

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
CENTRO UNIVERSITARIO DE OCCIDENTE
DIRECCIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADOS
MAESTRÍA EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL**

**PRÁCTICAS COTIDIANAS FAMILIARES
Y DISCAPACIDAD EN LA CIUDAD DE
QUETZALTENANGO.**

PRESENTADA POR:

EDITH RUTH MARROQUÍN CÁCERES DE RONQUILLO

**PREVIO A OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL QUE LA
ACREDITA COMO:**

MAESTRA EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL

QUETZALTENANGO, SEPTIEMBRE DE 2008

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
CENTRO UNIVERSITARIO DE OCCIDENTE

AUTORIDADES

RECTOR MAGNÍFICO	Dr. Carlos Eduardo Gálvez Barrios
SECRETARIO OFICIAL	Dr. Carlos Guillermo Alvarado Cerezo
DIRECTOR GENERAL DEL CUNO	Msc. Eduardo Rafael Vital
SECRETARIO ADMINISTRATIVO	Msc. Jorge Emilio Minera

REPRESENTANTES DE DOCENTES

Licda. María del Rosario Paz Cabrera
Dr. Carlos Enrique Castro Conde Granja

REPRESENTANTES DE LOS EGRESADOS DEL CUNOC

Ing, José Nimatuj

REPRESENTANTES DE LOS ESTUDIANTES

Br. Juan Antonio Mendoza Barrios
Br. Eduardo Paul Navarro Mérida

DIRECTOR DE POSTGRADOS

Msc. Miguel Ángel Oroxom Cobaquil

COORDINADOR DE LA MAESTRÍA DE ANTROPOLOGÍA SOCIAL

Msc. Edgar Antonio Mérida Maldonado

TRIBUNAL QUE PRACTICÓ EL
EXAMEN PRIVADO DE TESIS

PRESIDENTE
SECRETARIO
EXAMINADOR
EXAMINADOR

Msc. Miguel Ángel Oroxom Cobaquil
Msc. Edgar Antonio Mérida Maldonado
Msc. Hugo Rafael López Mazariegos
Msc. Nery Saquimux Canastuj

PADRINO

Msc. Jesús Ronquillo de León

Nota: Únicamente el autor es responsable de las doctrinas y opiniones sustentadas en la presente tesis. Artículo 31 del reglamento de Exámenes Técnicos Profesionales del Centro Universitario de Occidente de la Universidad de San Carlos de Guatemala.

Agradecimientos

Es difícil llegar a esta parte en donde se escriben los agradecimientos, sobre todo porque no se quiere dejar de lado a alguien, algún suceso, algo que fue importante en un momento dado pero que después, se quedó como base o fundamento pero no se le toma o valora como al inicio o en el momento preciso que sucedió.

Por eso es importante decir que es parte de un conjunto de circunstancias, situaciones, de acciones, de personas y sucesos que sino se hubieran presentado, no se hubiera dado de esta forma, pero que gracias a ello, lo hace ser único, especial y muy importante, cada detalle y cada persona en el momento adecuado, justo y oportuno.

A ello se debe el que no se haga de la forma tradicional y común, sino que se realice como un agradecimiento global, total y continuo porque la suma de cada quien con sus aportes, indicios, confianzas, resultan ser partes integradoras de este trabajo que están interrelacionadas y que lo han afectado e intervenido de forma interdependiente y sinérgica.

Porque tienen que ver las personas cercanas que son mi inspiración e impulsoras para mejorar y superarme como persona y como profesional, mis hijos e hija, así como el que ha convivido y compartido alegrías, esfuerzos, tristezas, triunfos, decepciones, dado aportes y experiencia, con quien hemos formado el hogar que tenemos.

Pero si no fuera por quienes me dieron la vida y procrearon no fuera posible el que estuviera y hubiera realizado este estudio, propusiera metas y alcanzara lo planteado, como mi padre y madre. Además con ellos conviví y compartí mi formación y crecimiento como persona y con mis hermanos, hermana y familia, quienes también incidieron en la forma como pude ver y abordar este trabajo.

Y no quedan como últimas, sino como parte fundamental e importante que me han hecho ver la vida, el convivir, el trabajo, de otra manera, las personas con limitaciones en la actividad de aprendizaje y sus familias, hermanas, tías, tíos, abuelos, abuelas, madre, padre; quienes gracias a sus aportes y riqueza humana han permitido el poder realizar este trabajo que lleva vida, sentimientos, opciones, conocimientos y sueños, que deseo no se queden en el papel nada más sino que se sigan valorando y se siga re escribiendo y re analizando sobre lo proporcionado, para poderles devolver algo a cambio que facilite y propicie la inclusión de forma natural y justa.

Además se encuentran los Maestros, Doctores y formadores académicos, quienes me permitieron acceder a la Antropología Social, así como a teorías, estudiosos y científicos, lo que facilitó contar con un panorama más amplio y sencillo a la vez, como más profundo y cercano, para poder analizar una realidad desde esta perspectiva.

Así mismo, las personas que dieron contribuciones de sus experiencias, perspectivas, formas de abordar, conocer y vivir las limitaciones que les han hecho introducirse en este campo de la variedad y de la riqueza de la diferencia.

Y el ser Creador a quien le debo el poder disfrutar de la naturaleza humana, de lo difícil y diverso que suele ser, pero que al verse y tratarse con respeto, sencillez e igualdad, suele poderse comprender mejor y facilita el convivir armonioso.

INDICE

	página
Introducción	1
Pregunta de Estudio	2
Objetivo General	3
Objetivos Específicos	4
Metodología	4
Estructura de la investigación	5
PRIMERA PARTE	
Aproximación Teórica del trabajo	8
A. Discapacidad,	8
Personas con discapacidad,	16
B. Diversidad,	19
C. Rehabilitación,	23
D. Prejuicio,	27
E. Discriminación,	29
F. Sociología y Educación Especial,	30
G. Familia,	34
G.1 Funciones de la Familia,	36
La familia como agente específico de socialización,	37
G.2 Como puede facilitar la Familia la autoestima en el niño/niña,	37
Compendio de lo que indican de la Familia desde la perspectiva Antropológica,	38
G.3 Familia Especial,	39
SEGUNDA PARTE	
Herramientas de la Antropología Social en el contexto de las Limitaciones en la Actividad de Aprendizaje	43
A. Identidad,	43
B. Inclusión y Solidaridad,	49
B.1 Formación de Solidaridad,	50
C. Prácticas Cotidianas,	54
D. Representaciones Sociales,	57
E. Semiología e interpretación,	61
G. Historizar,	67
	70
G.1 Historización de la Educación Especial en la ciudad de Quetzaltenango,	71
TERCERA PARTE	
Recabación, Comparación y análisis de Entrevistas	79

A.1 Relación de las entrevistas con los indicadores de la Investigación,	79
A.2 Cotejo de las entrevistas para el análisis e Interpretación	81
Comprobación de la Pregunta de Estudio	84
 CUARTA PARTE	
Historias de vida, voces y episodios en su transcurrir	87
A. Compendio Bibliográfico de las Historias de vida,	88
B. Características generales de la ciudad de Quetzaltenango	90
C. Presentación de las historias de vida	92
Primer Episodio	93
Segundo Episodio	95
Tercer Episodio	96
Cuarto Episodio	98
D. Relación de la información de las historias de vida con los indicadores de la investigación	101
Contrastes de las Historias de vida para el análisis e Interpretación	103
 Conclusiones Generales	 106
Propuesta	110
Bibliografía del Marco Conceptual	114
 ANEXOS	
Glosario	
Aforismos para promover la diversidad e inclusión	
 INDICE DE CUADROS	
Cuadro No 1 Prácticas sociales de recuerdo	70
Cuadro No 2 Funcionamiento de Centros de Atención en Educación Especial de Quetzaltenango de los años 80 a 2007	78
Cuadro No. 3 Encuesta nacional de discapacidad	92
Cuadro No. 4 Relación entre ejes y entes, para operativizar La propuesta	113
 ÍNDICE DE DIAGRAMAS	
Diagrama No. 1 Entidades de ejecución de la propuesta	112

INTRODUCCIÓN

Con esta investigación se tiene la oportunidad de presentar los puntos de encuentro entre el ámbito o el entorno de la persona con discapacidad, además de la atención, acompañamiento y servicio a las personas con discapacidad y su familia, con la Antropología Social.

Así, como la ocasión para aclarar, que tanto la medicina, como la psicología, psiquiatría u otras ciencias que atienden o rehabilitan a las personas con alguna discapacidad, lo hacen desde la perspectiva del conocimiento, poder o estatus del enfoque del conocimiento, de la técnica, del saber científico (ya establecido o determinado) y por ello se considera que se tiene la clave porque manejan los tratamientos que le pueden dar o proporcionar, y la Antropología, aunque forme parte de las ciencias, y por lo tanto no queda excluida, lo que hace es ver, acercarse, abordar, convivir con la persona en su contexto, y desde ella se ha observado a la persona con alguna discapacidad desde donde cohabita, para entender cómo vive, con quién vive, por qué vive así, por qué concibe de tal forma a la discapacidad, de donde se abstrajeron referentes cotidianos familiares, sociales y culturales de prácticas incluyentes y de respeto que permiten el desarrollo, crecimiento e inclusión de la persona con discapacidad a su entorno.

Por lo tanto no se aplicó ningún conocimiento adquirido sino se buscó y encontró lo positivo y conveniente en el trato e interrelaciones personales que favorecen y ayudan a las personas con discapacidad a incluirse adecuadamente, que están fundamentadas en las prácticas y creencias de las personas con quienes conviven, haciéndolo de una forma integral y total, tomando en cuenta todos los aspectos (físico, emocional, moral, espiritual, social...) y contextos que influyan, de forma no determinada, de acuerdo a ciertas funciones o ámbitos. Obteniendo de los demás, que aparentemente no utilizan, técnicas o tratamientos científicos, pero que la experiencia, creencias y necesidad los ha hecho adquirirlas o aplicarlas, y que han sido de beneficio en la interrelación personal, social y comunitaria.

Así como se observaron algunas políticas que manejan las instituciones que brindan sus servicios a las personas con discapacidad que han favorecido y facilitado la rehabilitación institucional, manifestándose en algunas situaciones en la inclusión escolar y social así como en el acompañamiento psicológico, familiar, aunadas con las prácticas que la familia realiza en donde incluyen a la persona con alguna discapacidad de forma integral y no solamente desde un aspecto técnico, físico, mental, emocional, sino en su conjunto personal y el entorno.

Pero a la vez al realizar esta experiencia de estudio, por medio de la Antropología Social, se encontraron actitudes, prácticas y formas de vida que causan rechazo y discriminación, (como, temor a lo diferente, creer que contagiarán porque es una enfermedad, creer que no logran aprender, que son tontos e inútiles) teniendo ante ellas una actitud de apertura, sin juzgar, recriminar, sino con sentido de analizar para comprender las causas y razones del por qué lo hacen de determinada forma, para dar sugerencias de una intervención positiva para que sean transformadas pero haciendo comprender las razones y las ventajas que trae realizar los cambios o adecuaciones y los

derechos y valores que ganan, para evitar que pervivan las practicas negativas que se pueden dar por desconocimiento.

Una de las razones principales de realizar este estudio es porque al trabajar en el campo de la Educación Especial alrededor de quince años, al formarse, capacitarse e instruirse para que el trabajo sea más efectivo y acorde a las necesidades presentadas según las diferentes circunstancias y personas, resultó importante y valioso el indagar cuáles eran las razones por las que se puede realizar una persona en este trabajo, y dio como resultado el darse cuenta de que al saberse y sentirse con deficiencias y limitaciones, como, dificultad en la percepción espacial, así como en las habilidades para dibujar, para expresarse, para aprender idiomas, etc., las que se han marcado más o resaltado por la falta de aceptación que no fue proporcionada espontáneamente, en la familia, y que ello ha permitido el ser una persona insegura y por lo que se dificulta tanto el poder afianzarse e incorporarse fácilmente a los grupos de personas, en el trabajo y en diferentes actividades de todo tipo, claro que es superable o se logra cierta estabilidad o equilibrio, pero se podría evitar y facilitar para mejorar la convivencia e interrelación sociopersonal, la que ya de por sí es compleja y difícil.

Por lo tanto se ve la importancia de la actitud que toma la familia (refiriéndose a las personas encargadas incluyendo a padre, madre, tío, abuelo/a, las personas más cercanas y que conviven con las personas con alguna discapacidad) frente a la misma discapacidad, así como en la decisión que pueda tenerse en la rehabilitación que elija, disponga o tenga a su alcance para facilitársela a su hijo/hija o familiar con discapacidad, y la concepción que gira en relación a lo que es discapacidad para ellos, lo que puede afectar el tipo o ayuda que soliciten.

La obtención de la información adquirida tiene como riqueza los aportes, opiniones, historias de vida, relatos, con los puntos de vista y formas de interpretar que compartieron y proporcionaron las personas con discapacidad, sus familias y las personas de la comunidad con las que conviven o de la que forman parte, además de las observaciones y conclusiones que como estudiante se abstraieron, constataron y dilucidaron, al analizar y manejar dicha información.

El problema a investigar se planteó para recabar los hechos, anécdotas, vivencias de cómo se sienten, miran y han vivido lo que es discapacidad, la propia persona con discapacidad y las familias, así como las prácticas o costumbres que realizan de acuerdo a su misma convivencia, pertenencia e identificación, y se partió de la pregunta de estudio, que dice:

¿Cómo incide la familia especial, de acuerdo a la solidaridad y concepciones de discapacidad, en la rehabilitación de las personas con limitaciones en las actividades de aprendizaje?

Al realizar esta pregunta se pretendió demostrar si la persona con alguna discapacidad depende en gran parte de las relaciones familiares que se le

brinden, como de la atención necesaria y conveniente, ya sea de tipo médico, social o educativo, lo que favorece aprovechar las habilidades y capacidades que posee potencialmente confluendo ello en su rehabilitación e inclusión. Por lo que se tomó como la unidad de análisis más importante dentro de la investigación a la Familia especial de las personas con Limitaciones en las Actividades de Aprendizaje, o como les han denominado con alguna discapacidad, haciendo referencia a lo cognitivo intelectual. A la vez que la rehabilitación es la otra unidad de análisis vinculada a las concepciones que manejan en relación a la discapacidad.

La delimitación del estudio se estableció hacia las personas con discapacidad intelectual, a quienes actualmente se les denomina con Limitaciones en las Actividades de Aprendizaje, para evitar más estigmas, porque son las que se les rechaza con más facilidad y se les dan menos oportunidades de inclusión en cualquier ámbito, social, educativo, laboral, por el desconocimiento y prejuicios que giran en torno a esta circunstancia.

Así como se centró en niñas, niños, adolescentes y adultos de 8 a 35 años por la población que se cubrió.

Se enfocó el transcurrir de la Rehabilitación de las personas con discapacidad, en este caso infancia, adolescencia, adultez, que sería lo que concierne a la Educación Especial, en nuestro medio, desde que se instauró este servicio para atender a niños, niñas, adolescentes y adultos con Limitaciones en las Actividades de Aprendizaje aquí en la ciudad de Quetzaltenango, más o menos a finales de los años 70, con la creación del Instituto Neurológico "Olimpia Altuve", hasta el año 2007.

Se determinaron los centros e instituciones Educativas Especiales que atienden esta población, en la ciudad de Quetzaltenango, de acuerdo a sus orígenes y fines para los cuales fueron creados.

Se tuvo el enfoque o visión de la discapacidad en relación a las representaciones o significados que le dan padres, madres, familias especiales, maestros y maestras, así como alguna información de los tipos de discriminación, prejuicios y segregaciones que se han dado al transcurrir en el espacio de tiempo, y en particular los que se han mantenido y practicado, que han dificultado la inclusión, enlazándolo con las demandas de servicio que han sido inducidas por los padres o familiares para buscar la integración escolar y social.

A la vez se identificaron algunas prácticas cotidianas que han favorecido la rehabilitación de las niñas/niños, adolescentes y adultos con Limitaciones en las Actividades de Aprendizaje.

Estos datos fueron obtenidos al investigar fundamentándose en el **Objetivo General** de estudio:

Demostrar si las prácticas cotidianas, así como los derechos y deberes familiares, inciden en la forma de concebir a la persona con discapacidad

intelectual y por lo tanto en la rehabilitación que logre alcanzar en las instituciones que brindan ese servicio.

Objetivos Específicos de la investigación:

- Analizar, si la solidaridad que se manifiesta en las relaciones familiares, es determinante en las concepciones que se tienen de la persona con discapacidad, en la ciudad de Quetzaltenango.
- Identificar, los derechos familiares que manejan para determinar su importancia en la facilitación de la rehabilitación de la persona con alguna discapacidad, en la ciudad de Quetzaltenango.
- Resaltar los deberes familiares que permiten o viabilizan la rehabilitación de la persona con alguna discapacidad, en la ciudad de Quetzaltenango.
- Reconocer políticas de las instituciones que atienden discapacidad en la ciudad de Quetzaltenango, que promuevan la rehabilitación integral de las personas con alguna discapacidad.
- Identificar las políticas institucionales de los Centros Educativos Especiales, que impiden la rehabilitación integral de las personas con Limitaciones en las Actividades de Aprendizaje.
- Describir, en la ciudad de Quetzaltenango, si las prácticas de discriminación, hacia la persona con alguna discapacidad, están vinculadas con concepciones, símbolos o signos en particular.

Las variables independientes que se utilizaron para operativizar tanto la pregunta como los objetivos General y Específicos, que fueron: prácticas cotidianas familiares, solidaridad, derechos, deberes. Tomándose como indicadores lo que facilitó el acercarse a las variables el investigar qué hacen, cómo lo hacen, por qué lo hacen, en la interrelación con la persona con discapacidad; qué normas de vida tienen establecidas en esa misma interrelación; qué rutinas mantienen en la convivencia. Los derechos que consideran tener como familia especial y los de sus hijos; qué deberes manejan como familia especial y creen que sus hijos poseen; qué es para la familia especial o la persona con discapacidad la solidaridad, cómo, cuándo y con quién la practican.

De ello surgieron como Variables dependientes: concepción de discapacidad. rehabilitación posible de alcanzar. Se indagaron algunas causas que conocen de la discapacidad; cómo han investigado acerca de la discapacidad. A dónde han acudido para la atención necesaria de la discapacidad, qué centros, especialistas o doctos han consultado o les han solicitado los servicios para dicha rehabilitación.

Metodología

Se aplicaron varios métodos, como: Deductivo-Inductivo, Analítico-sintético, Hermenéutico, Heurístico, Dialéctico al adquirir la documentación necesaria, con la recabación bibliográfica extrayendo lo más importante y concerniente a los argumentos, para contextualizar, también al comparar, interpretar,

relacionar la información y concretar en las ideas precisas de lo investigado y poder con ello inferir y asociar la teoría con la realidad que se estudió, se interpretó y entendió lo que algunos textos indican de los conceptos que se buscaron, así como las ideas que facilitaron el acercarse a la situación que se presentó, estableciendo las similitudes y diferencias que se encontraron en las lecturas y en la realidad particular de las familias especiales, o situaciones similares que se han presentado en otros estudios; también se incluyen algunos datos, que estudiosos de estos temas han creado y presentado, lo que permitió redactar de forma coherente y científica el marco teórico; y en particular se utilizó el Método Etnográfico que facilitó el estudio de esta parte de la sociedad de la ciudad de Quetzaltenango, que fundamenta y fortalece la tesis para permitir el análisis e interpretación de la investigación, y así concluir integrando la información recabada en el trabajo de campo con los aspectos teóricos reunidos.

Las Técnicas que se manejaron para recolectar la información pertinente fueron: Observación, utilizando la libreta de campo, para lo cual se realizó previamente una guía de trabajo para describir el lugar, la persona, la situación, la disposición, etc.; también una ficha para informante clave, con los datos generales y particulares en su situación dentro del grupo (familia, especialista, técnico, etc.), puntos de vista dirigidos a lo que es la discapacidad, lo que se relacionó con hechos observados anteriormente. Siempre basándose en los ítems de las entrevistas, tanto para la observación como para el informante clave.

Las Historias de vida se obtuvieron con la anuencia de las personas, con datos generales, los sentimientos, pensamientos, forma de concebir la discapacidad, acciones que realizó al descubrirla, cómo se sintió en su medio o en la interrelación con los demás y la reacción de los demás hacia él o ella al conocer que hay un familiar con alguna discapacidad. Lo que enriqueció directamente la información recopilada.

Entrevistas semiestructuradas; las que fueron dirigidas y orientadas tanto a las familias de las personas con alguna discapacidad, como a maestras/maestros, médicos, terapistas y a personas de la comunidad en general, basándose en los indicadores antes establecidos para formular las preguntas que sirvieron de guía, pero se permitió la libertad de expresarse para obtener la información de forma espontánea, generosa y natural.

En la mayoría de situaciones, al escoger a las personas para entrevistar, se dio que cumplían varios roles a la vez, como, madre y maestra; maestra, profesional y hermana; profesional, directora e informante clave. Ello se debe a que la misma necesidad ha obligado que así suceda y que al estar sensibilizada la persona permite el continuar en este medio de forma indefinida, fungiendo diferentes relaciones en el tiempo, instituciones y población.

Estructura del informe de investigación

A continuación se indican los temas escogidos porque están interrelacionados con la investigación que se realizó ya que han permitido tener un panorama general de las diferentes conceptualizaciones que algunos investigadores, en el campo de la Antropología así como de las ciencias Humanas y Médicas

proporcionan para poder dilucidar, analizar y concluir en donde está afectado e inmerso nuestro medio ciudadano quetzalteco, en relación a lo que le corresponde a la población con diferencias relacionadas con el aprendizaje.

Se creyó prudente establecer cuatro partes del trabajo en donde se incluyen definiciones, explicaciones y acercamientos a los argumentos que emanan de la misma investigación.

Los cuales giran alrededor del tema **“Prácticas Cotidianas Familiares y Discapacidad en la ciudad de Quetzaltenango”**, para así poder analizar y estudiar la razón de la conexión de cada uno de los elementos y ahondar dentro del marco antropológico, para dar respuestas relacionadas a la pregunta planteada, **¿Cómo incide la familia especial, de acuerdo a la solidaridad y concepciones de discapacidad, en la rehabilitación de las personas con Limitaciones en las Actividades de Aprendizaje?**

Se inicia con la primera parte en donde se define lo que es discapacidad, diversidad, rehabilitación, prejuicio, discriminación, sociología y educación especial, familia. Generalidades que inducen al conocimiento del campo de la discapacidad y explican desde la perspectiva médica, rehabilitadora, educativa, psicológica y social, aportes que se han generado a través del tiempo y la historia de la visión y forma de abordarla.

En la segunda parte conduce a aspectos fundamentales de lo que proporciona la Antropología Social, lo que permite tener un panorama más amplio del tema, para poderlo profundizar y enlazar de mejor forma. En donde se incluyen los argumentos de: identidad; inclusión y solidaridad; prácticas cotidianas; representación social; semiología e interpretación.

Se realizó la reconstrucción de la historia de la educación especial porque se obtuvieron datos para historizar la educación especial en la ciudad de Quetzaltenango y así dejar por escrito esta valiosa información obtenida, en donde se encuentra la simbiosis y cambios que se han dado en lo referente a la Educación Especial en este medio; información proporcionada desde la perspectiva institucional.

En la tercera parte, este informe presenta los aportes que el trabajo de campo proporcionó, entre los que se encuentran, los análisis de las entrevistas que se efectuaron a diferentes profesionales, relación de entrevistas con los indicadores propuestos para la investigación; cotejo de entrevistas para el análisis e interpretación.

La cuarta parte incluye historias de vida con una pequeña introducción del contexto social y poblacional en donde se llevó a cabo la investigación, por lo que se dan algunas descripciones generales de la ciudad de Quetzaltenango para acercar a los lectores al eje del trabajo realizado. Para luego unir y atar la forma como cada actor desde su rol y perspectiva ha asumido y vivido las limitaciones para poderse incluir y desenvolver dentro de su medio y contexto, además están, la relación entre historias de vida de la investigación y los indicadores que se establecieron, así como el contraste de las historias de vida para el análisis e interpretación.

Como parte final, en donde se encuentra lo esencial que retoma los aspectos para los cuales fue realizada, que son el resultado de la misma investigación y con ello se permite resumir lo más relevante, se encuentran las conclusiones del trabajo, que por situación de estudio se dividió de esta forma, pero en realidad todo está unido e interconectado, que es lo que al final interesa, el entender esos finos hilos con los que se entretajan y permiten llegar a conclusiones diversas, enriquecedoras y constructivas del estudio antropológico que se presenta, contribuyendo con una propuesta que permita y viabilice el incluir a la Persona con Limitaciones en la actividad de Aprendizaje y a su familia, en su propio desarrollo, crecimiento y desenvolvimiento dentro del medio en donde vive, valorando su propia cotidianidad. Además se incluyen anexos que permiten reflexionar y hacer conciencia del ser persona y que pueden utilizarse para propiciar y favorecer la propuesta planteada.

Durante el desarrollo de este trabajo se presentaron algunas dificultades como, la búsqueda y encuentro de bibliografía relacionada al tema, que estuviera desde la perspectiva antropológica, la que complicó y dificultó obtenerla; pero a pesar de que hayan sido pocas las fuentes directas y concisas, fueron enriquecedoras, profundas y fuertes para que guiaran lo que se realizó.

También el hecho de tener que manejar el tiempo de las personas que proporcionaron las entrevistas, porque se extendió más el plazo para la realización de las mismas, ya que se tuvo que coordinar, el tiempo con el cual disponían y con el propio, porque no se podía dejar de laborar o relegar los compromisos de trabajo adquiridos, por lo que se hizo de forma pausada, que a veces interfirió para retomar el trabajo de forma más fluida y coordinada.

Pero en realidad fueron más las buenas disposiciones, deseos de colaborar, apertura, deferencia y diálogo, tanto de las personas entrevistadas, como de las personas que aportaron, cedieron, se involucraron y facilitaron la información, su historia, su tiempo y su transcurrir, por ello se pudo concluir y a eso se debe el contar con este informe que se presenta en breve.

PRIMERA PARTE

Aproximación teórica del trabajo

Como parte básica del informe general de investigación se inicia el mismo con los temas que corresponde clarificar y definir para tener una mejor comprensión y análisis de los aspectos que se trataron y sobre los cuales se desarrolló; uniéndolos para tener un escenario amplio y general porque todos son primordiales, siendo ellos en este segmento: discapacidad; diversidad; rehabilitación; prejuicio; discriminación; sociología y educación especial; familia.

La tolerancia no incluye la aceptación del valor del otro; por el contrario, es una vez más, tal vez de manera más sutil y subterránea, la forma de reafirmar la inferioridad del otro y sirve de antesala a la intención de acabar con su especificidad – junto a la invitación al otro a cooperar en la consumación de lo inevitable. La tan nombrada humanidad de los sistemas políticos tolerantes no va más allá de consentir la demora del conflicto final.
Bauman, 1996 ¹

A. Discapacidad

El tema que he señalado importante definir, redefinir o explicar es el de la discapacidad, que irá unido al de diversidad y del cual también se desprenden otros subtemas como, prejuicios, discriminación, inclusión, solidaridad, para abarcar más ampliamente como se ve, analiza, toma a la persona con alguna discapacidad, que ha sido la manera como de forma general se la ha designado a las personas que antes se les denominaba, incapacitadas o minusválidas, pero de aquí en adelante se referirá a ellas como personas con alguna discapacidad, con las siglas, PCD.

Considero importante este tema al establecer la diferencia entre discapacidad y enfermedad, porque regularmente se han confundido a través del tiempo y es valioso entender que son conceptos diferentes y ver en qué consisten, realmente, cada uno de ellos para establecer las diferencias y tener una mejor comprensión de los mismos.

Además vislumbrar, cómo a través de la historia y de la concepción de la misma discapacidad se han ido dando cambios en la visión y definición de ella

La Organización Mundial de la Salud (OMS) concibe y así define a la SALUD no como una mera ausencia de enfermedad, sino como un estado de bienestar Físico, Psíquico y Social. El equilibrio que logre la persona para alcanzarlo y lograrlo.

Por lo tanto Parsons, (195; Salud enfermedad, p. 402), indica que la enfermedad *“... es un estado de perturbación en el funcionamiento <normal> del individuo humano total, comprendiendo el estado del organismo como sistema biológico y el estado de sus ajustamientos personal y social. La enfermedad se define pues, en parte biológicamente y en parte socialmente”*.

¹ Bauman , 1996; citado por Skliar, 2002; revista (electrónica) Educ. Soc. vol.23 no. 79, Campinas, Brasil, agosto 2002; Alteridades y Pedagogías. O... ¿y si el otro no estuviera ahí?. Pag. 10.

Explica Raúl Rojas Soriano, en, *Capitalismo y enfermedad* (1,988; P.15-25; 215-217): *la enfermedad vista como un problema individual, separada de las condiciones en que se produce, que son condiciones sociales: la forma como los individuos se relacionan con la naturaleza y con los demás individuos para producir y reproducirse. Este [primer nivel de] análisis implica... 1) tiene su validez de acuerdo con determinada concepción de la salud y la enfermedad y, 2) por las implicaciones político-ideológicas que tiene, ya que las clases dominantes "ponen" los avances de la medicina al servicio de la clase trabajadora para resolver sus problemas de salud, mediatizando sus reivindicaciones en este campo; se busca el acceso a los servicios médicos y se relega lo fundamental, lo que condiciona un mayor riesgo a la enfermedad y a la muerte y reduce su esperanza de vida: determinadas condiciones de trabajo y de vida.*

En el segundo nivel el individuo ya no se concibe en forma aislada sino como parte de una comunidad que tiene ciertas características socioeconómicas y culturales y está expuesto a determinados riesgos de enfermedad. ...: factores sociales, económicos, culturales, físicos, químicos, etcétera. ...Ésta se vincula, por lo tanto, con condiciones deterioradas de vida y de trabajo: hacinamiento, falta de agua potable, desnutrición, educación médica deficiente..., factores... que resultan adversos para la salud. Se adopta un modelo multicausal. ...algo social... hace mención de aspectos sociales, pero no permiten una comprensión profunda del verdadero significado de lo social.

El tercer nivel busca conocer las causas fundamentales de la enfermedad, la esperanza de vida y la muerte, y del acceso real a los servicios médicos en los seres humanos, no vistos en forma abstracta sino como seres históricos que pertenecen a grupos sociales que trabajan y viven de determinada manera ... permitan plantear alternativas de solución dentro de una formación social históricamente determinada.

En los tres niveles... pueden emplearse métodos, técnicas e instrumentos para obtener información empírica de la realidad concreta.

(...) Estos métodos y técnicas pueden ser el experimento social, la observación, la encuesta.

(...) El proceso salud-enfermedad no es algo fijo, único; está en permanente cambio y recibe múltiples influencias de otras instancias de la vida social. Su aprehensión, a través del pensamiento conceptual, debe tomar en cuenta lo anterior para evitar crear modelos o teorías definitivas.

(...) "La salud y la enfermedad constituyen una unidad dialéctica, ya que no son más que dos momentos de un mismo fenómeno, puesto que entre ellos se establece una relación en constante cambio".

(...) Enfocar la salud (de acuerdo a Dubos) desde esta perspectiva equivaldría a suponer que todos los individuos que conciben la salud de esta manera similar tienen las mismas oportunidades de acceso a los distintos satisfactores que se requieren para alcanzar "la condición más adecuada".

(...) El nivel óptimo de bienestar físico, mental y social que deben tener los individuos y grupos sociales para desarrollar sin limitaciones sus potenciales ... varían de una persona a otra y de una colectividad a otra, según la situación socioeconómica, los marcos culturales e ideológicos y el medio ambiente predominante, todo ello resultado en gran medida del modo de producción

dominante en las distintas formaciones sociales, y de la forma en que los individuos y grupos sociales se insertan en el aparato productivo en un momento histórico determinado.

Lluís Duch (2002; Antropología de la vida cotidiana. Simbologismo y salud, Pp. 32, 107, 314, 317, 318, 328, 329, 332, 373, 374 - 380) hace mención de lo que para él y otros estudiosos resulta ser la salud y la enfermedad, lo que es relevante porque lo toma desde la perspectiva de la Antropología.

Salud y enfermedad, además de ser expresiones de la situación del individuo en su mundo cotidiano, ponen de manifiesto el estado de aquellas relaciones humanas que permiten la constitución del tejido social, el cual es el ámbito en cuyo interior se despliega la convivencia como haz de tensiones, deseos, solidaridades, competencias y afirmaciones... la enfermedad y la sanación pueden considerarse como dos formas radicalmente distintas de clima social y emocional, con retóricas propias, que inciden decisivamente sobre los comportamientos de los individuos y los grupos humanos. ... abarcan en un mismo movimiento "lo sociológico" y "lo psicológico", el cuerpo, las facultades psíquicas y espirituales de los individuos tomados aisladamente y de los organismos sociales.

(...) Hemos de elegir en medio del hipermercado en que se ha convertido el mundo moderno, nos vemos forzados a preocuparnos de las consecuencias, tal vez irreversibles, de las crisis ecológicas, del envenenamiento general de las aguas y de la amenaza nuclear, hemos de hacer frente a una concepción de la salud (y de la enfermedad) tecnificada, impersonal y alejada de toda preocupación humanista, estamos obligados a competir, sin entrañas, con los demás por el lugar de trabajo, el prestigio social, la afirmación del propio yo.

(...) Salud y enfermedad expresan, respectivamente, unas buenas o malas relaciones del hombre consigo mismo, con los otros y con la naturaleza. La terapia puede ayudar a que los individuos lleguen a ser autónomos mediante la repetida afirmación de que merecen ser aceptados tal como son (Bellah).

(...) La medicina se encuentra estrechamente vinculada al conjunto de la cultura. Todas las transformaciones en las concepciones médicas están condicionadas por transformaciones impuestas por las ideas que imperan en cada época (Sigerist).

(...) En todas las culturas, la dimensión social de la enfermedad -apunta Marc Auge- responde a una búsqueda del sentido y, secundariamente, a una búsqueda del saber. ... en la gran mayoría de las tradiciones de la humanidad, la salud tiene mucho que ver con el sentido de la vida y con el hecho de irlo encontrando (de irlo experimentando).

(...) en todos los tiempos la expresión simbólica de la salud y de la enfermedad ha constituido uno de los centros más importantes de la activación de la capacidad simbólica del ser humano.

(...) La predisposición de la gente a aceptarlo todo sin espíritu crítico es muy intensa. Sin embargo, no debe olvidarse que las épocas ‘crédulas’ los son justamente porque, de forma explícita o implícita, se da, a nivel individual y colectivo, una dosis muy importante de angustia, frustración y desencanto.

Salud y enfermedad son descripciones simbólicas de estados de ánimo colectivos: es algo que resulta muy evidente que gozamos de salud o, por el contrario, nos vemos inmersos en un proceso de enfermar de acuerdo con las pautas que sobre el “encontrarse bien” y el “encontrarse mal” imperan en un determinado momento social. ... son resultantes, apetecibles o rechazables, gratificantes o angustiosas, de la “construcción simbólica de la sociedad”.

“la salud no es, en absoluto, exclusivamente un concepto médico, sino, sobre todo, un concepto social” (Bloch).

“El chamanismo acostumbra a concebir la salud como un “hecho total” .

(...) Los rituales de curación utilizados por los chamanes poseen la función de trasladar los conflictos y rupturas psíquicos del nivel subconsciente al nivel consciente, .. en que pueden ser verbalizados, solucionados y sanados (Capra)... ésta es también la técnica que ponen en práctica las psicoterapias modernas.

Al abordar a la enfermedad, como una concepción social, corresponde exactamente a una comprensión unitaria del hombre, considerada en cabal correspondencia con el macrocosmos, que es la auténtica y exclusiva fuente de vida y salubridad, así como lo indica Lluís Duch.

Por regla general, se utiliza el término disease para aludir al modelo biomédico en que las enfermedades se clasifican de acuerdo a categorías independientes de las culturas concretas y con pretensión de validez universal.... el término Illness se reserva para percepciones y experiencias definidas culturalmente, que pertenecen al paciente y a su grupo como situados en el flujo de una tradición cultural.

La forma en que la OMS define la salud hace que sea como indica Lluís Duch, “una suerte de salvación definitiva” que es irrealizable en este mundo... porque jamás se ha dejado de vivir en sociedades en las que el conflicto, el stress y la competición eran realidades tangibles y, además, inevitables.

...”Las enfermedades” como “averías” del cuerpo humano. La especialización médica no puede tener en cuenta el cuerpo entero... se considera dañado o sujeto a una disfuncionalidad cualquiera, que debe “repararse”. ... se reduce el cuerpo humano a su mera funcionalidad orgánica, es decir, a un conjunto de piezas más o menos independientes.

...Se olvida que el cuerpo es por encima de todo ... una totalidad orgánica y reflexiva, un organismo vivo e integrado en el cosmos.

Ernst Mayr, define la salud en términos teleonómicos... “vincular explícitamente una categoría comportamental de orientación hacia una meta (behaviorial

category of goal-orientedness) con los niveles de las estructuras anatómicas y de los procesos fisiológicos". ... la enfermedad de un individuo es considerada como una alteración (impairment) de su capacidad teleonómica. ...el estado de salud... es preciso entenderlo "como una suerte de puente que abarca al mismo tiempo lo que es orgánico y lo que es "social", ... todos los niveles de "acción" en el sentido de las complicaciones (involvements) simbólicas.

(...) La medicina actual acostumbra a basarse en la disociación progresiva ente la enfermedad y el enfermo, ... se tiene la propensión a identificar el enfermo por la enfermedad ... y las instituciones de salud pública, ... han provocado que, para la gran mayoría de enfermos, vivir su enfermedad consista sobre todo en hablar o en oír hablar sobre ella de acuerdo con unos clichés o estereotipos, los cuales tienen la virtud de poner entre paréntesis al enfermo concreto, reduciéndolo a un número controlado burocráticamente o a una pieza de artefacto mecánico que sufre unas averías que es necesario reparar. ...la tecnología y la especialización médicas no solamente conducen a la parcelación del cuerpo del enfermo y a la destrucción de su unidad físico-espiritual, sino que también afectan de manera altamente negativa a la autocomprensión de los mismos profesionales de la medicina. ...los médicos no sólo se sirven de las tecnologías modernas sino son usados por ellas. ...la tecnología crea sus propios imperativos ... crea un sistema social de amplio alcance que refuerza estos imperativos. ... cambia la práctica de la medicina porque redefine qué son los médicos, cambia la dirección de su atención, y reconceptualiza cómo debe considerar al paciente y la enfermedad (Postman).

(...) La mecanización del conjunto de la convivencia humana ... de la praxis médica ha provocado ... una "sobrevigilancia psicológica" de los individuos sobre ellos mismos: la "cultura del yo"... (Helena Béjar). La "cura del alma", a la que se refería Platón, acostumbra a ser substituida ... por un vulgar narcisismo intimista y decadente. ..."La vocación imperialista de la sociedad psicológica equipara la salud mental a un estado ideal que combina el éxito, el amor y la ausencia de ansiedad. Todo individuo que carezca de alguno de estos componentes no estará sano y, por tanto, precisará de curación" (H. Béjar). En la actual atmósfera psicologista, con la fuerte impronta que en ella ejerce la emocionalidad, no sólo se nos enseña qué hemos de pensar de nosotros mismos y de los demás, sino que, por encima de todo, el dictamen de los actuales especialistas del alma incluso nos indica cómo nos hemos de sentir (Béjar).

Los comportamientos y las actitudes propuestos a los individuos por la actual sociedad terapéutica acostumbra a tomar como punto de partida la renuncia a lo social y a lo político ... su intensa desvalorización ... sin que intervengan en ella de manera significativa las conexiones político-sociales de los grupos humanos como "cuerpos sociales".

La medicina ha de alejarse del ámbito de la "sola" científicidad para que pueda convertirse en una praxis médica, integradora e integrada, de carácter social, natural y espiritual, en la que el arte, el amor y la espiritualidad puedan encontrar un lugar.

(...) Búsqueda de la armonía entre el macrocosmos y el microcosmos como base irrenunciable de la salud. ... mantener una comprensión del ser humano como organismo que, al mismo tiempo, es somático, psíquico, social y espiritual, y, por el otro, impone la adhesión a un paradigma científico que vuelva a ser operativo sobre la totalidad del ser humano, y no, como acontece con tanta frecuencia en nuestros días, centrados en el análisis, la especialización y la fragmentación.... Las enfermedades ... ya no serán vistas como simples disfunciones o disminuciones del rendimiento ... que pueden ser reparadas con medios químicos o físicos adecuados ... no hay enfermedades, sino hombres y mujeres enfermos ... en un momento determinado, el hombre es enfermo... y puedan evitarse así las desastrosas consecuencias sobre sus vidas de la “desestructuración simbólica”.

Porque la salud humana es una situación existencial, siempre in statu nascendi, propia de un ser que, fundamentalmente, como han observado con precisión las mejores tradiciones de nuestra cultura, es un animal político ... mantienen una relación y un diálogo entre él mismo y el conjunto de la realidad ... que implica la interioridad y la exterioridad ... la vita activa y la vita contemplativa.

No basta con unas intervenciones más o menos circunstanciales sobre el psiquismo humano; es preciso, sobre todo, intervenir en la realidad vivida del hombre, es decir, en el mundo de la convivencia ... porque el hombre que ha encontrado su mundo es, en el sentido más profundo del término, saludable y armónico.... el hombre que ha de vivir en un mundo desestructurado y extraño es inevitablemente infeliz, enfermo y, a menudo incluso angustiado ... quien encuentra su mundo de tal manera que, al mismo tiempo, encuentra su identidad, vive saludablemente, en armonía, empáticamente.

(...) La salud del hombre consiste en un equilibrio, ciertamente provisional e inestable, que se basa en todo un conjunto de correspondencias y referencias, entre exterioridad e interioridad, entre la historia como ámbito común y compartido y la experiencia personal, entre “cómo os encontrais vosotros” y “cómo me encuentro yo”.

Del documento de Ricardo Hernández Gómez (2001; Antropología de la Discapacidad y la dependencia. Un enfoque humanístico de la discapacidad), se toma, transcribe y explica como se ha concebido la discapacidad:

El concepto de enfermedad por “noxas” (daños) orienta hacia la posibilidad de que exista una constelación causal ligada al entorno y permite expresiones matemáticas como la de Hueppe, recogida por Nóvoa Santos: $E = A \cdot (P + P')$. Siendo E enfermedad, A agente patógeno, P predisposición natural y P' predisposición adquirida hacia una determinada enfermedad. “Para que se desarrolle la enfermedad se precisa, desde luego, la intervención de causas patógenas extrínsecas, pero se requiere, además, la existencia, por parte del organismo, de una disposición particular que le haga asequible a las influencias perniciosas citadas.” Nada de esto sucede en situaciones de minusvalía. Si quisieran buscarse para ellas fórmulas de expresión matemática podrían ser así: En primer lugar $M = C/I$, donde M es minusvalía y C cosmos o entorno en

que *I*, individuo, se mueve. Como el minusválido es un tipo especial de *I* cabría representarle por I_m , y dejar como fórmula definitiva $M = C / I_m$. El incremento de *I*, en un sentido de capacidad o aptitud, conlleva una disminución proporcional del grado de *M*. La única relación de *M* con *E* sería la que se derivase de ser a veces aquella consecuencia de ésta. Una relación temporal, fruto de una acción que ya ha pasado. Sincronismo, dijo Einstein, es un concepto relativo. En ello se apoya Rascio, ...para separar los conceptos de enfermedad y minusvalía: "En la primera, el momento generacional del daño está dinámicamente en acción, mientras que en la invalidez está inactivo". De aquí la diferencia de comportamiento ante el médico del enfermo y el minusválido. El enfermo pide siempre que se le cure. El minusválido, somático o mental, que se le acepte. No parece necesario insistir más en este aspecto (...)

En suma, enfermedad es un accidente surgido en situación de normalidad y susceptible de ser anulado (curación). Minusvalía es situación perenne, excepto en lo que pueda hacerse sobre la imbricación I-C en Medicina Rehabilitadora y a lo largo de todo el proceso rehabilitador.(....)

Una vez admitida la diferencia existente entre enfermo y minusválido desaparecen las posibilidades de confundir a los minusválidos mentales con los enfermos mentales.

Michel Foucault en La Vida de los Hombres Infames, expresa:

(...) Cada cultura define de una forma propia y particular el ámbito de los sufrimientos, de las anomalías, de las desviaciones, de las perturbaciones funcionales, de los trastornos de conducta que corresponden a la medicina, suscitan su intervención y le exigen una práctica específicamente adaptada (...) La medicina de hoy ha llegado a ser consciente de la relatividad de lo normal y de las considerables variaciones a las que se ve sometido el umbral de lo patológico: variaciones que radican en el propio saber médico, en sus técnicas de investigación y de intervención, en el grado de medicalización alcanzado por un país, pero también en las normas de vida de la población, en su sistema de valores y en sus grados de sensibilidad, en su relación con la muerte, con las formas de trabajo impuestas, en fin con la organización económica y social. En último término la enfermedad es, en una época determinada y en una sociedad concreta, aquello que se encuentra práctica o teóricamente medicalizado.

Javier Romañach como miembro del Foro de la Vida Independiente dice, "En los medios somos gente enferma que hay que curar", y también añade, "en realidad sólo somos diferentes y estamos siendo discriminados por nuestra diferencia". Así afirma que "gran parte de la culpa de haber llegado a esa situación está en el propio colectivo", que no ha sabido asumir y enfrentarse a su situación.

Explica que, Fue en este mismo espacio donde se acuñó el termino 'diversidad funcional' (mujeres y hombres que tienen un funcionamiento distinto), después de "darnos cuenta de que en el propio lenguaje nos estábamos discriminando".

Así mismo comenta Marta Allué, (2002; El etnógrafo discapacitado; Pp 60-62), lo siguiente,

(...) la (dis) capacidad entendida únicamente a efectos sociales, sanitarios y políticos, no como atributo único de personas, porque al fin y al cabo todas somos capaces y válidas.

En Brasil, se utiliza la expresión persona portadora de discapacidad (Colom 1996) porque se trata de una carga añadida.

Hay quien insiste en decir que somos minusválidos. Minus es menos, sin embargo a veces tenemos más y hasta costamos más al contribuyente. Deberíamos ser más válidos a efectos presupuestarios.

En Aragón y en Catalunya se utiliza la expresión disminuidos.

/Disminuir/ significa hacer más pequeño pero es evidente que no todas las deficiencias producen notables disminuciones del tamaño de sus portadores, de sus miembros o de sus capacidades intelectivas. Tal vez disminuya la velocidad en la ejecución de un proceso y aumente el tiempo de reacción, pero eso no afecta a toda la persona, como si una deficiencia pudiera por sí misma crear un Liliput en su portador.

Hay quien directamente nos califica de inválidos, con prefijo negativo, no válidos. Material desechable.

(....) Se trata de expresiones atribuidas por los válidos, los otros y la deficiencia se torna elemento definidor del individuo siendo el menoscabo determinante de su ser que no del estar.

Hockenberry citado por Allué, indica que narraba precisamente el desajuste que se produce entre cómo nos ven los otros y cómo somos realmente.

Con el tiempo me doy cuenta de que lo interesante no son tanto las vidas de las personas con discapacidad, sino las de los válidos actuando torpemente frente a la diferencia.

En el Foro de la Vida Independiente, comenta: Recientemente desde el foro se ha elaborado un análisis ideológico sobre el proyecto, de donde extraen la conclusión de que la propuesta supone "un avance en servicios, pero un retroceso en derechos". Además añaden, entre otras muchas ideas, que el texto confunde la capacidad de tomar decisiones con la capacidad de realizar actividades físicas, hecho que reduce la condición de estas personas a seres que sólo aspiran a la supervivencia.

En el Documento, La construcción social de la normalidad. Antropología de la discapacidad, explican.

El espacio en el que el otro es recibido se brinda a la medida de quien recibe, la hospitalidad altera tanto el lugar como las costumbres. Las distintas maneras en que la alteridad, la diversidad, la discapacidad han sido construidas y son actualizadas en distintos dominios institucionales dan cuenta de la necesidad de tal pregunta. Cuando la diferencia se transforma en discapacidad, incapacidad, disfuncionalidad; cuando el espacio urbano es antes que espacio habitable mero espacio habitado, la exclusión aparece en el lugar de la hospitalidad, del gesto de bienvenida. Distintos espacios institucionales y discursos científicos convalidan la mirada sobre la diferencia como una constatación del déficit.

Persona con discapacidad (PCD), *“es aquella persona que a causa de una deficiencia física, mental o sensorial tiene restringida temporal o permanentemente la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano”* (ASCODI).

De acuerdo a la Clasificación Internacional del Funcionamiento (2003) Definen:

Persona Con Discapacidad (denominada de aquí en adelante: PCD), *Personas cuya autonomía personal se ve afectada, en diferentes grados y con diversas implicaciones, a causa de una condición física, psíquica, social, mental o sensorial que interfiere en su desempeño ocupacional.*

Gabard y Martín, (2003) en Tendencias en la rehabilitación y en la discapacidad: transición desde un Modelo Médico a un Modelo de Integración, explican:

(...) Las investigaciones y las herramientas de investigación son útiles para los propósitos médicos pero no son muy útiles para los propósitos sociales... hasta el punto que no han incorporado información acerca de la calidad de vida y la accesibilidad... por lo tanto hay una brecha, cada vez más grande, en la manera en que profesionales y pacientes, están en alguna etapa de transformación y recuperación...

La Organización Internacional del Trabajo (OIT) para efectos laborales define a la Persona Con alguna Discapacidad, en el Módulo de formación profesional del Diplomado de Orientadores Comunitarios en Educación y Rehabilitación (2,001), como: *“Las personas cuyas posibilidades de obtener y conservar un empleo adecuado y progresar en el mismo, están sustancialmente reducidas a causa de una deficiencia de carácter físico o mental, debidamente reconocida”*

Como menciona Celsa Cáceres Rodríguez en su comentario de La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud (CIF) de la OMS, que considera el concepto de funcionamiento como un *término global que hace referencia a todas las funciones Corporales, Actividades y Participación; de manera similar, discapacidad engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación .. también enumera los Factores Ambientales que interactúan con todos estos “constructos”.*

De acuerdo también a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, incluye un glosario específico que señala el significado exacto de cada uno de los términos, como,

Limitaciones en la actividad, ..las dificultades que un individuo puede tener para realizar actividades...desde una desviación leve hasta una grave...Esta expresión sustituye al término “discapacidad”(...)

Restricciones en la participación, son los problemas que puede experimentar un individuo para implicarse en situaciones vitales...viene determinada por la comparación de la participación de esa persona con la participación esperable

de una persona sin discapacidad en esa cultura o sociedad (...) sustituye al término minusvalía.

Factores Contextuales, (...) contexto completo de la vida de un individuo. Pueden ser Ambientales, aspectos del mundo extrínseco (...) mundo físico natural como mundo físico creado. Y (...) Personales (...) como la edad, el sexo, nivel social, experiencias vitales.

Se ha visto el cambio que ha tenido la concepción y acepción de lo que es discapacidad a través de la historia presentándolo así:

Basado en las categorías de
PATOLOGÍA – DIFERENCIA – INTERVENCIÓN Y PARTICIPACIÓN

DEMENCIA → AMENIA → RETRASO MENTAL →
→ DISCAPACIDAD INTELECTUAL O DISCAPACIDAD COGNITIVA

Como cita Meléndez (2002; P. 62, 63, 69, 71;) a Scheeremberg, “la Obsesión de controlar las causas de ese ‘mal’ ” aún prevalecen, se continúa relegando, encerrando, excluyendo, estereotipando como se hizo con el Salvaje de Aveyron, a quien se le consideró loco, después deficiente intelectual y que pudo ser una privación sociocultural la que él sufrió. Pero es la necesidad del ser humano de un aparente control de la situación; el temor a lo imprevisto; a lo espontáneo. Y se sigue siendo “como resultado de una profunda cicatriz ideológica que acaba gobernando los valores y las acciones de las personas”, porque se mantiene la relación de

“ENFERMEDAD – DEFECTO – INFERIORIDAD”.

“Aunque tal conocimiento ofrece una comprensión de la realidad, sólo es una aproximación y, por lo tanto, una representación falible de esa realidad”
(B. Franklin)

“Las dimensiones neurológicas, intelectuales y sociales de un niño interactúan todas conjuntamente para crear una persona que es algo más que la suma de sus partes” (Greenspan y Thorndike).

De todos los diferentes puntos de vista anteriormente expuestos, concluyo que, se percibe, a mi entender, a la discapacidad y la enfermedad como términos antinómicos, porque cada uno obliga para pervivir la ausencia del otro; aunque en la mayoría de veces y a través de la historia se asocian o confunden; pero lo que es claro, es que depende de la concepción, creencias y manifestaciones culturales para que se asuman, vivan y afronten de determinada manera.

Nos fijamos más en la norma que es la que rige, mantiene y determina cómo se debe ser, qué se debe ser, brindándole más importancia a este estándar de ser, funcionar y presentarse, que a la persona, que ya es, a sus cualidades, habilidades, capacidades, formas únicas de ser, lo cual hace que se acrecienten las diferencias, que sean utilizadas para obstaculizar; porque al

hablar de discapacidad se agrandan esas limitaciones que dificultan las interrelaciones, haciéndose más importantes y dándoles un lugar preponderante a ellas, antes que a la persona que podría poseerlas. Y lo más lamentable es que nos permitimos valorar y desvalorizar, emitiendo juicios de aprobado, desaprobado, al darle mayor crédito y rédito a los que creemos no tener deficiencias y desvalorizamos a los que las tienen más a la vista o son más perceptibles, y se manifiesta más dicha diferencia o limitación cuando se determina que la persona no es capaz de razonar, pensar y actuar responsablemente porque tiene una deficiencia que no le permite actuar como una persona común y corriente de acuerdo a su edad cronológica. Pero no es así, se desconoce, porque aunque la persona esté en condición de poseer una limitación en la actividad de aprendizaje y cognición, ella piensa, siente, decide y actúa responsablemente si se le permite, da la oportunidad y se le hace responsable. Y al hacerlo nos hace ver la otredad, al ser distinto de mí, pero tan parecido en conformación y necesidades, y percibir su alteridad, en el intercambio que se da de cambiar la propia perspectiva por la del otro, para comprenderlo, comprenderla y entablar ese involucrarse y ver al otro u otra para incluirlo, incluirla, desde sus intereses y perspectivas, a pesar de las diferencias que todos tenemos y manifestamos como seres únicos y que son más evidentes al convivir y relacionarnos con los demás.

Por esto mismo resulta importante para mi investigación establecer la concepción que en nuestro medio se manifiesta o se ha asumido de la discapacidad.

Así como, he determinado la importancia de llamar Personas con Limitaciones en las actividades de Aprendizaje, o con Diferencias en las Actividades de Aprendizaje, en lugar de retraso mental o Deficiencia Intelectual, para evitar la estigmatización y resaltar que pueden tener dificultades en esa área pero eso no le imposibilita el desarrollarse, crecer y vivir como cualquier otra persona; como lo explica Carlos Skliar, que son las diferencias las que debemos ver y tomar en cuenta, pero para enriquecernos, ser incluyentes y evitar los dogmas o inflexibilidades porque no hay homogeneidad en las personas porque se es único y singular.

A la vez, es tomar en cuenta lo referente a enfermedad, que el cientificismo ha hecho que a través de la medicalización, psicologización de la persona, sea reducida su atención, visión y acogimiento dentro del mismo ser humano, enfrascándolo, sectorizándolo, separándolo del ser social, político, incluyente e inclusivo en cualquier situación y circunstancia; lo que le facilitaría y permitiría el incluirse, diversificarse e identificarse con su naturaleza y le brindaría bienestar y salud integral.

El que la medicina sea la panacea de todas las curaciones ha hecho que el individualismo, comercialismo se diversifique, avance y hunda al ser humano dentro de él mismo.

Pero es algo que va en contra de toda naturaleza, no se diga la humana, porque todos los seres vivos pertenecen a grupos, familias, colectivos, con los que se identifican, conviven, se interrelacionan, no solamente para mantener la especie sino para ser seres vivos parte de la naturaleza la cual conforman y

pertenece; grupos de donde nacen, aprenden, crecen, re-aprenden, maduran y mueren.

Como resulta con el ser humano, que es falible, perfectible, que está en crecimiento y formación constante, a quien al final los conflictos, situaciones difíciles de índole personal o social, físicas, emocionales o espirituales le han permitido y hacen posible que se forme, mejore, supere, crezca como ser individual y social que se interrelaciona y quien seguirá necesitando de los demás por el simple hecho de pertenecer a un grupo con el cual se identifique o porque necesita de ellos para lograr ese equilibrio integral para mantener la salud. Con esa perspectiva desde la integralidad y hacia la integralidad es la forma como puede lograr y buscar su bienestar completo al decirse y sentirse como ser humano.

B. Diversidad

Al hablar de diferencias implica hablar de Diversidad, para que desde diferentes opiniones y enfoques se analice y estudie.

Tomando la diversidad desde la perspectiva educativa la plantea Meléndez, (2002; Pp. 21, 23, 27, 28, 29, 30-40) de la siguiente manera:

*Es posible inducir que, **diversidad** en esta coyuntura, se refiere al curso natural y de lo cultural. Así como, la inclusión trata de la potencialización de las diversas perspectivas del mundo aprovechándose de la convivencia solidaria de los aprendizajes, donde la exclusión y la discriminación no tienen cabida, sino que, más bien, las oportunidades de desarrollo se construyen con la **participación equitativa** de todos los miembros de una **comunidad** escolar inclusiva en la que todas las identidades valen.*

La diversidad conlleva una importantísima transformación histórico-ideológica, en tanto se descubre el enorme valor y potencial humano de las diferencias que –equivocadamente – han sido juzgadas como amenazas, como distracciones sociales que han merecido ser subjuzgadas y discriminadas; relegando los grupos considerados como diferentes a posiciones de significativa desventaja social ... los temas que las sociedades del mundo están obligadas a discutir en torno a los derechos humanos, tienen que ver con las demandas surgidas de la ruptura de fronteras étnicas, de la emancipación de las minorías y del reconocimiento de la sobrevivencia potencial que se genera de la convivencia en condiciones de diversidad.

El diccionario de la Real academia da dos acepciones de lo que es diversidad que son mutuamente excluyentes,... Primera acepción, “Variedad, semejanza, diferencia”. Segunda, “Concurso de varias cosas distintas”

Como bien advierte A. Vlachow (1999), las sociedades actúan con base en su propia construcción de prejuicios o hábitos históricos, que pueden ser cambiados si nos lo proponemos afectiva y cognoscitivamente en el marco de una profunda reflexión ... los prejuicios son categorías irracionales del pensamiento argumentativo, que nos hacen daño la mayoría de veces.

Concepto de diversidad aplicado a la biología,
Los estudios ecológicos han demostrado el funcionamiento sistémico que tiene la vida en el planeta y el efecto desequilibrante que ocasiona la extinción de una especie, actuando como amenaza directa contra la vida de otras especies de la Tierra. Este fenómeno permite a la paleosociología proclamar que, no ha sido exactamente el mecanismo de selección natural sino el equilibrio de la diversidad de los ecosistemas el que ha dispuesto la sobrevivencia de las especies, sobre todo de la especie humana.

También de acuerdo a la sociedad e interrelaciones sociales, la describen como,

Diversidad es una condición de la vida en comunidad, cuyos procesos vitales se relacionan entre sí y se desarrollan en función de los factores culturales de un mismo ambiente. Donde, tanto relación como variedad, aseguran y potencian la vida de todos los habitantes de esa comunidad.

“Todos somos diferentes pero valemos lo mismo” (Solares, 2,005; clases Módulo de relaciones Interétnicas, Maestría de Antropología Social, Centro Universitario de Occidente de la Universidad de San Carlos de Guatemala (CUNOC-USAC)

La aceptación de la convivencia en diversidad exige y demuestra la aceptación de una dinámica sumamente compleja de las relaciones humanas ...representadas por la equidad, la no discriminación, la inclusión, la no exclusión, la conciliación, la negociación, la concertación,... la integralidad, el pluralismo, la cooperación, la transdiscursividad (...)

Según J.J. Sobrado (1998)... *la vida y la democracia como forma de vida social se alimentan de la diversidad. Y el funcionamiento adecuado de los sistemas político, social y económico de la sociedad como un todo, requiere necesariamente de esa diversidad. Por lo que el igualitarismo – entendido como la nivelación de todos los conocimientos – es una idea absurda, contraria a la realidad que demuestra grandes diferencias individuales en lo relativo a la cantidad y a la cualidad de los conocimientos que es posible adquirir. Igualmente, es contraria a la democracia, cuyo funcionamiento vigoroso requiere de una gran diversidad que alimentar tanto a los cuadros de la dirección y regulación, como a las distintas partes del cuerpo social.*

“Ve la diferencia como un déficit y no como un recurso” (L. Meléndez, 2,001).

También desde la Antropología, la diversidad se toma respetando el ser diferente, con el ser colectivo, dándose algunas opiniones y comentarios al respecto,

Para Clifford Geertz (1996; Los usos de la diversidad. Pp. 87, 88, 91); lo interpreta, como:

No se trata de que debamos amarnos los unos a los otros o morir (...) Se trata de que debemos conocernos los unos a los otros y vivir según este conocimiento o acabar aislados en un mundo de absurdo soliloquio a lo Beckett.

La tarea de la etnografía, o en cualquier caso una de ellas, es ciertamente el proveernos, como las artes y la historia, de relatos y escenarios para refocalizar nuestra atención; pero no de relatos y escenarios que nos ofrezcan una versión autocomplaciente y aceptable para nosotros mismos al representar a los demás reunidos en mundos que nosotros no queremos ni podemos alcanzar, sino relatos y escenarios que, al representarnos, permitan vernos, tanto a nosotros mismos como a cualquier otro, arrojados en medio de un mundo lleno de indelebles extrañezas de las que no podemos librarnos.

Para vivir en un collage, uno debe, en primer lugar, verse a sí mismo como capaz de clasificar sus elementos, de determinar qué son (...) y cómo se relacionan los unos con los otros en la práctica, todo ello sin enturbiar el sentido de la localización e identidad propias de su seno. Hablando de forma menos figurada, "comprensión" en el sentido de comprender, de percepción e intuición (insight) tiene que distinguirse de "comprensión" en el sentido de acuerdo en la opinión, unión de sentimiento o comunidad de compromiso (...). Debemos aprender a captar aquello a lo que no podemos sumarnos.

Lo siguiente es tomado de, Diego Jesús Luque Parra en la Revista Iberoamericana de Educación (2002; P. 7), en donde indica:

Lejos de verla con ese matiz, la discapacidad inicia un largo camino, desde finales de la década de 1970, en el que se trata de expresarla con una visión conjunta, entre la menor aptitud o desenvolvimiento y su asociación (inseparable) a funciones de compensación y ajuste socio contextuales, una integración individual-social de la discapacidad, con la que se trataría de romper lo normal-anormal, para expresar un marco de aceptación de la diversidad de las personas, por encima de las diferencias discriminadoras.

(...) Dentro de las diversas características individuales, la dificultad o deficiencia es algo inherente al desarrollo, considerándola (esa dificultad) como una característica más de los individuos y de su interacción con el contexto.

(...) El trastorno no anula ni disminuye, evidentemente, la condición de la persona ni su condición como tal (...) el trastorno será tan sólo expresión de una alteración específica (...) pero también será indudable que su contexto y ambiente, serán los que condicionen (favoreciendo o limitando) su progreso..

(...) Concepción ecológica en que la discapacidad se define desde la interacción persona-ambiente y no desde su falta de adaptación...una persona está discapacitada, como resultado de su relación recíproca entre su capacidad y las variables físicas, de situación, sociales y de recursos.

La discapacidad, como cualquier otro aspecto en la diferencia de las personas, sólo debe servir para aumentar las características de las mismas, distinguiéndolas aún más como personas.

Así mismo Michel Wieviorka, (2003; Diferencias culturales, racismo y democracia) manifiesta:

Pero un relativismo extremo constituye también un peligro porque impide la comparación al postular la irreductibilidad de cada experiencia considerada.

(...) También los discapacitados, (...) intentan transformar su deficiencia en diferencia(...) En Francia por ejemplo, el movimiento de los sordo-mudos demanda que deje de colocárseles ante una penosa elección: o bien vivir en ghettos donde puedan hablar entre ellos en la lengua de los signos, o bien vivir como todo el mundo, actuando como si no tuvieran ningún problema. Lo que ellos demandan, en cambio, es poder participar en la vida general de la ciudad en la lengua de los signos.

(...) Más nuestras sociedades inventan diferencias, incluso dándoles el aspecto de la tradición (...)

(...) El adjetivo integrado se justifica aún más... No se trata de segregar, sino de demostrar apertura de espíritu democrático y un amplio sentido de la solidaridad

(...) Política social: se dan a los individuos mejores oportunidades sociales para paliar las desventajas que sufren estructuralmente por el hecho de pertenencia a ciertos grupos minoritarios maltratados por la historia..., no es reconocer una cultura, es luchar de manera voluntaria contra desigualdades que, de no ser así, se reproducirían y se reforzarían.

Ernest Cassirer, (2003; Antropología Filosófica) indica:

“Cada organismo es, por decirlo así, un ser monádico. Posee un mundo propio, por lo mismo que posee una experiencia peculiar”.

Carlos Skliar, en desacuerdo con el uso del término diversidad, porque considera que se aumenta la diferencia y el estar unos en mejor situación que otros, hace mención, (de Homii Baba, 1994) *... la expresión diversidad implica una forma de remanso, de calma, que enmascara las diferencias.*

(...) “Diversidad” se parece mucho más a la palabra “Diferentes”(...).

...la diversidad, lo otro, los otros así pensados, parecen requerir y depender de nuestra aceptación, de nuestro respeto, para ser aquello que ya son, aquello que ya están siendo....

...tolerar al otro supone mucho más poner en evidencia “nuestras” virtudes y vanidades que un cambio en la ética de la relación con la alteridad; tolerar al otro, lo otro, es dejar claro que ese otro, eso otro, es moralmente censurable, detestable, y que nosotros somos generosos al permitirle seguir viviendo en esa “condición” de diversidad.

(...) Sería apropiado decir aquí que las diferencias pueden ser mejor entendidas como experiencias de alteridad, de un estar siendo múltiple, intraducible e imprevisible en el mundo (...) comprender mejor cómo las diferencias nos constituyen como humanos, cómo estamos hechos de diferencias. Y no para acabar con ellas, no para domesticarlas, sino para mantenerlas y sostenerlas en su más inquietante y perturbador misterio.

Difícil forma de afrontar la convivencia, el hacerlo entre diferentes y desiguales, pero eso le corresponde realizar a la persona, para que su devenir no sea tan agobiante, frustrante, afrentante, sino asequible, respetando, colaborando y

armonizando, tanto con su entorno físico, biológico y social en donde incluye lo humano que es lo más profundo, enriquecedor y valioso.

C. Rehabilitación

El siguiente contenido es el de la Rehabilitación, porque es el término que se ha empleado para abordar la discapacidad y para ser incluida a la persona, que posee alguna diferencia relevante, dentro del ambiente médico, educativo, laboral, deportivo, cultural, y es o son los medios que se han tomado como adecuados para incluir e integrar a la PCD a su vida cotidiana y regular.

La Rehabilitación es definida desde diferentes ópticas y de acuerdo al campo desde donde se concibe y se quiere implementar, y en relación al enfoque de las necesidades y habilidades de la Persona con Discapacidad o Diferencias significativas (PCD), por lo que a continuación se presentan y transcriben.

El diccionario de las Ciencias de la Educación (1997; P. 1230) explica la rehabilitación, como:

Tratamiento encaminado a la eliminación o reducción de un déficit o disfunción física, intelectual o social para lograr el máximo grado posible de autonomía personal e integración social .

Juan Carlos Lorenti, (2000; Rehabilitación Integral), explica las diferentes clases de rehabilitación que pueden darse desde esta perspectiva:

La Rehabilitación Funcional es la atención proporcionada por un equipo interdisciplinario: psicólogo, fisioterapeuta, educador especial, trabajador social, enfermera, médico, terapeuta ocupacional, etc.; su trabajo consiste en evaluar (al inicio y periódicamente), diagnosticar, tratar, ya sea con la orientación, motivación, prevención y educación y/o preparación (capacitación laboral).

Así mismo la Rehabilitación Profesional se relaciona con la rehabilitación Funcional y Social, se hace por etapas coordinadas y enlazadas entre sí, como:

- *Evaluación y Orientación Profesional*
- *Adaptación, Formación Profesional, Colocación y seguimiento, para buscar la promoción de la persona en el puesto de trabajo.*

Es conveniente que coincidan las capacidades de la persona con las exigencias del puesto (pudiendo haber modificaciones, normalizaciones o sustituciones)

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS) la Rehabilitación Social es:

Parte del proceso que trata de integrar o reintegrar a una PCD en la sociedad, ayudándole a adaptarse a las exigencias de la vida familiar, colectiva y profesional, disminuyendo al propio tiempo las cargas económicas y sociales que pueden obstaculizar el proceso global de rehabilitación.

Según el Grupo Latinoamericano de Rehabilitación, Participación, Integración, Inclusión de las Personas con Discapacidad, GLARP - IIPD, rehabilitación

Es el proceso que vive la persona para compensar en el mayor grado posible las desventajas originadas en una deficiencia o una discapacidad que afecten su desempeño laboral, dificultándole o impidiéndole la consecución, el mantenimiento o la promoción en una actividad productiva.

La historia muestra en lo que respecta a la discapacidad infantil, que el problema no es solamente aplicar un tratamiento médico, sino actuar sobre la sociedad, para crear instituciones, legislaciones, espacios, métodos de diagnóstico al alcance de todos, procedimientos de rehabilitación y de educación especial que lleguen a los rincones más apartados del país de forma gratuita (valoración histórica....)

Joel Ortega Villalobos, (2000; Documento de Discapacidad), indica que la *Rehabilitación Basada en el Sistema de Salud, consiste en la aplicación de medicina de rehabilitación a través de todos los Servicios de Salud Pública y Seguridad Social en sus diferentes niveles, lo que va desde la llamada Rehabilitación Simplificada, que se puede aplicar en un Centro de Salud, hasta los procedimientos más sofisticados como el trasplante de órganos, prótesis e implantes que se llevan a cabo en los Institutos y Hospitales de alta tecnología.*

De acuerdo como lo presentan, en Tendencias en la Rehabilitación y en la Discapacidad: Transición desde un Modelo Médico a un Modelo de Integración (2003); las establecen así:

Tendencias que se han establecido en la rehabilitación:

La primera tendencia se relaciona con el conflicto entre las y los profesionales de la salud, que se identifican con el modelo médico y las personas con discapacidad, que se identifican con el modelo social. A lo largo del mundo, las personas con discapacidad que han formado el Movimiento de la Discapacidad critican al modelo médico de la discapacidad y demandan más participación al tomar las decisiones (Basnett, 2001).

La segunda tendencia es el mayor uso de la tecnología. Cada vez más las oportunidades de acceso a la tecnología se están asociando con la práctica deseable de los derechos humanos. Esta situación se refleja en instrumentos como la Ley de Estadounidenses con Discapacidad (Americans with Disabilities Act 1990)

La tercera tendencia es la investigación en la rehabilitación. Para justificar el pago, las y los investigadores del campo de la rehabilitación son llamados para que muestren evidencia de resultados, eficacia y efectividad de la tecnología de asistencia personal (Fuhrer, 2001).

Una cuarta tendencia es la lucha de las y los administradores de programas de bienestar social por hacer que los programas de beneficios sigan siendo solventes, al mismo tiempo que le sirvan a crecientes números de personas con discapacidad, especialmente la gente mayor. Los países están adoptando una mezcla de políticas de bienestar social, derechos civiles y otros elementos para incluir los temas de la discapacidad (Van Oorscot y Hvinden, 2001;

Zeitzer, 2002). *Por otra parte, los países están luchando por contener los costos de los sistemas públicos de bienestar social, pero no han podido adoptar políticas que puedan cambiar, reducir o negar la necesidad de instituciones caras, haciendo que sean accesibles sus sistemas y productos ordinarios.*

Finalmente, *la quinta tendencia, es combatir la pobreza. Se considera que la pobreza es una barrera de los programas para discapacidad de los países en desarrollo, que es donde vive la mayoría de las personas con discapacidad. El modelo tradicional de la discapacidad todavía se usa en muchas culturas. Varios autores sostienen que, en ausencia de infraestructuras científicas y de salud, se crean las condiciones para que las políticas y las prácticas relacionadas con discapacidad se basen casi exclusivamente en la cultura y en la religión.*

Así mismo indica, Daniel Korinfeld, en la construcción social de la normalidad

(...) Desde las terapéuticas rehabilitatorias, la ilusión de la restitución de la normalidad perdida. Para los diseños urbanos, el predominio del diseño y del espacio por sobre quienes transitan y habitan. En el espacio de la educación, la explicación y el completamiento se esbozan como los gestos para acercar al diferente hacia el uno. Desde la antropología, se configuran los mecanismos de construcción científica de la alteridad.

Noemí Stwolinski, (2001; *Comunidad como recurso para la formación e inserción laboral* P. 40), indica:

(...) la rehabilitación en la comunidad, rehabilitación que tenía la ventaja de desarrollarse en el entorno del propio paciente, con un mínimo de gasto de recursos y con la participación activa de la familia en la planificación y ejecución del tratamiento, a la que se le denominaba R.B.C. (Rehabilitación Basada en la Comunidad), la que enlaza un conjunto de actividades coordinadas que se realizan por personas de y en la comunidad, padres de familia, voluntarios, miembros de organizaciones civiles, personal de instituciones, para apoyar a la PCD en su rehabilitación e integración en las actividades propias de su edad y capacidades, utilizando cuanto recurso sea posible encontrar en el lugar en donde vive.

El Dr. Luís Pérez Álvarez del Proyecto Esperanza para los niños discapacitados (Camagüey-2004), plantea la importancia de que *El concepto de rehabilitación de base comunitaria se relaciona con los cambios en los conceptos de salud, enfermedad, discapacidad, al plantearse la necesidad de un enfoque integral del problema dentro del marco de la comunidad.*

En el marco de la rehabilitación comunitaria no hay recetas de tratamiento a desarrollar, sino, por el contrario, el tratamiento surge de la creatividad, inteligencia y habilidad del que lo desarrolla, y es lo que permite proveer a la familia de sugerencias, recomendaciones, información, y ejemplos, para modificar el entorno familiar, tanto actuando en las personas como en las cosas que rodean al niño, que es la única fórmula eficaz de enfrentar el problema.

Lo primero, cuando abordamos la rehabilitación en la comunidad, es evaluar de forma integral las características propias de cada caso agrupándolas en tres aspectos fundamentales:

- *Las características del niño: vistas de forma integral, en todos sus aspectos, que van desde las características clínicas, hasta su repercusión funcional.*
- *Las condiciones del medio social, de la vivienda, enfocadas especialmente en el aspecto de las posibilidades que brinda para la realización del tratamiento, o de las limitaciones que determina.*
- *La familia, su composición, grado de ajuste o reacción ante el problema del niño, posibilidades reales de contribuir al tratamiento, condiciones económicas, dinámica de la relación con el niño.*

Concluyendo con la concepción de la forma de abordar a la discapacidad, la persona, su familia y entorno, indica, María del Carmen Forte, (1996) en Bases Psicológicas de la Educación Especial (P. 422). El primer paso para el cambio o afrontamiento ante una discapacidad irreversible sólo comienza cuando, tanto el paciente como la familia, tienen una comprensión total a su irreversibilidad y de sus consecuencias. Mientras no se dé esa adaptación, difícilmente se pondrán los medios para la adecuada rehabilitación.

Al recopilar los conceptos y definiciones de cómo califican y determinan la rehabilitación, que es lo que a mi parecer tomaba al inicio de la investigación como lo que permitía o viabilizaba que la Persona Con alguna Discapacidad (PCD) fuera involucrada dentro de la sociedad y/o comunidad, noto que siempre el enfoque es desde el ámbito médico, porque hay que restaurar, habilitar, propiciar o dar el tratamiento adecuado para incluirse dentro de un colectivo (familiar o comunitario), y no se acepta que la disfuncionalidad sea parte inherente que lo haga un ser más, dentro de los demás, sino que lo hace diferente, estigmatizado y señalado, y que por lo tanto es la ciencia (ya concluida y creada) la única que tiene la solución o la capacidad de servir y atender a la Persona Con alguna Discapacidad para que funcione de acuerdo al medio o contexto en donde se desenvuelve.

Dándole el poder absoluto al conocimiento para realizarlo e imponiendo tanto a la Familia Especial como a la Persona Con alguna Discapacidad lo que necesita y le corresponde realizar para lograrlo.

Porque se le toma como un ser inconcluso, incompleto, con falta de algo; pendiente de formarse adecuadamente; por lo que hay que terminar de concluirlo, necesita más que los demás de ayuda y sobreprotección.

Así mismo se cree que se aporta o invierte mucho en la rehabilitación, cuando en realidad es poco lo que se da para que realmente se le atienda eficaz y convenientemente; porque se evade ese derecho al considerar que no es valioso ni importante y por lo tanto no es merecedor de invertirse en ella (la persona con alguna diferencia relevante). Cuando al determinar que si no se invierte en la PCD se tiene un déficit mayor y se ha tenido una pérdida invaluable que requiere de un costo social superior porque se pierden habilidades y potencialidades que no fueron descubiertas ni explotadas al no

atendérsele a tiempo y con todo lo necesario, o dar la información adecuada y conveniente a la familia especial para que le brinde lo necesario y valore como persona y no llegue a ser realmente una carga económica, moral o social.

D. Prejuicio

Prejuicio es la palabra y sobre todo acción, que va estrechamente unida a discriminación, porque por la invasión de ideas aprehendidas y heredadas se tienen opiniones y formas determinadas de pensar, actuar y sentir, las cuales pueden estar equivocadas, y ello haga limitar, coaccionar a la persona en determinadas situaciones que no le permitan salir de sus esquemas o patrones pre-establecidos. Por eso se toman en cuenta las opiniones, descripciones de estudiosos en esta materia para poder aclarar lo relacionado a este término, presentándose a continuación.

Kottak ("sf"; Antropología. P. 77) describe prejuicio como: "Minusvalorar (mirar por encima del hombro) a un grupo debido a su comportamiento, valores, capacidades o actitudes asumidos".

Michel Wieviorka (1,992, EL espacio del Racismo; Pp. 70, 72, 117, 134), hace los siguientes aportes, menciona que (...) *toda sociedad, a través de sus conflictos, sus relaciones estructurales de dominación, sus formas de estratificación y de movilidad social, toda cultura, con sus valores, su historia y sus tendencias al etnocentrismo, genera prejuicios que dejan huella, incluso en las mentes más críticas. En la mayoría de los casos, el prejuicio se concibe desde el ángulo de su carácter erróneo o engañoso, aunque a veces algunos se niegan a ver en él una percepción falsa o alienada de la realidad, para convertirlo en un valor (...)*

Sobre la segregación, cita a Robert Park quien afirma, (...) *tiende a facilitar la movilidad de los individuos. Los procesos de segregación fijan distancias morales que convierten la ciudad en un mosaico de pequeños mundos que se rozan sin interpenetrarse (...)*

La lealtad a un cierto conjunto de valores convierte inevitablemente a la gente en "parcial o totalmente insensible hacia otros valores", valores a los que otra gente, de mentalidad igualmente estrecha, es igualmente lealEsta "relativa incomunicabilidad" no autoriza a nadie a oprimir o destruir aquellos valores que se rechazan o a quienes los sostienen (...)

(...) *toda sociedad, a través de sus conflictos, sus relaciones estructurales de dominación, sus formas de estratificación y de movilidad social, toda cultura, con sus valores, su historia y sus tendencias al etnocentrismo, genera prejuicios que dejan huella, incluso en las mentes más críticas. En la mayoría de los casos, el prejuicio se concibe desde el ángulo de su carácter erróneo o engañoso, aunque a veces algunos se niegan a ver en él una percepción falsa o alienada de la realidad, para convertirlo en un valor (...)*

Aunque de acuerdo a la identidad cultural se establece que las personas que están dentro de cierta cultura o subcultura a partir de ella establecen que sus ideas, prácticas y costumbres son las mejores y más apropiadas, pero ello no necesariamente tiene que demostrarse con el rechazo, los prejuicios e ideas de discriminación hacia las personas con limitaciones en las actividades de aprendizaje.

La lealtad a un cierto conjunto de valores convierte inevitablemente a la gente en “parcial o totalmente insensible hacia otros valores”, valores a los que otra gente, de mentalidad igualmente estrecha, es igualmente lealEsta “relativa incomunicabilidad” no autoriza a nadie a oprimir o destruir aquellos valores que se rechazan o a quienes los sostienen(...)

(...) Los atractivos de la “sordera hacia la llamada de otros valores” y de un enfoque tipo “relájese y disfrute” del propio encierro (...) están siendo cada vez más jaleados en el pensamiento social contemporáneo. Incapaces de abrazar ni el relativismo ni el absolutismo, lo primero porque invalida el juicio, lo segundo porque lo abstrae de la historia (.....) Según se considere todo ello como una cómoda arrogancia, justificada en los prejuicios, o como la espléndida honestidad (....) bajo una luz del todo diferente.

Marta Allué, (2002; El etnógrafo discapacitado, pp. 57-70) explica ampliamente desde su perspectiva las diferencias y señalamientos que se hacen por ello.

La desigualdad en el ámbito de la discapacidad física adquirida viene determinada por la posesión de algún rasgo común a todos que ha sido modificado por accidente o enfermedad. Sólo eso, un factor externo hace que los demás establezcan diferencias y desigualdades que van mucho más allá de lo que el rasgo modifica al propio individuo.

Porque entre los poseedores del rasgo diferencial, éste se evidencia cuando el entorno humano y físico que le rodea lo fuerzan con sus conductas o sus barreras.

Sólo el aprendizaje modificaría la percepción que de la conducta de los válidos tienen las personas con discapacidad

Con el tiempo me doy cuenta de que lo interesante no son tanto las vidas de las personas con discapacidad, sino las de los válidos actuando torpemente frente a la diferencia.

El prejuicio es el que permite que se señale, se estigmatice o se rechace a alguien que se ha salido de lo que se considera la norma o establecido, porque se tiene la concepción que todo tiene que estar bajo el control o lo fijado; como la sociedad que homogeniza y no deja las individualidades como elementos propios, únicos, que permiten y dan creatividad, otras perspectivas, visiones y formas de ser y hacer dentro de un grupo de personas.

Se presenta por desconocimiento, por temor a lo que es diferente. Por repetir lo que se traslada de generación a generación sin ser cuestionado.

Muy unido al prejuicio y como consecuencia de él, está la Discriminación, por lo que a continuación se detalla y considera.

E. Discriminación

La discriminación surge o nace de los prejuicios que se han tenido o con los que cuenta la persona y se hacen palpables, vivibles o concretos en las interrelaciones personales, y pueden establecer o marcar más las diferencias con las que se cuentan pero haciéndolas o manifestándolas como negativas, dañinas o que hacen inferior o de menor valor a otra persona o grupo de personas que las portan.

Tomado Conrad Kotak (“sf”; Antropología. Pp76-77).

“Discriminación. Políticas y prácticas que dañan a un grupo y a sus miembros.

Discriminación actitudinal. Discriminación contra los miembros de un grupo por prejuicio hacia el grupo”.

Augé, Cazali, ,García-Ruiz, López, (1999, Acción colectiva, movimiento social e identidad política; P. 42), indican:

(...) soy discriminado, eso significa que soy diferente (...) La discriminación permite explorar el espacio móvil de la diferencia. Como lo ha señalado Frantz Fanon en Piel negra, máscaras blancas (...) “El hombre no es humano sino en la medida en que quiere imponerse a otros hombres, a fin de hacerse reconocer por ellos. Mientras no es reconocido efectivamente por el otro, es este otro que es el tema de su acción. Es de este otro, es el reconocimiento por este otro, que depende su valor y su realidad humana. Es en este otro que se condensa el sentido de su vida”.

La discriminación se acompaña, por lo tanto, de un reconocimiento del Otro, pero este reconocimiento es, a veces, tan descalificador que desemboca en su fatal negación.

Juan José Pujadas Muñoz, (2002; *El método biográfico* P. 63): *El uso de las historias de vida en ciencias sociales, remarcan:*

“(...)el marginado “está” físicamente en un medio social, pero es rechazado por este (...)”.

Stefania Guerra Lisi (2006; *La integración interdisciplinar del deficiente. Pp. 11,12*) *hace los siguientes aportes:*

“el comportamiento de los normales” hacia una persona disminuida es poner en acto una variedad de discriminaciones, perjudiciales, con las cuales de hecho, sin tener una conciencia clara de ello, limitan su posibilidad de vivir una vida feliz y realizada. (E. Goffman)

El Informe Nacional de desarrollo humano (2005, Diversidad étnico-cultural del Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo; P. 307), incluye algunos aspectos relacionados con amortiguar las desventajas de la discriminación:

Mecanismos que aceleran la reducción de desigualdades

La discriminación positiva es el reconocimiento normativo –tanto estatal como internacional- de políticas y/o medidas que suponen un trato preferencial en el acceso o distribución de recursos, servicios o bienes para un determinado

grupo que históricamente haya sufrido discriminación por razones económicas, de nacionalidad, de raza, de sexo o de insuficiencia física.

La aplicación de esas medidas específicas para evitar o compensar los inconvenientes ligados a cualquiera de los motivos de discriminación están destinadas a:

- *Mejor la calidad de vida de ese grupo desfavorecido;*
- *Asegurar su adecuado progreso;*
- *Garantizar la “igualdad de oportunidades” en su acceso a todas las esferas de la vida social, política, económica y cultural; y*
- *Favorecer la participación de ese grupo.*

Las principales áreas de discriminación positiva tienden a combatir el racismo, el sexismo y a defender a los niños. Se podrán ir retirando de forma paulatina las acciones oficiales y se establecerá una igualdad de oportunidades o, en el caso ideal, una igualdad de resultados.

Otras opiniones consideran que por muy positiva que sea la discriminación, no deja de ser discriminación, porque implica que alguien resultará excluido por la reparación de una injusticia histórica de la que no se beneficia y de la que no es responsable.

De forma similar puede pasar con las PCD, si se les permite incluirse, pero que sea con ciertas adecuaciones que eviten el excluir a otros o que hagan que sea muy contrastante el trato, que despierte recelos o antagonismos innecesarios o inadecuados que se pueden evitar.

F. Sociología y Educación Especial

Conviene también entender cómo se ha determinado que es óptimo, o quien está en óptimas condiciones para cumplir, hacer, intervenir, aplicar, para ser incluida/incluido, a la educación, al empleo, a la vida familiar, relacional, comunal. Cómo se han establecido los parámetros para llegar a estas conclusiones de capacidad o no capacidad para poder tomarse en cuenta o participar en cualquier ámbito de la vida diaria. Todo está implicado y a la vez imbricado por las formas de percepción de la realidad ante las diferencias.

Según la Enciclopedia psicopedagógica de Necesidades Educativas Especiales, (2007; Pp. 24, 84, 86 – 88, 90 – 92, 94, 96), la forma como describen y analizan el funcionalismo y las técnicas de clasificación a la hora de establecer si se es o no PCD.

(...) De acuerdo a Fernández Enguita (1990: 153) (...) parte de la base de que los componentes del todo social tienen una función de conservación y reproducción del equilibrio del sistema. Esta idea trae fácil aunque no necesariamente consigo una imagen no problemática.

Bonal (1988): desde un punto de vista metodológico, el interaccionismo simbólico y la fenomenología facilitaron el uso de la etnometodología y las técnicas de análisis cualitativo dirigidas a captar las formas en que los individuos definen la realidad social en sus interacciones cotidianas.

Las etiquetas, el sujeto deja de ser él mismo para ser lo que considera la propia etiqueta que debe ser: el poder esencializante; toda relación o toda intervención estará mediada por la etiqueta.

El control social no necesita ser físico o represivo, sino que más bien puede operar a través de la ideología, desarrollando mecanismos explicativos tales como lo fueron a principios de siglo la heredabilidad de la inteligencia o la asociación de menor rendimiento de unos grupos sociales minoritarios frente a otros.

(...) Gallagher (1976) indica de los usos profanos del etiquetado...

- *El etiquetado es un medio para tranquilizar a los profesionales, llenando la necesidad de cerrar casos de difícil diagnóstico.*
- *El etiquetado es un medio de preservar la jerarquía social usando etiquetas que se limitan las oportunidades de niños pertenecientes a grupos sociales minoritarios y los fuerza a permanecer en posiciones sociales inferiores.*
- *El etiquetado es un medio de retrasar la reforma social, centrando los problemas en los aspectos individuales más que en las complejas condiciones sociales que necesitan cambiarse.*

La etiqueta no solo genera en el niño una pobre imagen de sí mismo, sino también sobre las personas que interaccionan con el niño.

Prueba de su funcionalidad es que aún se mantienen las clasificaciones.

El término genérico de discapacidad y las categorías específicas de discapacidad son formas de pensar y categorizar a otros. (Bogdan, 1984, 1986) Esta forma particular de ver el mundo justifica la creación de todo un sistema de educación para los que son considerados discapacitados (Bogdan y Kugellmass, 1984).

El modelo médico es el que prevalece, por lo que señala los siguientes problemas, a) problema del control experto, b) control social médico; c) individualización de los problemas sociales; d) despolitización de la conducta desviada.

*Legitimar la exclusión de la educación ordinaria, indica Tomlinson (1982, *Sociology of Special Education*).*

...La "necedad" o la "torpeza" de algunos individuos o grupos sociales no es necesariamente evidente o "verdadera", sino que tener la etiqueta y ser tratado como un "discapacitado" es el resultado característico de juicios y consideraciones sociales, económicas y políticas. No hay nada evidente o consistente en el modo en que los "Johnnies discapacitados" han sido descubiertos y tratados en diferentes períodos históricos y en circunstancias económicas y políticas varias (Tomlinson, 1992)

Razones que da Tomlinson (1985) de la expansión de la Educación Especial:

-Los intereses profesionales - los dilemas de la escuela comprensiva y -el declive del mercado del trabajo.

La desigualdad puede institucionalizarse mediante diferenciaciones y mediante el mantenimiento de programas educativos diferentes. La diferenciación la hace la escuela cuando juzga a los niños más o menos aptos para los programas escolares y los orienta hacia determinadas opciones que son consideradas las más adecuadas para lograr éxito material y social en la vida adulta: “La diferenciación puede oscilar entre la más objetiva evaluación del niño a la reacción más subjetiva; de la más formal y explícita a la más formal e inarticulada; de una decisión basada en el más objetivo y esencial atributo a una basada en el más efímero”.

(...) La naturaleza institucional de la Educación Especial y su rol no son extraños a otras formas de clasificación que se dan ampliamente entre la escuela y la sociedad, relacionando directamente clasificación y reproducción. ..igual que la reproducción puede darse sin el intento consciente de los educadores, así la Educación Especial solidifica y perpetua el mal desempeño escolar, a pesar de que el deseo de los educadores sea ayudar al niño.

Carrier identifica las ideas igualitarias y no igualitarias en el análisis de mecanismos diferenciadores entre las personas. Identifica las ideas no igualitarias con ideologías sustancialistas, que son las que consideran a los atributos como naturales, reales, internos en lo individual: personas fundamentalmente diferentes. Las ideas igualitarias se basarían en ideologías contractuales; las que no dudan de las diferencias individuales, pero consideran a los sujetos únicos y no clasificables en tipos o clases. Sociedad que lucha por mantener las desigualdades (...).

De acuerdo a Fulcher (1989) indica que el profesionalismo es una táctica para controlar las prácticas educativas: 1º No todos los profesionales usan el profesionalismo. (...) como discurso es una táctica y uno de las que se han desarrollado históricamente incrementando el grupo de personas que trabajan para tener control en un área de la vida ocupacional. Siendo los principales argumentos en contra: desde el momento que excluye a la persona más afectada de tomar parte de las decisiones es antidemocrático – si por democracia entendemos ser capaces de tomar parte en el total de las decisiones que nos afectan, más que no sean impuestas- 2º el profesionalismo es táctico, porque se desarrolla para retrotraer la responsabilidad –el niño es tuyo o mío- Finalmente, las críticas al profesionalismo implican una crítica a la burocracia, como forma de organización, representada y dotada de expertos, con una clara demarcación de sus áreas de responsabilidad: la noción de experto incrementa la probabilidad de que el profesionalismo se desarrolle.

Algunos investigadores críticos, han considerado que la investigación sea como una herramienta para la defensa de los derechos: los investigadores en Educación Especial que identifican un problema, están obligados a corregir el error a través de la generación e interpretación de información (Mc Laughlin, 1996).

Una sociología de la discapacidad implicará un análisis de las cuestiones de poder, la justicia social, la ciudadanía y los derechos humanos (...) se deben formular preguntas fundamentales acerca de las condiciones y las relaciones

estructurales y sociales actuales en la sociedad, y cómo éstas establecen y legitiman la creación de barreras de una forma compleja y a menudo contradictoria. Si se pretende vencer la discriminación institucional, hay que desafiar y cambiar las fuerzas económicas, materiales e ideológicas implicadas (Barton, 1993).

Los prejuicios sólo pueden ser explicados como representaciones culturales visibles a través del lenguaje y de las formas de relación. Aunque conviene diferenciarlos en las diversas culturas.

Para explicar la situación actual de lo que es discapacidad, propone Oliver (1998) explicarlo con la intersección de las teorías, materialistas, feministas y postmodernistas; atacando en tres niveles las ideas predominantes: el primero, el ontológico, que respondería a la pregunta ¿cuál es la naturaleza de la discapacidad?. El segundo, es el Epistemológico, en donde ha habido un cambio total al reconocer el fracaso en que la sociedad ha suprimido barreras y restricciones. Tercero, el Experiencial, en donde su fundamento sería, ¿Qué se entiende al ser discapacitado?

Siendo el posmodernismo valioso para los estudiosos de la discapacidad, porque: -favorece un conocimiento de la discapacidad que se basa sobre las opiniones de los propios discapacitados; -reconoce de forma específica la necesidad de autoaprendizaje derivada de esas opiniones.

(...) Son los propios implicados los que deben buscar su propia identidad, asumiendo una postura crítica. De acuerdo a Peters, con la Pedagogía Crítica se tiene una oportunidad para desarrollar estas ideas. Aunque dependiendo de su interpretación y uso.

También Susan Peters propone para combatir la parálisis de conciencia actual, cinco componentes para un nuevo discurso sobre discapacidad:

- 1. La existencia de un grupo de pensadores con discapacidades que trabajen en un medio cultural intelectualmente estimulante, abiertos a nuevas posibilidades en la vida de las personas con discapacidad.*
- 2. Un uso sustancial y crítico de las reflexiones filosóficas tales como la idea del paso de fronteras, que eleve la discapacidad a un marco de pensamiento universal e intercultural y que obligue a repensar al Otro.*
- 3. Un inventario de valores selectivos y flexibles, referidos a la discapacidad –incluidas las actitudes, los símbolos y los rituales- que puedan provocar el pensamiento, en el sentido de construir una nueva filosofía sociopolítica de la discapacidad, basada sobre un examen crítico tanto del pasado como del futuro de las personas con discapacidad.*
- 4. Un bagaje académico del sociólogo, que se desvincule del bagaje cultural que acentúa los contrastes más importantes (por ejemplo, el yo frente al Otro, el cuerpo frente a la mente...)*
- 5. Un examen de las principales tentaciones del sociólogo –centrar la atención en la interacción social sin un autoexamen del lugar o “habitus” de la persona dentro del sistema social-.*

Como persona con alguna discapacidad, Susan Peters, se propone, al precio de su propia identidad personal, dos objetivos, 1º unir el pensamiento y la acción, la razón y la emoción, el yo y el otro; 2º desarrolla una pedagogía de la discapacidad que dé poder a las PCD para que se conviertan en defensoras políticas desde el desarrollo de identidad propia positiva.

(...)“mirar por detrás de las prácticas y de las propias teorías”(Carmen García Pastor)

Que difícil y complicado resulta el poder dilucidar lo más oportuno y prudente para el trato, relación, interacción con cualesquiera de las personas, sin entrar en detalles de su situación, capacidades, apariencias, condición, permitiendo y facilitando un interactuar espontáneo, natural, incluyente, en donde los prerequisites no cuenten o sean ignorados; porque eso facilitaría el podernos desenvolver con seguridad y simpleza, en cualquier momento, circunstancia o suceso.

La alteridad del otro permanece como reabsorbida en nuestra identidad y la refuerza todavía más; la hace, si esto es posible, más arrogante, más segura y más satisfecha de sí misma. A partir de este punto de vista, el loco confirma y refuerza nuestra razón; el niño, nuestra madurez; el salvaje, nuestra civilización; el marginal, nuestra integración; el extranjero, nuestro país; y el deficiente, nuestra normalidad.

Larrosa y Pérez de Lara, 1997 ²

G. Familia

A continuación se aborda y presenta lo relativo a lo que se ha definido como familia, porque es el primer ente o institución que acoge, es la encargada o responsable de propiciar la atención y resguardo a un nuevo ser humano para que logre su desarrollo y formación como persona no importando su situación o condición.

Dando algunos detalles de lo que le corresponde realizar de acuerdo a diferentes perspectivas y estudios.

Pero resulta importante iniciar estas definiciones y aportes, primero, con algunas descripciones que se han dado en relación a cómo ha ido cambiando la familia a través de la historia, las épocas y diferentes culturas. Tomado de El Origen de la Familia, la Propiedad Privada y el Estado, de F. Engels, 1891.

Hasta 1860 ni si quiera se podía pensar en una historia de la familia. Las ciencias históricas hallábanse... bajo la influencia de los cinco libros de Moisés. La forma patriarcal de la familia.

(...) A lo sumo se admitía que en los tiempos primitivos podía haber habido un período de promiscuidad sexual. ...a parte de la monogamia se conocía la poligamia en Oriente y la poliandria en la India y en el Tibet; pero estas tres formas no podían ser ordenadas históricamente de modo sucesivo, sino que figuraban unas junto a otras sin guardar ninguna relación. ...en algunos

2 Larrosa y Pérez de Lara; citados por Skliar, 2002; revista (electrónica) Educ. Soc. vol.23 no. 79, Campinas, Brasil, agosto 2002; Alteridades y Pedagogías. O... ¿y si el otro no estuviera ahí?. Pag. 7.

pueblos del mundo antiguo y entre algunas tribus salvajes aun existentes la descendencia se cuenta por línea materna, ... la única válida, y que en muchos pueblos contemporáneos se prohíbe el matrimonio dentro de determinados grupos más o menos grandes.

De una parte, está la producción de los medios de existencia, de los productos alimenticios, de ropa y de vivienda y de los instrumentos que para producir todo esto se necesitan; de otra parte, la producción del hombre mismo, la continuación de la especie. El orden social en que viven los hombres de una época o un país dados, está condicionado por esas dos especies de producción: por el grado de desarrollo del trabajo por una parte. Y de la familia por otra. Cuanto menos desarrollado está el trabajo, más restringida es la cantidad de sus productos y, por consiguiente, la riqueza de la sociedad, y por tanto con tanta mayor fuerza se manifiesta la influencia dominante de los lazos de parentesco sobre el régimen social...

...La sociedad antigua, basada en unidades gentilicias, salta hecha añicos a consecuencia del choque de las clases sociales recién formadas; y su lugar lo ocupa una nueva sociedad organizada en el Estado y cuyas unidades básicas no son ya gentilicias, sino unidades territoriales; se trata de una sociedad en la que el régimen familiar esta completamente sometido a las relaciones de propiedad.

Julia Varela, hace un análisis de los aportes de Engels, en la revista Política y Sociedad; indica: *El desarrollo de la familia está ligado al de las artes de subsistencia y al desarrollo de la organización gentilicia.*

La monogamia es una forma de familia que, al igual que el Estado, no se basa en condiciones naturales, sino en condiciones económicas, en conflictos entre los sexos y entre las clases.

Engels parece esforzarse en introducir en su modelo de análisis una importante variable a la que los estudios antropológicos de su tiempo concedían un papel central: las relaciones de consaguinidad

De lo que la historia e inicios de la antropología nos brindan, se conecta con lo que la Psicología y Ciencias de la Educación expresan también en relación a la Familia y su quehacer.

De acuerdo a Forte, Ferrer y Gil, (1996; Bases Psicológicas de la Educación Especial , Pp, 414 a 418), explican en relación a la familia, que

Las corrientes psicológicas manejan mayoritariamente una definición de la familia que exige:

-convivencia residencial y comunitaria de, al menos, dos generaciones (parental filial).

-Una estructura de parentesco que regula obligaciones y derechos relativos al trato entre adultos (cónyuges), jóvenes (hermanos) y entre ambas generaciones (padres e hijos).

-Legitimación de la sexualidad marital, el intercambio de bienes económicos, la intimidad, la protección, educación y desarrollo personal de cada miembro.

...Es un marco de referencia para entender la familia no como grupo estático, sino en perspectiva longitudinal, reconociendo la continuidad de una misma unidad sociológica a través de fases que se van sucediendo con el transcurso de los años. La familia evoluciona a través del ciclo vital de los elementos familiares, de tal forma ... Autores como Farber (1968) considera que "la presencia de un retraso mental en una familia interrumpe el cambio de status y roles".

*"la personalidad está fuertemente condicionada por el entorno familiar y constituye un referente constante en nuestra vida" (Milán 1,996)
La estabilidad familiar está condicionada no sólo por los recursos económicos o socioculturales sino principalmente por su estructura familiar (...)*

La reacción de los padres ante el diagnóstico variará... según Hagamen (1980), de acuerdo a:

- A) La adaptabilidad de los progenitores que dependerá de gran variedad de factores: el retraso del niño, la edad en que se reconozca, la dolencia y quién la determine, los recursos disponibles para hacer frente a las necesidades familiares y del enfermo, la personalidad de los padres, la estructura familiar, el grupo cultural, nivel socioeconómico.
- B) Quién, cómo y dónde se ofrezca la primera información sobre el diagnóstico. Esto influirá de manera directa en las reacciones, emociones, sentimientos y actitudes de los padres.

A continuación se presenta algunas anotaciones de Agustín Durán Gervilla (2004; Manual Didáctico para la Escuela de Padres. Pp de la 35 a la 56),.

G.1 Funciones de la Familia

... Cumple ciertas funciones orientadas a unas metas determinadas para la supervivencia de la especie como la perpetuación de una cultura y sociedad específicas...

-Proporcionar sentimientos de seguridad

-Ofrecer sentimientos de capacidad, autoestima y confianza.....

La familia educa el corazón, los sentimientos.

Mantiene una relación afectiva permanente.

Presenta los modelos básicos de identificación.

Induce a la aceptación personal y a reforzar el autoconcepto.

Se presenta como institución mediadora, como puente entre el individuo y la colectividad.

Puede colmar las necesidades afectivas del sujeto. Y por lo tanto prevenir cualquier situación emocional que desequilibre a la persona.

Es el centro de apertura del individuo a los demás, mediante el diálogo y la prestación de servicios cotidianos con quienes convive.

Es el ámbito natural donde la persona se siente acogida, aceptada y atendida.

Previsora de enfermedades de cualquier índole.

En la prevención de problemas afectivos puede intervenir de la siguiente manera:

Evitar rupturas bruscas en la relación madre - hijo, padre – hijo, entre hermanos;

Trato adecuado, prudente, delicado para cada miembro de la familia (no son una posesión, ni se es dueño de nadie);

Observar las conductas y los cambios que se puedan dar en cualquier momento o circunstancia.

Proporcionar la atención necesaria de acuerdo a lo que sucede (de tipo físico o afectivo, arropar).

Responsabilizarse, buscar y proporcionar cualquier tratamiento que requieran los hijos/hijas o cualquier miembro de la familia.

La Familia como agente específico de Socialización

- *La familia no solamente proporciona aprendizajes, sino que facilita y procura, además, la interiorización de esos elementos culturales que nos enseña.*
- *Los Padres/Madres, son agentes socializadores no sólo cuando se proponen incrementar las relaciones de los hijos con el entorno, sino también siempre que interactúan con ellos.*
- *El grupo doméstico es el marco ideal para el “encuentro” de varias personas que ponen en contacto su intimidad, se apoyan y se enriquecen interiormente desarrollando y fortaleciendo el autoconcepto, la autoestima y la seguridad interior.*
- *La interacción familiar supone y significa un buen tratamiento relacional porque exige una actitud directa, auténtica y profunda.*
- *Por otra parte, las pautas que rigen los distintos roles familiares son pautas abiertas, dialogantes ya adaptables, lo cual tiene una singular importancia para la recuperación del hijo que sufre cualquier tipo de dificultad.*

G.2 Como puede facilitar la Familia la autoestima en el Niño/Niña

- *Transmitirle (como espejo), desde la edad más temprana, su valía, sus progresos, con el simple acto de la mirada, la sonrisa.*
- *Que pueda sentir la satisfacción de vincularse con los demás.*
- *Transmitirle el sentimiento de la singularidad de su persona, que puede sentirse diferente y especial por ello, con sus características que son respetadas por los otros.*
- *Que aprenda el respeto y el reconocimiento hacia la valía de los demás.*
- *Darle el apoyo, los límites y las pautas para que pueda probar sus habilidades, proponer sus ideas y manifestar sus motivaciones.*
- *Educarle en el esfuerzo y en el trabajo, como medios de alcanzar un éxito posterior.*

“El afecto de los padres no tiene sustituto válido con ninguno de los grandes avances de la posmodernidad”

Lo siguiente es un compendio de Thomas Barfield, (2000; Diccionario de Antropología Pp. 231 a 233).

George Meter Murdock (1949: 1) (...) "La familia es un grupo social caracterizado por la residencia común, la cooperación económica y la reproducción (...)"

Lévi – Strauss, definió a la familia, más o menos, como elemento constructivo de la vida social (1963 a: 48-49)

*Murdock con base en sus estudios de prospección de 250 sociedades humanas representativas (1949: 1-2), llegó a la conclusión de que el primer tipo de organización familiar y el más básico, era la **familia nuclear**, que comprendía "un hombre y una mujer casados, con su progenie, aunque en casos individuales una o más personas podían residir con ellos..."*

A la familia Nuclear en nuestra sociedad se reconoce con exclusión de todos los otros, aunque en diferentes partes se combinan con agregados más grandes.

"Familia Compuesta: Es un grupo de familias nucleares vinculadas por un cónyuge común, habitualmente un marido en un sistema de matrimonio poligínico". (Michael Rhum)

"Familia Elemental: Es la que consiste de un esposo, una esposa y sus hijos". (Michael Rhum)

Familias extensas: Consisten en una serie multigeneracional de familias nucleares que por lo general viven como un grupo doméstico común, ...padres e hijos casados, familia linealmente extensa. A la muerte de los padres los hermanos permanecen juntos, familia colateralmente extensa. (Michael Rhum)

Familias Troncales: Son familias nucleares con el añadido de uno o más parientes que no forman su propia familia nuclear separada (etapa del ciclo doméstico). (Michael Rhum).

También Kottak ("sf"; Antropología P. 280) indica:
"...Familia de orientación, es en la que uno/a nace y se cría".

"...Familia de procreación, formada cuando uno/a se casa y tiene hijos".

En el diccionario de Microsoft (1993-2003) indica:
Familia (ciencias sociales), grupo social básico creado por vínculos de parentesco o matrimonio presente en todas las sociedades. Idealmente, la familia proporciona a sus miembros protección, compañía, seguridad y socialización.

"...La familia monoparental, en la que los hijos viven sólo con el padre o con la madre en situación de soltería, viudedad o divorcio".

Lluís Duch, (2002; Antropología de la vida cotidiana. Simbologismo y salud. Pp. 12, 14, 16, 21, 22) aborda la importancia de la familia en la formación de la persona, por lo que indica:

"(...) El ser humano en concreto es lo que son sus *relaciones*".

El acogimiento y el reconocimiento son imprescindibles para que el recién nacido vaya adquiriendo una fisonomía auténticamente humana"... por lo tanto la calidad de instalación del ser humano se halla directamente vinculada con la calidad de acogimiento y reconocimiento que han experimentado y experimentan desde el nacimiento hasta la muerte.

Desde una perspectiva antropológica, las estructuras de acogida permiten, en la historia concreta de cada hombre y de cada mujer, la actualización de las posibilidades latentes que son inherentes a la condición humana, ya que una de sus funciones más importantes consiste en poner de manifiesto que el ser humano, constructivamente, es *capax symbolorum*, es decir, que posee la capacidad, en el presente (en cada presente), para recordar el pasado y anticipar el futuro con el objeto de instalarse adecuadamente en su mundo.

En las sociedades humanas, en medio de incesantes cambios históricos y culturales, la socialización, la identificación, la afirmación como diferente, el empalabramiento, la anticipación y la rememoración simbólicas sólo pueden adquirir una existencia concreta mediante el acogimiento y el reconocimiento que experimenta el ser humano a través de las estructuras de acogida.

(...) la *familia* como primera estructura de acogida ..., es la que permite... decisiva instalación de los individuos y grupos humanos en el espacio y tiempo. ... célula social y cultural más significativa, porque en ella y a través de ella han tenido lugar las transmisiones más influyentes, persistentes y eficaces para la existencia humana.

Herder y Humboldt, indican de la familia: gran mecanismo que ha permitido que los individuos, desde su primera infancia, fueran capaces de ir tomando posesión del mundo de manera cordial y armónica.

Cuando, por los motivos que sea, esta "gramática de los sentimientos", que es la lengua materna... no resulta operativa, entonces acostumbra a hacerse presente una descolocación afectiva y efectiva del individuo en su propio mundo, acompañada con frecuencia por la incapacidad de relacionarse con fluidez consigo mismo, con los otros y con la naturaleza... pone de manifiesto la experiencia cotidiana, ocasiona las patologías y distorsiones más peligrosas y deshumanizadoras.

G. 3 Familia Especial

Carmen Fortes y otros, (1996; Bases Psicológicas de la Educación Especial, Pp. 414 –416) detallan,

Ajuriaguerra (1980) sostiene que las familias que tienen un hijo "enfermo" reaccionan siguiendo estas pautas de conducta: cuando los lazos familiares son fuertes, el hecho contribuye a la unión, y el hijo o se incorpora en el seno de la familia unida o los lazos padre y madre se estrechan excluyendo al niño; cuando los lazos son débiles tiende a perjudicar al niño. Otro factor que interviene de manera especial es la clase social. Parece ser que las familias de clase baja y las del medio rural tienden a aceptar mejor la discapacidad que las de clase social alta y el medio urbano

...Tareas encaminadas a satisfacer las necesidades colectivas e individuales de los miembros. Se pueden desglosar en nueve que se especifican así:

(1) función económica; (2) función de cuidado físico; (3) función de descanso y recuperación; (4) función de socialización; (5) función de autodefinición;

(6) función de afectividad; (7) función de orientación; (8) función de educación y (9) función vocacional. La diferencia está en que cada una de ellas es más difícil de cumplir cuando se trata de atender al hijo con discapacidad,

(familia y discapacidad)

A continuación se indica lo que para el GLARP-IIPD, Grupo Latinoamericano de Rehabilitación, Participación, Integración, Inclusión de las Personas con Discapacidad, establece como aspectos importantes y determinantes en la familia especial.

El ambiente familiar proporciona estímulos que ayudan a despertar o avivar funciones dormidas. Es muy distinto un niño desarrollado en un ambiente de aceptación en el que toda la familia se ocupa de él, a uno consciente o inconscientemente rechazado.

Si la familia es multigeneracional, brinda la oportunidad del aprendizaje de otras formas de relacionarse con personajes significativos en su seno: tíos, abuelos, etc.

En la formación del carácter personal y en el desarrollo de la sociabilidad, la familia desempeña un papel de primordial importancia

"La familia es el medio natural entre la sociedad y el individuo, es la más estrecha crianza infantil".

Familia considerada como "la unidad funcional de la sociedad"

...Al afecto inmediato que el niño con limitación tiene sobre sus hermanos, sino también el efecto que ejerce sobre sus padres, así como la actitud de los hermanos hacia la limitación en general.

"La estabilidad y continuidad de los lazos afectivos, brinda a los hijos la seguridad que necesitan para encontrar su propia identidad".

"El sentimiento de seguridad que la familia proporciona, permite el autocontrol"

Se dan cuenta que los profesionales y la sociedad esperan que ellos sean los primeros educadores de sus hijos, no sabiendo qué rol deben adoptar y lo que se espera realmente de ellos

“Es el ámbito familiar el más propicio para estimular la progresiva independencia y la competencia social de los hijos”.

El niño debe adquirir habilidades y aprendizajes en varias áreas, pero lo que de veras importa es la estabilidad familiar...

Las familias de los niños con discapacidad tienen unas necesidades utilitarias instrumentales y psicológicas que van cambiando con el proceso de desarrollo de la persona.

Las necesidades utilitarias, se refieren al tiempo y a la energía que necesita todo el sistema familiar para satisfacer las funciones familiares que les son asignadas.

Las necesidades instrumentales, se refieren a la información y a la orientación de las familias en distintas áreas de la vida familiar, de los servicios y de la educación. Si a las familias se les proporciona formas de afrontar los problemas de conducta, de favorecer el desarrollo y la adquisición de técnicas terapéuticas, tendrán más tiempo y energía para dedicarse a todos sus hijos.

Las necesidades psicológicas, se refieren a las necesidades que tienen todos los miembros de la familia para comprender al niño y su situación, sus propios sentimientos y reacciones, y los de las otras personas así como las implicaciones de la discapacidad y los procesos de adaptación.

Otros aportes en relación a lo que significa el ser familia especial, son,

El nacimiento de un niño sano inspira un sentimiento de virilidad en el hombre y un sentido de plenitud y bienestar en la mujer. Otro factor de importancia es el deseo de prolongar su descendencia. Así pues, el nacimiento de un niño no es simplemente la creación de otro ser, sino que puede decirse, en un sentido muy real que los padres se "reproducen" a sí mismos cuando traen un hijo al mundo (Kew. S, 1975).

Tales expectativas sufren casi inevitablemente alguna modificación cuando nace un hijo discapacitado, porque en la crisis que se plantea tras el descubrimiento de la deficiencia del hijo, el elemento crucial no es el trastorno mismo, sino la derrumbe de las expectativas paternas. Flga. Ximena Serpa Laura Gutiérrez.

O sea que la familia ha jugado y sigue jugando un papel primordial e importante en la formación, validación, seguridad, acogimiento, resguardo, de la persona, sin importar sus capacidades, apariencia, situación y circunstancias en que y cómo nace o se desarrolla. Pero resulta ser la punta de lanza para que la persona o miembro de ella que nace o adquiere alguna diferencia marcada como discapacidad logre estabilidad emocional, que le permita incluirse dentro de su contexto educativo, cultural, social, laboral.

Así como la forma como afronte las necesidades que se le presentan para que busque las alternativas o cree las soluciones necesarias, propicias para que

desarrolle las capacidades que posee, sea incluida en el medio en donde se desenvuelva y se pueda tener una concepción diferente, singular y propicia de sus diferencias para no crear barreras, rechazos, discriminaciones, indiferencias y exclusiones.

Forjando y formando una personalidad, en el hijo, hija, nieta, nieto con diferencias particulares, lo más estable, con capacidad para afrontar la frustración y adversidades que se le presenten en cualquier ámbito, momento, situación o contexto. Para lograr ser lo más independiente y feliz posible con lo que cuenta, es y en su contexto; sabiendo aprovechar las condiciones del medio en donde se desenvuelve y vive.

SEGUNDA PARTE:

Herramientas de la antropología social en el contexto de las limitaciones en la actividad de aprendizaje

En este segmento del trabajo realizado se presentan temas que tienen mucha relación y que van unidos al sentir, manifestarse, vivir, convivir e interrelacionarse del grupo de la población que fue tomada como base para la investigación, lo que permite introducirse un poco más al contexto y a los diferentes situaciones que se presentaron, porque se tomó en cuenta la forma como se identifican las personas al relacionarse con las limitaciones que se han visto y vivido como discapacidad, así como han manejado estas mismas limitaciones en el diario vivir; lo que ha propuesto la misma población para poderles hacer accesible la educación y la participación en la misma comunidad y sociedad; por ello se establece el involucramiento de la Antropología como generadora de este causal, y se explican los términos de: Identidad; Inclusión y Solidaridad; Prácticas Cotidianas; Representación Social; Semiología e Interpretación y la Historia de la Educación Especial. A la vez que se aprovecha con las herramientas de la Antropología el poder dejar plasmada la información proporcionada por las personas que laboraron, laboran y están unidas o ligadas a lo que ha sido la Educación Especial en la cabecera departamental de Quetzaltenango.

A. Identidad

Al ver la posibilidad de que los seres humanos armonicemos en nuestro convivir e interrelacionarnos de forma positiva, creativa con aceptación y solidaridad, respetando las diferencias; se establece que hay una actitud, pensamiento, forma de concebirse que es importante para lograr el conectarse con lo que difiere de nosotros, o con quienes se cree que son extraños, raros, fuera de lo común.

Por eso se explica lo que significa identidad que es el constructo que hace el poderse vincular, unir y acercar mejor a quienes están cerca para verlos e incluirlos. Presentando a continuación diferentes enfoques, percepciones y concordancias de ello.

“ Sea usted, mismo, incluso con sus defectos. No pretenda representar ningún papel, no finja: sea usted mismo... un poquito mejorado, pero manteniendo su identidad”

J. A. Vallejo Nájera ³

Jesús García – Ruiz, (1992; Historias de nuestra historia, Pp. 236-237) comenta:

(...), Ericsson plantea que la identidad se traduce por la definición de sí, es decir por las características que los individuos perciben, identifican y reivindican como propias y a las cuales valoriza como lugar de reconocimiento. Cuatro son los niveles a tener en cuenta: la confianza en sí mismo, la integración del

³ Vallejo Nájera; citado por Castanyer, 1998; La Asertividad: expresión de una sana autoestima. Edit desclée de Brouwer, S.A. Pag. 69. Bilbao, España.

Yo, el carácter estable de los elementos individuales y la adhesión a los valores de un grupo y a su identidad. La identidad así planteada, hace referencia a una síntesis de componentes diversos que incluyen los elementos integradores de las características personales y de valores sociales.

Se presenta lo que han escrito en relación a la identidad personal y social, partiendo de que existe una interconexión fluida y que es difícil determinar su formación, pero que sufre cambios y adaptaciones.

Del libro de Rosa, Belleli y Bakhurst (2000; Historia e Identidad Nacional, en Memoria colectiva e identidad nacional Pp. 32, 37 – 51), se extrae:

(...) La idea de “uno mismo” no puede surgir sin la idea del “otro”.

Ricoeur [mencionado por Belleli]... al referirse a la identidad distingue entre dos términos derivados de dos palabras latinas: idem (“igualdad”) e ipse (“mismidad”). La igualdad se refiere al mantenimiento de la identidad de una cosa a través del tiempo (a= a independientemente del tiempo transcurrido), mientras que la mismidad no es sólo un proceso de igualdad lógica, sino que presupone la existencia continua de un sujeto de la acción moralmente implicable, el mismo sujeto de la acción que permanece a través del tiempo.

La identidad relaciona a un sujeto con otros, considerándolos como compartiendo atributos o como pertenecientes a un mismo grupo (Turner, 1985; Turner y Oakes, 1986) (...) produciendo en el individuo un sentimiento de pertenencia a una entidad superior, compartiendo sistema de valores, motivaciones y sistemas de categorización.

(...) no son actos que develen una forma de ser, sino que manifiestan la forma de estar de ese sujeto en ese momento determinado y ante las personas y las circunstancias ante las que se halla entonces.

(...) El recuerdo nos hace pervivir, mientras que el olvido hace posible el cambio. Se establece así una dialéctica innovación-cambio que involucra a la memoria y en la que lo propiamente identitario sale a la superficie como argumento retórico.

(...) Pero esta identidad, esta forma de ser, se da en el lenguaje, en la literatura, que, en definitiva, es una forma de comunicación que tiene, entonces, una dimensión retórica, y cuya función es persuadir sobre lo que se es y lo que se debe ser.

(...) La representación social de un objeto puede ser el fundamento de sentimientos de cohesión del grupo en un particular contexto histórico, y contribuyendo así a la constitución de su identidad...

(...) La identidad es imposible sin memoria.

Pero el hecho de que la identidad sea un “constructo” no la convierte inmediatamente en una entidad meramente imaginada, sino que llega a

hacerse real a través de su influencia sobre las acciones que lleva a cabo el individuo que es el sujeto de esa identidad.

Si la identidad es un constructo tenemos que explorar las bases sobre las que descansa. ...examinando algunos modos en que los recuerdos del pasado contribuyeron a la creación de la identidad.

Para que una entidad pueda tener autoconciencia precisa de una representación de sí misma. Tal representación es tanto una imagen, un concepto de sí mismo, como un conjunto de recuerdos sobre su propio ser. Pero, además, lo primero es imposible sin lo último; por tanto, los recuerdos son lo primero en lo que nos tenemos que fijar.

De acuerdo a Antonio Gallo, (1978; Identidad Nacional. Pp 12-15) a continuación se presenta como él explica la identidad.

Existen pues dos conjuntos de relaciones humanas que establecen la identidad: el uno identifica al individuo consigo mismo, el otro lo identifica con el grupo humano de su circunstancia. El primer conjunto nos da la identidad personal, el segundo la identidad de grupo.

El hombre cuya "identidad en sí", e "identidad con el grupo", estén bien establecidas, es también un hombre seguro, porque es consciente de los valores personales y de su grupo. Sobre esta seguridad primordial se fundan las buenas relaciones interpersonales, para una convivencia comprensiva y pacífica.

Al identificarse con el grupo, un individuo "se reconoce" como partícipe del mismo por la comunidad de valores, principios de conducta, medios de comunicación, etc. ...Y como contraparte, el grupo lo acepta y lo reconoce como uno de sus componentes.

Nuestro planteamiento a favor de la "identidad-con" el grupo tiene como objetivo último el de asegurar el contexto antropológico, sociológico y cultural en el cual el individuo humano puede establecer, con plena libertad y riqueza de participaciones, su presencia en el devenir histórico.

Este "contexto-antropológico", no sólo se da como "condición" necesaria para la existencia del "individuo-identificado-en sí", equilibrado, feliz, y capaz de promover también el bienestar de sus semejantes, sino que constituye el líquido semiótico que nutre la personalidad, la enriquece de experiencias colectivas, culturales, psicológicas, sociales y políticas.

En estas interrelaciones de la persona humana, y en el diálogo, se realiza el intercambio que dignifica al individuo entre sus semejantes.

Gilberto Jiménez, (1997; Materiales para una Teoría de las Identidades Sociales. Pp 2-25) trae a locución los planteamientos de algunos investigadores en este campo, así como sus propias ideas y análisis:

(..) la identidad se atribuye... a una unidad distinguible, cualquiera que ésta sea (roca, árbol, individuo o un grupo social). "En la teoría filosófica" – dice D.Heinrich -. "la identidad es un predicado que tiene una función particular; por medio de él una cosa u objeto particular se distingue como tal de las demás de su misma especie".

(...) *Las personas no solo están investidas de una identidad numérica, como las cosas, sino también...de una identidad cualitativa que se forma, se mantiene y se manifiesta en y por los procesos de interacción y comunicación social, indica Habermas.*

Toda identidad (individual o colectiva) requiere la sanción del reconocimiento social para que exista social y públicamente.

Alberto Melucci, elabora una tipología elemental,...con 4 posibles configuraciones identitarias:

- 1- *Identidades segregadas, cuando el actor se identifica y afirma su diferencia independientemente de todo reconocimiento por parte de otros.*
- 2- *Identidades Heterodirigidas, cuando el actor es identificado y reconocido como diferente por los demás, pero él mismo posee una débil capacidad de reconocimiento autónomo.*
- 3- *Identidades etiquetadas, cuando el actor se autoidentifica en forma autónoma, aunque su diversidad ha sido fijada por otros.*
- 4- *Identidades desviantes, ..existe una adhesión completa a las normas y modelos de comportamiento que proceden de afuera, de los demás; pero la imposibilidad de ponerlas en práctica nos induce a rechazarlos mediante la exasperación de nuestra diversidad*

(...) *La identidad no es una esencia, un atributo o una propiedad intrínseca del sujeto, sino que tiene un carácter intersubjetivo y relacional. Es la autopercepción de un sujeto en relación con los otros; a lo que corresponde, a su vez, el reconocimiento y la "aprobación" de los otros sujetos. ...la identidad de un actor social emerge y se afirma sólo en la confrontación con otras identidades en el proceso de interacción social, la cual frecuentemente implica relación desigual y, por ende, luchas y contradicciones.*

(...) *La idea misma de "distingüibilidad supone la presencia de elementos, marcas, características o rasgos distintivos que definan de algún modo la especificidad, la unicidad o la sustituibilidad de la unidad considerada.*

[Los elementos diferenciadores pueden ser]

- 1) *la pertenencia a una pluralidad de colectivos (categorías, grupos, redes y grandes colectividades),*
- 2) *la presencia de un conjunto de atributos idiosincrásicos o relacionales, y*
- 3) *una narrativa biográfica que recoge la historia de vida y la trayectoria social de la persona considerada.*

(...) *La identidad es el valor central en torno al cual cada individuo organiza su relación con el mundo y con los demás sujetos (...)*

...Al concepto de identidad, implican lógicamente como corolario la búsqueda de una valorización de sí mismo con respecto a los demás.

..Los actores sociales –sean individuales o colectivos- tienden, en primera instancia, a valorar positivamente su identidad, lo que tiene por consecuencia

estimular la autoestima, la creatividad, el orgullo de pertenencia, la solidaridad grupal, la voluntad de autonomía y la capacidad de resistencia contra la penetración excesiva de elementos exteriores.

(...) Puede tener también una representación negativa de la propia identidad, sea porque ésta ha dejado de proporcionar el mínimo de ventajas y gratificaciones requerido para que pueda expresarse con éxito moderado en un determinado contexto social (Barth), sea porque el actor social ha introyectado los estereotipos y estigmas que le atribuyen.

(...) la percepción negativa de la propia identidad genera frustración, desmoralización, complejo de inferioridad, insatisfacción y crisis.

(...) Las identidades sociales requieren, en primera instancia y como condición de posibilidad, de contextos de interacción estables constituidos en forma de "mundos familiares" de la vida ordinaria, conocidos desde dentro por los actores sociales no como objetos de interés teórico, sino con fines prácticos.

Se ha tomado en cuenta la teoría de la identidad, la que define, explica y hace vislumbrarla mejor. Así como permite comprender la acción e interacción social; como también permite a los actores ordenar sus preferencias y escoger ciertas alternativas; por lo que Melucci define la identidad como "la capacidad de un actor de reconocer los efectos de su acción como propios y, por lo tanto, de atribuírselos.

(...) Por lo que toca a la interacción (...) se forma, se mantiene y se modifica la identidad... una vez constituida, ésta influye, a su vez, sobre la misma conformando expectativas y motivando comportamientos.

La "acción comunicativa" es un caso particular de interacción (Habermas)

(...) Comunicarse con otro implica una definición, a la vez relativa y recíproca, de la identidad de los interlocutores: se requiere ser y saberse alguien para el otro, como también nos forjamos una representación de lo que otro es en sí mismo y para nosotros (Lipiansky).

(...) El concepto de identidad no sólo permite comprender, dar sentido y reconocer una acción, sino también explicarla.

(...) El concepto de identidad también se ha revelado útil para la comprensión y explicación de los conflictos sociales, bajo la hipótesis de que en el fondo de todo conflicto se esconde siempre un conflicto de identidad.

Lo que a continuación se presenta es tomado del documento la Identidad cultural y Educación: una relación necesaria, de Amauris Laurencio. (CEPES) Indica A. Cristóbal (1995: 97) que, "la identidad comienza a manifestarse en el momento en que nos percatamos de las diferencias".

Para los autores Arias, Castro y Sánchez (1998: 37) la identidad "es un proceso de formación y transformación, un proceso abierto, inacabado (...) y ese espacio convertido en una pradera dispuesta a recibir todas las lluvias, los vientos y las brisas, las semillas venidas de todas partes, sobre el fundamento de una capacidad de selección que asimila las influencias provechosas y se cierra a los que pudiera dañarnos".

(...) Es diferenciación hacia fuera y asunción hacia adentro. Existe la identidad cuando un grupo humano se autodefine, pero además es necesario que sea reconocido (...)

(...) es producto del devenir histórico y atraviesa distintas etapas; continuamente se está reproduciendo, situación que le permite desarrollarse y enriquecerse o debilitarse (...)

(...) Se refleja en la vida cotidiana y en la cultura popular y adquiere vuelos a través de la creación intelectual del grupo portador.

La identidad de un grupo no significa completa homogeneidad entre sus miembros, ella no niega la diversidad, la heterogeneidad en su seno; aunque predomine lo común como regularidad.

De acuerdo a Marc Augé, (2004; ¿Por qué vivimos?; Pp.61- 99), presenta las concepciones de diferentes lugares del África en donde realizó estudios etnográficos, refiriéndose al lenguaje psicoanalítico, que no ha dado resultados convincentes, pero permite, al rechazar las asimilaciones...”*insistir en la pluralidad e inestabilidad de la personalidad, en el paso obligado por la alteridad para construir la identidad, y en la necesidad de instancias mediadoras para garantizar cierta coherencia a la relación del yo consigo mismo, al igual que a la del yo con el otro.*

(..) Pues la persona sólo puede aprehenderse en acto y sólo puede definirse en relación con los acontecimientos que la ponen en tela de juicio, de modo bastante literal”.

Además también indica, que, “*En algunos casos, este vínculo del cuerpo individual con el cuerpo social se inscribe en el propio cuerpo (circuncisión, escisión, escarificación, etcétera) que significa a la vez la identidad individual y la relación con los demás, precisamente por la relación con los demás”.*

(...) Establece identidades relativas (relativas a la vida familiar, la vida afectiva, la vida política, la vida profesional), identidades que suponen el establecimiento previo de vínculos con otros, con ciertas categorías de otros: padres, parejas, conciudadanos, colegas. Poder crear este vínculo con los otros es la condición necesaria para crear la identidad, las identidades.

Rosa, Bellelli y Bakhurst, (2000; Memoria colectiva e identidad nacional. Pp. 29, 81), mencionan, que: *(...) ”podremos decir que la historia nos construye a “nosotros” tanto como nosotros construimos a la historia. De este modo, una historia así construida es uno de los elementos que contribuye a conformar la identidad de las generaciones sucesivas”.*

Por las adaptaciones o interrelaciones es que suceden cambios o transformaciones en las identidades, ya que se desarrollan respuestas que permiten que se acondicionen a las necesidades presentadas, pero se conserva lo esencial de la vieja identidad.

(...) No resulta sorprendente que sentimientos de identidad y modos de ser colectivos tengan una gran capacidad de permanencia, a pesar de los cambios culturales, sociales y políticos bastante radicales.

Augé, Cazali, García-Ruiz, López (1999; Acción colectiva, movimiento social e identidad política. Pp. 35, 50) señalan que:

(...) los trabajos elaborados en la perspectiva de Claude Levi-Strauss, muestran cómo las identidades son lábiles y aparecen como funciones inestables y dinámicas; están situadas en contextos socio-históricos, en circunstancias particulares (lugares y momentos) , a los roles sociales , a las relaciones establecidas por sujetos. No obstante, las identidades están implicadas -e implican- funciones importantes desde el punto de vista tanto de la persona como de la sociedad,

(...) La identidad no es una realidad sustantiva, un atributo inmutable del individuo, de las colectividades, de la nación. Muestran también que la imagen y la “estima de sí”, las identidades comunitarias o políticas, se elaboran en los procesos de interacción de los individuos, de los grupos sociales y de los espacios nacionales. (...) -quienes modifican la “auto-imagen” en función de las clases de edad, de la posición sociopolítica que puede ocupar, de las múltiples adscripciones a que puede referirse y de los intereses estratégicos que están en juego- y con los grupos y las sociedades, para quienes la redefinición permanente de identidad constituye un “enjeux” permanente.

En relación a lo que explica Jesús García – Ruiz (1992; P 243) identidad en este caso se retoma como la adscripción al grupo o población que es el eje o centro de la investigación, por lo tanto, las Personas con alguna deficiencia en la habilidad del aprendizaje. Porque al sentirse parte de, o integrante de, facilita el poder presentar y desenvolverse con más naturalidad, espontaneidad y simpleza, lo que podría favorecer el involucrarse en cualquier tipo de interrelación, y ayudaría a que las diferencias se tomen como caudal, acomodándose de mejor manera a las situaciones que se presentan y poder buscar el apoyo, atención para integrarse a cualquier suceso social.

Identidad, pertenencia, adhesión, son conceptos fundamentales para la comprensión de la realidad en la que puedan vivir las personas. Se trata de conceptos que hacen referencia a una de las preocupaciones fundamentales de los hombres y mujeres de nuestra época y en este sentido no son “una de las tantas preocupaciones intelectuales” académicas de las ciencias sociales, sino que se trata de preocupaciones existenciales, irreversibles, que definen e identifican a hombres y mujeres, y a través de las cuales –hombres y mujeres- están comprometidos para asociarse con otros semejantes pero diferentes.

B. Inclusión y Solidaridad

Como la contra parte a prejuicio – discriminación, discorro en que se encuentra lo que es INCLUSIÓN - SOLIDARIDAD, porque han sido tomados en cuenta, empleados y usados tanto dentro de lo que es la familia, el aspecto educativo, social y cultural, como en general con y dentro de otras realidades o partes en

donde se involucran (o se pueden involucrar) las personas para entender cómo se maneja en esta realidad, qué la aprueba, valida y promueve, en particular a la persona con diferencias específicas en el aprendizaje.

Por lo que seguidamente se explicarán estos términos.

Lady Meléndez, (2,002; La inclusión escolar del alumno con discapacidad intelectual P. 41) expresa:

La inclusión, por su lado, responde a un concepto ideológico que universalmente aspira a que todos los habitantes de este planeta – con discapacidad intelectual o no – podamos ejercer nuestros derechos y gozar de una vida con calidad; accediendo equitativamente al espacio de las oportunidades.

“Punto de partida más que como punto de referencia”.

Inclusión – excluyente: expresión de Carlos Skliar (revista voces en el silencio, P. 7), que utiliza para explicar el proceso por medio del cual, un grupo, sector, sujeto a partir de prácticas específicas se le incluye dentro de alguna institución, experiencia, actividad pero de forma señalada, forma de inclusión pero que por sus acciones y formas es más de expulsión.

Ampliándolo y profundizando más acerca de ello en los siguientes párrafos:

(...) Los procesos de exclusión e inclusión acaban por ser muy parecidos entre sí, siendo entonces la inclusión un mecanismo de control que no es la contracara de la exclusión sino que lo substituye. La inclusión puede pensarse, entonces, como un primer paso necesario para la regulación y el control de la alteridad.

Y acabamos reduciendo toda alteridad a una alteridad próxima, a algo que tiene que ser obligatoriamente parecido a nosotros, o al menos previsible, pensable, asimilable. Así es que hacemos del otro un simulacro, un espectro, una cruel imitación de una no menos cruel identidad “normal”. Por ello creo que el binomio exclusión/inclusión no nos deja respirar, no nos permite vivir la experiencia de intentar ser diferentes de aquello que ya somos, de vivir la diferencia como destino y no como tragedia (...)

(...) el problema de la diferencia y la alteridad es un problema que no se somete al arbitrio de la división entre escuela común y escuela especial: es una cuestión de la educación en conjunto: esto es: o se entiende la educación como una experiencia de conversación con los otros y de los otros entre sí, o bien se acaba por normalizar y hacer rehén todo lo otro en términos de un “nosotros” y de un “yo” educativo tan improbable como ficticio (...) una conversación que, como dice Jorge Larrosa (2002), sirva para mantener las diferencias, no para asimilarlas.

B.1 Formación de la Solidaridad

(...) La dignidad del hombre: se trata de alguien quien sin renunciar al ineludible asentamiento en la instintividad, sin embargo jamás alcanzaría la estatura de persona humana en el sentido más pleno de la expresión si

sólo dispusiera de los recursos que de ella se derivan. (Lluís Duch, Antropología de la vida cotidiana. Simbologismo y salud; 2001, P. 12)

Martha Schoron, (2002; Discapacidad, una mirada distinta una escucha diferente. Pp. 60) explica que parte de esa inclusión, para que realmente permita la incorporación de todos/todas a la vida común y corriente, sin hacer excepciones, porque al final todos somos diferentes, únicos, diversos, con limitaciones y con excepcionalidades es necesaria la formación de la solidaridad que se inicia desde que se nace, a lo que expone:

La función de amparo en términos psicológicos permite proveer de apoyo yoico, en el estadio de la dependencia absoluta, con anterioridad a que se afirme la integración del yo. "Ese amparo es el amparo físico al infante y es una forma de amor".

(...) Los primeros meses, el bebé no solamente toma el alimento para su crecimiento sino también mama las palabras, caricias, se aferra al psiquismo materno para construir su propio psiquismo.

Menciona que Bion, en el artículo *Teoría del Pensamiento*. Los "elementos beta" –dice- son las emociones de transformarse en datos para ser soñados, imaginados o pensados y los "elementos alfa" es la transformación de esas emociones primarias en datos para ser procesados gracias a la acción de la función materna que posibilita transformar los elementos beta en alfa. Estos luego serán incorporados por el bebé como una función propia, es decir transformando sus emociones intolerables, en datos para ser pensados, imaginados o reprimidos. Bion la llama "la capacidad de reverie de la madre".

(...) Si la madre tiene la capacidad de ser continente y de recibir cualquier emoción del bebé (odio, violencia, envidia) y transformarla en comprensión, esa función será luego incorporada en el bebé, como una función básica para su capacidad de conocer y de conocerse a sí mismo.

(...) No alcanza con una madre suficientemente buena (...Winnicott) es necesario "una madre suficientemente hermosa", que disfruta en mostrar ese bebé suficientemente hermoso también.

(...) Esta experiencia única, especial y estructurante que posibilita que ese bebé, deje de ser un simple animalito(...) para luego transformarse en un sujeto...

(...) Encuentros primarios, son cimientos básicos para la estructuración psíquica. Se da en toda relación humana (...) también pueden haber desencuentros.

Lady Meléndez (2002; Pp.105 - 113), cita también a algunos investigadores que hablan en relación a la formación de la seguridad, solidaridad, además de lo que ella aporta:

El apego consiste en la vinculación afectiva, estable y consistente que se establece entre un niño y su madre, como resultado de la interacción entre ambos (Vargas y Polaino-Lorente, 1996)

(...)“y, el lazo que así se vincula, tiene un carácter irreversible que afectará todo el proceso de desarrollo del niño”. Keye también lo reafirma, al decir que “tiene un efecto multiplicador sobre todos los aspectos del desarrollo y sobre todas las forma de relación futura del niño”.

Howe indica: *La figura del vínculo y la relación que tiene con el bebé actúa como un marco en el que el bebé puede primero sentirse emocionalmente seguro y luego ontológicamente potente. Empieza a estructurar y a organizar su propia experiencia haciendo uso del andamiaje psicológico y el enrejado experiencial inicialmente facilitado por su madre.*

(...) *“La insensibilidad o ausencia materna pueden provocar en el niño alteraciones en el desarrollo emocional, intelectual, verbal, social y físico difíciles de revertir”. A lo que Howe también agrega referente a los problemas de relación entre la madre y el bebé, “pueden tener un efecto a largo plazo en la personalidad de un individuo, en la competencia social y la capacidad de enfrentarse y sostener relaciones íntimas. (...) No sólo influyen en nuestro desarrollo las demás personas y las relaciones que tenemos con ellas, sino que las experiencias que de ellas tenemos son críticas para la formación del sentido del yo y de las cualidades del ser humano.*

Bowlby: “Cualquier cosa que la madre no consiga reconocer en el pequeño, éste probablemente no consiga reconocerlo en sí mismo”.

Por lo que se historiza “a alguien sin un yo autodeterminado, indefenso frente a las elecciones y las decisiones que otros toman, aun cuando se trate de su propia vida”.

La variabilidad del comportamiento adaptativo y desadaptativo depende de las oportunidades y restricciones que el ambiente dé a las personas, y del mundo que comparte con otros, no así del diagnóstico de discapacidad.

Cuyos comportamientos más señalados son: -Evitación de la actividad [pasividad], -Falta de control, -Sumisión, -Mimetismo, -Frustración [intolerancia a ella o mantenerse en ella], -Hiperactividad, -Labilidad emocional, -Estrés, -Ansiedad, -Pobre autoconcepto [baja autoestima]

Si cada sociedad hace y establece su cultura, se puede armonizar e incluir a la discapacidad dentro de ella por razones de derecho y de justicia social y humana.

La solidaridad, como indica José María Barrio Maestre, “constituye una inclinación natural humana, de lo que se ocupa la antropología antes que la ética- el pensar que la suerte ajena también es la mía... nuestro futuro es interdependiente”.

(...) Es una condición inherente al yo, .. aquello que hace posible y necesario que la persona se viva a sí misma instada por la existencia ... de una identidad semejante.

(...) Cada persona posee una individualidad irresoluble, un originario en-sí, pero que desde-sí, converge con otros.

Solo quien preserva buenas dosis de vida interior puede relacionarse creativamente con los demás, apreciar lo valioso que hay en ellos; en fin, crecer él, y ayudar a que crezcan los otros.

(...) *La relación del yo consigo mismo puede revestir, a su vez, dos formas: una destructiva y otra constructiva. Ambas posibilidades quedan bien atendidas, respectivamente con las expresiones "yo solitario" y "yo solidario" (...) el yo solidario busca el enriquecimiento de sí propio mediante una soledad que es estación, plataforma y palanca para la apertura al otro.*

Así mismo el incluir lo que es la solidaridad nos dará una perspectiva más profunda que permita tener una visión del otro diferente pero real y necesitado de formar parte de una familia y comunidad, por lo que se transcriben algunos aspectos redactados por José María Barrio Maestre, en el documento Antropología de la Solidaridad, en donde resalta las opiniones de otros, aportadas sobre el mismo tema.

... La antropología clásica (Firth, Malinowski, Gauss), analizando las prácticas de los pueblos ágrafos, ha destacado el papel que la solidaridad grupal y el espíritu comunitario que fueron teniendo en las diferentes actividades conducentes a lograr la supervivencia de las culturas.

(...) *La Antropología filosófica ilustra una vocación solidaria inscrita en las entretelas más originarias de su textura ontológica. La apertura al otro no es ni mucho menos una dimensión marginal de lo que somos. Y ello por varias razones.*

En primer término, porque tenemos raíces. Nuestro ser está radicado en algo que lo trasciende,(...) Hemos sido llamados al ser por Otro.

(...) *Constituye una inclinación natural humana –y de ello se ocupa la antropología antes que la ética – el pensar que la suerte ajena también es la mía y que, al igual que comparto un pasado común con otros congéneres, nuestro futuro es interdependiente.*

(...) *Sólo me hago cargo de mí mismo como "yo" en relación, llamémosle dialéctica, con un "tú".*

(...) *Cada persona posee una individualidad irresoluble, un originario en-sí, pero que desde-sí, converge con otros.*

El "nosotros" real no es una abstracción sino una expansión del yo, una de sus versiones o facetas, al tiempo que una amplificación de él.

(...) *Con las variantes que en cada caso determine el contexto socio-histórico, el voluntariado –que siempre ha existido, aunque quizá no con las características sociológicas que hoy detectamos– es uno de los signos más*

relevantes de la capacidad, siempre renovable, que la civilización humana tiene de regenerarse y crecer.

Por lo anteriormente expuesto concluyo que la Familia resulta ser un término polisémico, por lo que es difícil establecer concretamente lo que es y como lo interpretan de acuerdo a las diferentes sociedades, funciones e importancia que se le establezcan.

Pero como primer medio cercano o inmediato, así mismo por ser la que concibe, educa, mantiene, forma en valores, creencias y habilidades para la interrelación con otras/ otros, como familias de parientes, de vecinos, de amigos de similares.

Los miembros de la familia, son las primeras personas que tienen a su cargo el acoger o no a la Persona con Discapacidad y permitirle, darle o no oportunidades para que se aprecie, valore, acepte con sus características y condiciones peculiares, para que se desarrolle, desenvuelva e incluya en el medio en donde vive para habilitarla de acuerdo a sus necesidades y posibilidades; para que las diferencias no sean más marcadas o establecidas sino sean asumidas como parte del ser y del vivir que le permitirá estar dentro de un grupo de personas que también mostrarán sus diferencias para armonizar y convivir en cualquier situación.

El otro en cuanto otro no es aquí un objeto que se torna nuestro o que se convierte en nosotros; al contrario, se retira en su misterio (...) El otro no es un ser con quien nos enfrentamos, que nos amenaza o que quiere dominarnos. El hecho de que sea refractario a nuestro poder no representa un poder superior al nuestro. Todo su poder consiste en su alteridad (...) Que el otro no es de ningún modo un otro-yo, un otro sí mismo que participase conmigo en una existencia común. La relación con otro no es una relación idílica y armoniosa de comunión ni una empatía mediante la cual podemos ponernos en su lugar; le reconocemos como semejante a nosotros y al mismo tiempo exterior: la relación con otro es una relación con un misterio.

Lévinas, 1993 ⁴

C. Prácticas Cotidianas

Como tema fundamental de la investigación, se encuentra lo referente a las Prácticas Cotidianas, porque de ahí surge o se desprende el poder analizar la realidad que viven las Personas con Discapacidad y sus Familias (refiriéndose más adelante a ellas como PCD, o Personas con Diferencias...). Por lo que se explican definiciones o enfoques de donde surge este término y como se toma en este estudio.

Partiendo de lo que para los investigadores antropólogos es el PRAGMATISMO.

Lo que a continuación se presenta es tomado de Emile Durkheim, (2003; Pragmatismo y Sociología. Pp. 39 - 51 .

⁴ Lévinas 1996; citado por Skliar, 2002; revista (electrónica) Educ. Soc. vol.23 no. 79, Campinas, Brasil, agosto 2002; Alteridades y Pedagogías. O... ¿y si el otro no estuviera ahí?. Pag.12.

“El Pragmatismo, dice, debe considerarse no un sistema sino una discusión, un movimiento, que podrá, por otra parte, definirse mejor ulteriormente; (...) Se le puede caracterizar simultáneamente: 1º como un método, una actitud general del espíritu; 2º como una teoría de la verdad; 3º como una teoría del universo.

Primero, como método, el Pragmatismo no es otra cosa que la actitud el sentido general que debe adoptar la inteligencia en presencia de los problemas y esta actitud radica en poner nuestras miradas “en los resultados, las consecuencias, los hechos”: “El método pragmático consiste en intentar la interpretación de cada concepción según sus consecuencias prácticas”.

(...) Es, en particular, la insuficiencia del Racionalismo, que ha conducido a buscar otra concepción de lo verdadero.

(...) Las dos formas de Dogmatismo coinciden en admitir que la verdad está suministrada, sea en el mundo sensible –caso del Empirismo, sea en el mundo inteligible caso del Racionalismo-, en un pensamiento o una Razón absoluta. Una tercera solución sería la del Idealismo de Hamelin, para quien las cosas no son sino conceptos. Pero es la misma cosa: los estados ideales existen entonces en las cosas mismas y el sistema de la verdad y de la realidad (aquí es todo uno) no es dado hecho fuera de nosotros.

En todas las concepciones dogmáticas, entonces, la verdad sólo puede ser la transferencia de una realidad exterior. Al estar fuera de las inteligencias, esta verdad es impersonal; no expresa al hombre, no lo considera. Toda hecha: reina, dice James, y se impone a nosotros de manera absoluta.

(...) Para el Dogmatismo, la verdad, a la vez que exterior e impersonal, sería un sistema acabado, un todo completo que escapa al tiempo y al devenir.

(...) Los pragmatistas, en verdad, no se preocupan demasiado de estas precisiones y manifiestan cierta negligencia respecto de las doctrinas que no tienen una importancia mayor.

(...) Así se puede admitir que la concepción dogmática racionalista de la verdad, digamos la concepción usual, es la que nos describe el Pragmatismo.

(...) Es útil solamente lo que nuestro espíritu agrega a las cosas (...) Lo que cuenta, es el empleo que hacemos de la realidad; si el espíritu se limitara a “ver” la realidad, ¿cuál es el beneficio?

(...) ¿Por qué una erogación tal de las fuerzas intelectuales, si no se afirma en principio que el conocimiento es un bien en sí mismo?

(...) Todos los pragmatistas están de acuerdo sobre ese punto: la verdad es humana, el intelecto no puede estar aislado de la vida, ni la lógica de la psicología. (...) De este modo, la verdad debe vincularse a los “intereses” del hombre: ella está hecha para la vida del hombre.

(...) Cuando se admite que hay una verdad única, cuando no se comprende que la diversidad de juicios y de opiniones tiene su razón de ser, se corre el

riesgo de caer en la intolerancia. La verdadera tolerancia es la del hombre que no solamente considera que puede haber diferencias entre los pensamientos sino, que además, deben respetarse; que no corresponde violentar las conciencias y que la diversidad de opiniones y de creencias corresponde a una necesidad, a exigencias de la vida sentimental e intelectual; que, si estas divergencias existen, es porque es bueno que las haya.

Ricardo Hernández, (2001; Antropología de la Discapacidad y la dependencia hace referencia a este tema:

Entre los pliegues del pasado y el dintel del porvenir, en esa maraña de creencias, en medio de los engaños del mundo y los terrores del más allá, mantente libre y sé feliz». Pocas personas, a lo largo de la historia de la humanidad, se han encontrado mas envueltas que los discapacitados en maraña alguna de creencias que les impidiera ser libres y, por tanto, felices.

Esta idea de la discapacidad como castigo impuesto va evolucionando y bien pronto pasa a ir acompañada de un nuevo matiz, como es el de ser considerada indicación de la maldad del que la padece, opiniones que se mantienen “tradicionalmente” a través de los siglos hasta casi nuestros días. La discapacidad es un castigo o un índice de maldad y, al contrario, la belleza y la salud físicas se consideran, de modo inveterado, un signo de bondad y de nobleza, conceptos en los que influye no poco una interpretación demasiado unilateral del famoso adagio latino «mens sana in corpore sano»

(...) La integración de los minusválidos se cumple solamente cuando la sociedad acepta su presencia.

Todo surge como parte esencial del tema que estoy abordando porque las prácticas cotidianas permiten vislumbrar la forma como se toma, ve, vive y afronta la discapacidad, pero es algo tan complejo por lo que es importante analizar también el imaginario de las personas que se ven envueltas en esta circunstancia. Por eso a continuación se presentan los aportes que fueron tomados de algunos trabajos monográficos obtenidos en internet.

Los imaginarios sociales producen valores, las apreciaciones, los gustos, los ideales y las conductas de las personas que conforman una cultura. (...) es el efecto de una compleja red de relaciones entre discursos y prácticas sociales, interactúa con las individualidades. Se constituye a partir de las coincidencias valorativas de las personas, se manifiesta en lo simbólico a través del lenguaje y en el accionar concreto entre las personas. (Prácticas sociales).

(...) No suscita uniformidad de conductas, sino más bien señala tendencias. La gente, a partir de la valoración imaginaria colectiva, dispone de parámetros apócales para juzgar y para actuar. Los juicios y las actuaciones de la gente, inciden también en el depósito del imaginario, el cual funciona como idea regulativa de las conductas.

También es tomado como, un conjunto de relaciones imagéticas que actúan como memoria afectivo-social de una cultura, un substrato ideológico mantenido por la comunidad.

(...) las diferentes percepciones de los actores en relación a sí mismos y de unos en relación a los otros, o sea, como ellos se visualizan como partes de una colectividad.

(...)Esbozan sus identidades y objetivos, detectan sus enemigos y, aún, organizan su pasado, presente y futuro. (...)lugar estratégico en que expresan conflictos sociales y mecanismos de control de la vida colectiva. (...) se expresa por ideologías y utopías y también por símbolos, alegorías, rituales y mitos.

(...) Uso social de las representaciones y de las ideas. (...)expresa e impone ciertas creencias comunes implantando principalmente modelos formadores.

(...) La imaginación es uno de los modos por los cuáles la conciencia incauta la vida y la elabora. La conciencia obliga a el hombre a salir de sí mismo, a buscar satisfacciones que aún no encontró, a perseguir anhelos, a dividir expectativas.

(...)Sólo la imaginación permite a la conciencia humana adaptarse a una situación específica o movilizarse contra la opresión.

(...)Según Baczko, "los más estables símbolos están anclados en necesidades profundas y acaban por tornarse una razón de existir y actuar para los individuos y para los grupos sociales". Por eso, "los sistemas simbólicos en que se asienta el imaginario social son construidos a partir de la experiencia de los agentes sociales, pero también a partir de sus deseos, aspiraciones y motivaciones".

Al interpretar las diferentes concepciones se desprende que de la forma como se logra integrar lo que se vive a diario será la manera como logren manejarlo, adecuarlo, sobrellevarlo, siempre envuelto en relación a todo lo que el medio familiar y social haya permitido, facilitado o brindado, a expensas de las necesidades y circunstancias favorables o no, que se hayan vivido o que se hayan provocado.

D. Representaciones Sociales

Resulta ser otro eje esencial de la investigación por lo que hay que explicar que son las representaciones sociales para determinar, qué tipo o forma es la que se ha establecido alrededor de lo que se conoce o interpreta como discapacidad, lo que despierta y desarrolla en las personas para agruparse o interrelacionarse y así permitir el vincularse entre las personas y sus concepciones o percepciones de la realidad que afrontan, por lo que se ha extractado de, Jesús García – Ruiz, (1992; Historias de nuestra historia. Pp. 7 – 10, 197,198, 239, 240, 246, 291, 292) lo referente a ellas.

La significación de un relato oral trasciende siempre el enunciado ya que se encuentra inmerso en circunstancias para-lingüísticas. Esto implica que se

tenga en cuenta el emisor, la lengua vehiculadora del mensaje, las reglas a que está sujeta la transmisión, la función social de los relatos, etc.

Cada texto es portador de significaciones cuyo sentido se articula en la especificidad de las relaciones sociales. La etnología permite pensar la realidad en tanto que “sistema” y en tanto que “representación”.

Cada grupo social, cada individuo, tienen la necesidad de saber a que atenerse en sus relaciones con los otros, con el mundo y con las divinidades. Existir es ser modalizado y modalizar comportamientos, controlarlos física e intelectualmente, identificarlos y resolver los problemas que se plantean en el interior de un marco de coherencia. He aquí las razones por las cuales una sociedad, una cultura, una etnia, etc., produce “representaciones”.

Pero también es necesario tener en cuenta que, al igual que frente a este mundo de objetos, de personas, de acontecimientos y de ideas no se está – únicamente- equipado de automatismos, tampoco estamos aislados en la vida social: el mundo es compartido con otros con los cuales cooperamos para comprender ese mismo mundo, para administrarlo, par afrontarlo. Son las representaciones sociales las que guían a los sujetos sociales en su forma de definir y de nombrar conjuntamente los diferentes aspectos de la realidad de todos los días, en la forma de interpretar y estatuar sobre sí mismos.

Estas representaciones sociales pueden ser observadas: circulan en los discursos, son explicitadas por palabras, son vehiculadas por las imágenes, se cristalizan en las conductas, etc. Pueden ser elementos informativos, cognitivos, ideológicos, normativos, objetos de creencia, contenido de valores, de actitudes, de opciones, de imágenes, etc. (Jodelet).

Durkheim fue el primero que identificó y explicó estos objetos a los que catalogaba como producciones mentales sociales y cuyo análisis debe ser hecho en referencia a la “ideación colectiva”. Casi sesenta años más tarde, Moscovici (1961) retoma este aporte fundamental de Durkheim y renueva las perspectivas de análisis insistiendo sobre la especificidad de los fenómenos representativos en las sociedades contemporáneas. Fenómenos que caracterizan la intensidad y la fluidez de los intercambios y comunicaciones, el desarrollo de la ciencia, la pluralidad y la movilidad social.

(...) La Sociología en lo social(...) ha elaborado con mayor claridad este sector conceptual.

*-Moscovici, quien en 1961 publica *La psychanalyse, son image et son publique*, aborda la definición de las representaciones como “un sistema de valores, nociones y prácticas relativas a objetos, aspectos o dimensiones del medio social, que permiten no solamente la estabilización del cuadro de vida de los individuos y de los grupos, sino que constituyen igualmente un instrumento de organización de la percepción de las situaciones y de elaboración de respuestas”.*

*-Herzlich publica en 1969 *Santé et maladie. Analyse d`une représentation sociale* y aborda las representaciones como un proceso de construcción de la*

realidad. Su interés por esta problemática se sitúa en la perspectiva de priorización del estudio de las formas de conocimiento y de procesos simbólicos en las relaciones con las conductas.

-Jodelet, quien en 1984 publica un artículo sobre *Representations sociales: phénomènes, concepts et théories* y tres años más tarde coordina la publicación de un libro colectivo sobre el mismo tema, define las representaciones como una forma de conocimiento específico, de saber común, cuyo contenido manifiesta la operación de procesos generativos y funcionales marcados socialmente. Se trata, en definitiva, de una forma de pensamiento social. Para Jodelet (1984), las representaciones sociales son modalidades del pensamiento práctico orientadas hacia la comunicación, comprensión y control del medio social, material y espiritual. Son ellas quienes organizan las operaciones mentales.

Este conocimiento ha sido elaborado a partir de nuestros propios códigos de interpretación, marcados culturalmente, los que les confiere la categorización de fenómenos sociales específicos.

(...) Estas racionalidades sociales, no surgen “por arte de magia”. son el resultado de procesos históricos, lo que significa que están condicionadas pero no determinadas. Los grupos sociales y los individuos eligen y estas elecciones –prácticas y comportamientos- tienen una racionalidad.

(...) Los individuos se piensan diferentemente en función de los valores sociales que organizan sus vidas. Estos procesos tienen una incidencia social y política inmediata: la sacralización de las diferencias y su corolario, la fijación en identidades inmóviles que son reivindicadas como opuestas e irreconciliables frente a otras identidades.

Para Bourdieu existe una correspondencia entre las estructuras sociales y las estructuras mentales, entre la división objetiva del mundo social y su percepción por los actores sociales. (...) Es a partir de la noción de “entendement” formulada por Durkheim e implícita en el análisis de las representaciones colectivas que se organizan a partir de la estructura social del grupo, que Bourdieu aborda esta tesis de “sociocentrismo” de los sistemas de pensamiento. (...) insiste sobre el hecho de que la “exposición” sistemática y repetida de condiciones sociales precisas y explícitas crea en los individuos disposiciones duraderas resultado de la interiorización de los procesos y representaciones del medio social. Estas estructuras así interiorizadas generan el “habitus”, que es el resultante de la incorporación, a nivel subjetivo, de las representaciones y prácticas objetivas del grupo social.

(...)Para Bourdieu, el objeto principal de las ciencias sociales no es ni el individuo ni los grupos como conjuntos concretos de individuos, sino la relación entre los dos niveles de la acción histórica, es decir, la doble relación entre el “habitus”, sistema durable y transportable de esquemas de percepción, de apreciación y de acción y el “campo”, sistema de relaciones objetivas que son el producto de la institución social y todo lo que surge de esta relación, es decir, las prácticas y las representaciones sociales. El “habitus” es una subjetividad socializada, es “lo social” incorporado, es una estructura estructurante y

estructurada que organiza la interiorización de las representaciones sociales. (...) el “habitus” no es un destino; siendo el producto de la historia, es un sistema de disposiciones abierto, que enfrenta permanentemente experiencias nuevas y es afectado permanentemente por ellas. Es durable, concluye, pero no inmutable.

(...) Las identidades, las pertenencias, las adhesiones, están contextualizadas, los grupos sociales no son unívocos ni monolíticos. El conflicto es un componente estructurante de las relaciones sociales tanto en una perspectiva sincrónica como diacrónica.

Las sociedades son procesos, la historia es el espacio y el lugar de configuración de relaciones sociales, de sistemas de valores, de reglas de juego reguladores de las relaciones interpersonales. El comportamiento de los individuos y de los grupos sociales no es unívoco, está inserto en estrategias a través de las cuales los actores sociales marcan sus prioridades, sus intereses, sus intenciones, sus finalidades. (...) Cada individuo -y cada grupo social- elabora una imagen a través de la cual se proyecta, se reivindica y se sitúa. Y esta imagen es el resultado de inducciones, de adscripciones, de estrategias.

La historia es, también, resultado de relaciones de fuerza. El conflicto hace posible, también, la construcción de los grupos sociales. Relaciones de fuerza y conflicto son componentes inalienables de todo intercambio histórico.

Lluís Duch, (2002; Antropología de la vida cotidiana. Simbologismo y salud. P. 61) toma lo que algunos interpretan e indican de las prácticas sociales:

Gehlen menciona: que las instituciones sociales facilitan que los individuos, durante la mayor parte de su tiempo, vivan en una espontaneidad no reflexiva, es decir, en una suerte de “semisomnolencia” que impide que se ponga en cuestión las grandes líneas políticas, religiosas y sociales, sin la cual la misma sociedad se disolvería en un caos autodestructivo de las formas y fórmulas sociales (Urmensch und Spätkultur).

Indica Ulrich Beck que nos encontramos en una “sociedad de riesgo”; por los mismos cambios que se han dado a través del tiempo y época, los que se presentan de forma rápida, vertiginosa y profunda, así como también lo dice Anthony Giddens que es la que posee una “inseguridad fabricada”, a consecuencia del conocimiento producido. La “sociedad de riesgo” se caracteriza porque obliga al ser humano a tener que vivir en un ámbito social, económico y comunicativo con una actitud constante de cálculo y ponderación respecto a sus propias posibilidades y opciones (Giddens).

(...) Una trágica experiencia cotidiana que es en realidad, lo que provoca la sensación de peligro

Prueba de que los conflictos permiten la construcción de grupos sociales, es el que se les establezca como grupo o como población a las PCD y a sus familias, porque el hecho de vivir situaciones similares los hace contenerse

para apoyarse, acompañarse, orientarse y más aún comprenderse en las situaciones y circunstancias que viven.

E. Semiología e Interpretación

Al hablar de semiología es referirse a la forma como se interpreta la realidad traducida en signos o símbolos empleados, a la vez que al hablar de símbolos o signos son las formas de expresarse en una realidad compleja, por lo que encuentro el nexo entre la forma de concebir, interpretar y por lo tanto vivir, asumiendo o no la discapacidad en una realidad presentada.

En este capítulo se complementa la información para aclarar de mejor forma como se percibe, explica y dilucida la discapacidad, su contexto familiar y social

Michel Wieviorka, (1,992; EL espacio del Racismo. Pp. 80, 7) indica referente a la semiología, lo siguiente:

(...) lo cual no implica que el alcance de nuestras mentes, de lo que podemos decir, apreciar o juzgar, esté preso dentro de los márgenes de nuestra sociedad, nuestro país, nuestra clase o nuestro tiempo, sino más bien que el alcance de nuestras mentes, el rango de signos que de alguna manera podemos tratar de interpretar, es lo que define el espacio intelectual, emocional y moral en el que vivimos(...), así como de lo atractivo y lo repelente, lo sensato y lo disparatado...

(...) Son, (...) las asimetrías entre lo que creemos o sentimos y lo que creen o sienten los otros, lo que hace posible localizar donde nos situamos ahora en el mundo, lo que se siente estando allí y adónde querríamos o no ir.

Cada texto es portador de significaciones cuyo sentido se articula en la especificidad de las relaciones sociales. La etnología permite pensar la realidad en tanto que “sistema” y en tanto que “representación”.

Jesús García – Ruiz, (1992; Historias de nuestra historia. P. 8) expresa:

En tanto que sistema significa que toda cultura es resultante arbitraria de opciones explicativas que un grupo social determinado ha elaborado como mediación de su relación con la naturaleza, con los otros hombres y con las fuerzas que rigen las creencias. Esto nos obliga a pensar los comportamientos, las prácticas, las creencias, etc. no como elementos aislados e incongruentes, sino como portadores de referentes cuya coherencia se encuentra en la totalidad del sistema social.

En tanto que representación significa que las explicaciones aportadas por un sistema cultural a los grandes interrogantes de la existencia –nacimiento, reproducción, enfermedad, muerte, etc., -son lugares de elaboración de significación a través de los cuales las sociedades insertan contenidos (representaciones) a las conciencias de sus miembros, contenidos que estructuran las coherencias, estabilizan las relaciones sociales, reconcilian las identidades.

De acuerdo a las exposiciones y recopilaciones realizadas por Rosa, Bellelli, Bakhurst (2000, Memoria colectiva e identidad nacional Pp. 56, 80, 81, 101) citan a diferentes investigadores, de los cuales se tomó:

(...) al modo de Pierce, en la que el significado aparece como un fenómeno emergente a partir de la acción orientada de un organismo (Riba) que cuando se aplica sobre artefactos culturales mediacionales (Cole) puede llegar a transformar la acción misma convirtiéndola en consciente y haciendo emerger procesos psicológicos de naturaleza artificial (Vygotski (...))

Bartlett sostiene que todo signo convencional tiene un valor facial como un valor oculto. La persistencia del valor oculto de un signo depende de la permanencia de sentimientos estables. Cuando un nuevo símbolo reemplaza a otro viejo, los viejos sentimientos se adhieren al nuevo símbolo. El nuevo material despierta los viejos sentimientos, pero también previene que se expresen abiertamente. Al mismo tiempo, la materialidad concreta del símbolo ayuda a mantenerlo adherido a cuestiones concretas y, de esta manera, actúa como una herramienta para la preservación del grupo.

El universo simbólico, los mitos del pasado colectivo, la propia idea del “nosotros” colectivo resultan extremadamente resistentes a la sustitución de unos significantes por otros, aunque no quiere decir que el cambio sea imposible... Lo que sí parece claro es que no resulta fácil imponer cambios culturales, ni alterar ideas constitutivas que las personas de una comunidad tengan sobre su propio ser, aunque se utilicen métodos brutales. La modificación de las señas de identidad no sólo pasa por el cambio de una simbología sino, también, por el de los mismos significados que se transportan, que deben ser convencionalizados en la comunidad que los utiliza, y entrar en la dinámica afectiva de los elementos de la cultura de ese grupo.

(...) Resulta claro que en nuestras sociedades contemporáneas existe una enorme polifonía de voces, con múltiples identidades entrecruzadas, formas de discurso contradictorias, mercados simbólicos que se solapan, distintas formas de valorar los mismo productos simbólicos...y, con ellos, muchas formas de atesorar, recuperar e interpretar las memorias del pasado colectivo.

Muchos sostendrán que no podemos pensar en la experiencia como si sencillamente ofreciera el mundo a la mente. El significado es la moneda de lo mental, pero el mundo más allá de la mente está vacío de significado o, en la famosa expresión de Weber, “desencantado”. El “mundo exterior” es el dominio de los objetos interactuando de acuerdo con las leyes naturales, causales, y nada en ese dominio necesita ser explicado apelando al significado. Resulta que nada puede ser transferido desde la “esfera de la ley natural” al “espacio de las razones” sin primero ser dotado de significado.

Como indica Martha Schoron, en una mirada distinta, una escucha diferente, (2002 P. 70) “Lo fantástico es lo que hace de un organismo un cuerpo, organismo que en el mejor de los casos, se verá capturado por lo simbólico”.

Lo que a continuación se presenta es tomado de: Guerra Lisi, Stefania, (2006; Pp 7,10). La integración interdisciplinar del deficiente:

Italo Calvino dijo: Hay alrededor muchos colores, signos, indicios que podrían utilizarse; pero aún no han nacido los ojos, la evolución aún no los ha formado, y todas aquellas riquezas existen pero quedan semidesconocidas. (Andrea Canevaro)

Nos falta ver más allá de la simple percepción o hecho neurológico para comprender, valorar y aceptar la diversidad.

(...) La educabilidad se extiende hasta los más pequeños instrumentos que intervienen en el ambiente...

La importancia de la “combinación” figura – fondo: se trata tanto del individuo y el ambiente (entendiéndose el ambiente, no sólo en su aspecto físico sino también con todas las implicaciones simbólicas, los aspectos que implican historias de otras personas o historias de la colectividad; es decir, el ambiente entendido como conjunto de elementos evidentes, escondidos o relacionados) (...) no vivir únicamente en la dimensión de la actualidad de las propias emociones, sino poder convertirlas en signo, en huella, en producto cultural (...).

Ernest Cassirer (2006; Antropología Filosófica. Pp. 47, 48) explica:

El hombre no puede escapar de su propio logro, no le queda más remedio que adoptar las condiciones de su propia vida; ya no vive solamente en un puro universo físico sino en un universo simbólico. El lenguaje, el mito, el arte y la religión constituyen partes de este universo, forman los diversos hilos que tejen la red simbólica, la urdimbre complicada de la experiencia humana.

Vive, más bien, en medio de emociones, esperanzas y temores, ilusiones y desilusiones imaginarias, en medio de sus fantasías y de sus sueños. “Lo que perturba y alarma al hombre –dice Epicteto-, no son las cosas sino sus opiniones y figuraciones sobre las cosas” .

Augé, Cazali, García-Ruiz, López, (1999; Acción colectiva, movimiento social e identidad política. P. 6) explican:

La antropología simbólica provee, en términos de Ricoeur, de “un contexto de descripción para acciones particulares”. Lo simbólico da a la acción una legibilidad.

El objeto intelectual de la investigación antropológica (...) se explica en las relaciones que los unos y los otros mantienen dentro de una sociedad o de una cultura dada (...). Y estas mismas relaciones son, a la vez, simbólicas (obedecen a un orden, a normas y a representaciones que las vuelven pensables, legítimas y como naturales) y estratégicas (no son, en la realidad cotidiana, dictadas por la sola lógica simbólica, sino que juegan, en toda la medida de lo posible, con la norma para satisfacer deseos, preservar intereses o realizar fines: brevemente, los actores disponen de un margen de maniobra que, por estrecho y limitado que sea, constituye el objetivo esencial de los escenarios de la vida real en los niveles político, económico o afectivo

Lo que vivimos, hacemos, manifestamos es resultado de la forma como hemos concebido esa realidad y de las formas que el mismo contexto permite que se siga dando esa realidad, perpetuándose para no quedarse en el vacío; por lo

mismo es posible hacer cambios, adaptaciones que permitan y hagan posible que la misma realidad sea más amigable, manejable, tolerable en el caso de las personas que presentan diferencias excepcionales para que ello les permita adecuarse, aprovechar y apropiarse de su entorno para serle útil y accesible lo que brinda el medio para incluirse y cohabitar en armonía y aceptación.

Lluís Duch, (2002: Antropología de la vida cotidiana. Simbologismo y salud; Pp. 15, 37 – 47, 224, 239, 240, 245 – 250, 253, 305, 307, 310), toma a consideración lo siguiente:

“(...) Para el ser humano, sólo existe lo que es capaz de expresar y/o anticipar simbólicamente”

“Los símbolos son los transformadores privilegiados de las energías psíquicas del ser humano” Carl Gustav Jung.

(...) Con el concurso del trabajo del símbolo, la capacidad creadora del hombre no hace sino continuar y completar la capacidad creadora de la naturaleza.

(...) El ser humano constituye el lugar de encuentro y de mutua potenciación de lo cósmico y lo onírico.

El universo del símbolo es, en definitiva, el verdadero imperio del hombre, porque, en él y por mediación de él acontece su humanización como consecuencia del “buen uso” de los símbolos... o su “caotización” y perversión como efecto inmediato del “mal uso”.

De acuerdo a Leslie A, White “toda conducta humana consiste en el uso de símbolos o depende de un tal uso: la conducta humana es conducta simbólica; la conducta simbólica es conducta humana. El símbolo es el universo de la humanidad”.

(...) Desde el nacimiento hasta la muerte el hombre y la mujer concretos no estarían habilitados ni para el pensamiento ni para la acción ni para la expresión de sus sentimientos si no dispusieran de las mediaciones simbólicas, que permiten la constitución de los diferentes tipos de relaciones e intercambios entre los individuos y los grupos humanos.

“(...) los símbolos hacen posible que el hombre recorra el trayecto que va desde un mundo sentido a un mundo con sentido”.

(...) Madurar consiste en un proceso jamás concluido del todo, siempre necesitado de nuevas colocaciones y reinterpretaciones del patrimonio simbólico de la humanidad, que jamás deja de especificarse a partir de una cultura concreta, sin el cual no habría ni pensamiento, ni valores, ni sentimientos.

La interpretación no es algo sobreañadido al símbolo, sino que éste, en la medida en que es un símbolo verdadero, desencadena inevitablemente un amplísimo abanico de interpretaciones, es decir, el descubrimiento de los múltiples “posibles” que se hallan inscritos, casi siempre de incógnito, en la

realidad, y que es preciso, en la provisionalidad de los espacios y tiempos, descubrirlos, apalabrarlos y saborearlos.

El enigma, la imagen, el símbolo, no bloquean la inteligencia y los sentimientos de los humanos, sino que, por el contrario, los empujan a arriesgarse en la aventura de descubrir el sentido escondido del cosmos y del anthropos (los dos loci fundamentales de la simbolización), de llevar a plena luz los implícitos incluidos en las expresiones aparentes, de rastrear las intencionalidades disimuladas en las imágenes mudas hasta que no recobran la palabra....

“Nos vemos obligados a utilizar símbolos porque nunca disponemos de accesos inmediatos a la realidad, sino que siempre nos encontramos ante ella”.

(...) La simbólica o ciencia de los símbolos, que se encarga del estudio teórico de los principios generales ...y, por el otro, el simbolismo, que es un término que se refiere al uso concreto de los símbolos en la diversidad de culturas e historias.

(...) Es necesario añadir que el símbolo, al contrario del “mero” signo, se mantiene constantemente abierto a nuevas posibilidades de relación con la realidad simbolizada...

Tanto el signo como el símbolo, por consiguiente, ponen al descubierto que la relacionalidad –ya sea en forma de relaciones afectuosas o de relaciones beligerantes o de cualquier otro tipo de relación- constituye la expresión antropológica más genuina de la existencia humana.

Susan Langer, en, la clave de la nueva filosofía indica:

No es necesario admitir la presencia de un “espíritu humano” trascendental para reconocer, por ejemplo, que la función de transformación simbólica es una actividad natural, una forma elevada de reacción nerviosa que diferencia al hombre de los animales.

“la vida mental es un proceso simbólico (...) El acto fundamental del pensamiento es la simbolización”

“la simbolización no es el acto esencial del pensamiento, sino un acto esencial para el pensamiento y anterior a él”.

(...) Existir equivale a crear símbolos y a moverse (interpretar) en ámbitos de pensamiento, sentimientos y acciones simbólicamente configurados, porque resulta muy evidente que el hombre, estructuralmente, es capax symbolorum.

“(...) El hombre...con la ayuda del trabajo de la memoria y la tradición, es capaz de recordar y anticipar, de hacer presente lo ausente, ya sea pasado o futuro”

(...) El símbolo es, al mismo tiempo, la señal inequívoca de que la inmediatez con la realidad de nosotros mismos, del otro mundo no es accesible al ser humano, pero, en el mismo movimiento, nos facilita un contacto mediato con ella. ...Un artefacto que hace mediatamente presente lo que es inmediatamente ausente.

En todas las culturas de la humanidad, desde perspectivas religiosas o arreligiosas, los artefactos simbólicos han constituido los síntomas más elocuentes del deseo humano de superar los límites, justamente porque se había experimentado la existencia y la insuperabilidad de los límites.... tanto la irrevocable presencia de los límites como el deseo de superarlos se encuentran ubicados en unos contextos lingüísticos, sociales y culturales bien precisos ... cualquier modificación de estos contextos comportará inevitablemente una mutación en las interpretaciones ... con la intención de adaptar la nueva situación a la meta presentida y sólo imaginativamente .

Cada época escoge su propia definición del hombre. Creo que la de nuestro tiempo es ésta: el hombre es un emisor de símbolos (O. Paz).

(...) El símbolo... tiene como objetivo primordial establecer vinculaciones, relaciones, comunicación, crear comunidad. ...manifiesta con total nitidez que el ser humano, fundamentalmente, es relación.... que el símbolo se encarga de consolidar y resituar (interpretar) .

“El hombre o es sino un haz de relaciones; para el hombre, las relaciones es lo único que cuenta” Atoine de Saint-Exupéry.

Clifford Geertz, adoptando algunos aspectos del pensamiento de Talcott Parsons, ha indicado que toda “cultura es un sistema de símbolos, en virtud de los cuales el hombre da significación a su propia experiencia”. A partir de la determinación cultural que le es propia, los símbolos y las imágenes, incesantemente abren los vocablos y acciones perspectivas semánticas y axiológicas hasta entonces inéditas, que corresponden a las continuas metamorfosis que se operan en y a través de ellos, en las que... intervienen de manera muy significativa la sociedad, la historia, los usos y costumbres, los inevitables prejuicios, que todos tenemos, la sugestión ... las continuadas recolocaciones y contextualizaciones de los sujetos humanos en su trayectoria vital.... Joan-Carles Mélich ... “sólo desde lo simbólico, desde la poesía, desde el teatro, el mito, desde el ritual, las antinomias de la razón vislumbran la claridad”

Cassirer designa las “formas simbólicas” como “auténticos fenómenos originarios (Urphänomene) del espíritu, que ciertamente pueden ser vistos como tales, pero en los que ya no es posible añadir o explicar nada más... resulta imposible reducirlos a otra cosa” que no sea ellos mismos.

Antoine Vergote “el símbolo no es una entidad estable” sino que siempre se muestra abierto para adquirir nuevas valencias que le permitan la descodificación, siempre provisional, de las profundidades del misterio de la existencia. ... desde una perspectiva hermenéutica, inagotable, justamente porque el símbolo no sólo “da que pensar”, sino que también “da a sentir y actuar”.... Mélich escribe.. “Se puede interpretar el símbolo, aunque nunca del todo, dado que siempre se me escapa. Por ello cabe escucharlo, dejar que hable y que se exprese” .

(...) El símbolo auténtico exige recurrencia... reconocer en los símbolos concretos el carácter plenamente cultural de las recurrencias culturales, religiosas y sociales. ... Todo lo que es cultural (y el símbolo lo es plenamente)

se caracteriza por el hecho de ser compartido y poder ser comunicado, lo cual confiere a los materiales simbólicos. ... el símbolo se caracteriza por el hecho de que no puede ser definido sino tan sólo traducido en otro símbolo.

“Felices los que saben que detrás de todos los lenguajes, se encuentra lo inexplicable”. (Rainer Maria Rilke).

Taxativamente, Bernice Martin afirma que los “símbolos son endémicamente ambiguos”

“El universo simbólico se construye a partir de objetivaciones sociales”.

(...) los universos simbólicos, ya se consideren desde una perspectiva individual o colectiva, son construcciones sociales que tienen una historia.

Berger y Luckmann, los símbolos son poderosos artefactos que permiten ... una aprehensión coordinada de las experiencias biográfica.

(...) función terapéutica, “teodiceica” ... terminología de Max Weber, del símbolo; una función que es histórica, que tiene lugar en medio de la historia; de aquella historia que es el lugar de las mil peripecias del ser humano...

“El universo simbólico vincula “a los hombres con sus ‘antecesores’ y sus ‘sucesores””.

(...) El símbolo... posee una gama muy amplia de niveles que, al menos teóricamente, son irreductibles entre sí porque expresan modalidades y facetas de este ser polifacético que es el hombre (E. Ortigues).

Gustav Jung: Un signo es una expresión análoga o abreviada de una cosa conocida. Por el contrario, un símbolo es siempre la mejor expresión posible de un hecho relativamente desconocido... se reconoce como existente.

Con ello se explica la magia del símbolo y aún más lo complejo que resulta su uso, comprensión e interpretación, el que no se puede generalizar ni quedar estático sino que puede cambiar, y moverse de acuerdo a la cultura, percepción, situación y grupo en el que es usado y manejado.

“Cuanto mejor conozcamos el pasado, más fácil y agradable será comprender a fondo la enorme importancia del Presente que nosotros estamos construyendo”

Máximo Gorka ⁵

G. Historizar

Se cree en la importancia de historizar porque ello permite conocer los orígenes de atención, la visión que se ha creado en relación a lo que es la discapacidad, los medios, recursos que se han utilizado, las formas de

⁵ Máximo Gorka; citado por Pérez Álvarez, Luís, 2004, Proyecto Esperanza para los niños discapacitados Camagüey, Cuba

participación de la familia y de la misma comunidad para atenderla, y lo que se ha hecho y alcanzado en el transcurrir de este tiempo (1987 – 2007), comparando cómo se inició y cómo se ha ido percibiendo y asumiendo el incluir a la Persona Con alguna Discapacidad en cualquier contexto y espacio, en los diferentes escenarios en que pueda advertirse.

Dándose a continuación diferentes opiniones en relación a lo que representa y constituye la historia en el ser humano

Rosa, Belleli y Bakhurst (2000; Memoria colectiva e identidad nacional. Pp. 34, 43-45, 54) indican para explicar la importancia de historizar:

No tiene, pues, nada de particular que, cuando desde el presente colectivo se evoca el pasado para dilucidar quiénes fuimos, cómo hemos llegado a ser lo que somos, y en qué queremos convertirnos, memoria, historia e identidad se fundan indisociablemente en el producto generado por un mismo acto, talvez precisamente por la forma que este producto toma debido a los mediadores con que se ha construido.

(...) Hay efectos globales del recuerdo y del olvido social que no tienen por qué ser dependientes directamente de actividades individuales conscientes y voluntarias.

(...) El pasado y la cultura no se inventan, pues en buena parte se heredan ya enteros, pero han de ser recreados cada día a través de una negociación entre voluntades e individualidades.

(...) Tanto la memoria social como las representaciones sociales son las que hacen posible la interpretación del presente a partir de marcos de referencia vinculados al pasado y, sin embargo, anclados al presente.

Nuestro presente es lo que el pasado nos ha legado para construir el futuro con los recuerdos que el propio pasado nos dejó).

Dos son los tipos de huellas (...) a) lo que las experiencias individuales dejan en la estructura física de los individuos vivos, y b) las huellas físicas que quedan en el mundo como consecuencia de las acciones de las fuerzas de la naturaleza, y entre ellas de los individuos y grupos humanos.

(...) El recuerdo es importante, pero también lo es el olvido, que de este modo podríamos considerar como la no activación de los rastros del pasado existentes.

Como dicen Barclay y Smith (1992), recordar implica: a) acceder a la información disponible como resultado de actividades cerebrales, b) reconstruir el pasado en el presente con algún propósito psicológico y social particular, y c) co (re) construir el pasado a través del recuerdo colectivo (en acciones de recuerdo compartidas) de acontecimientos personales e históricos y del relato de historias.

(...) Cuando se refieren al pasado del grupo, las llamamos memorias sociales, y si estas últimas cumplen algunos requisitos las llamamos historia.

Las estructuras actuales marcan los límites de las acciones posibles, pero las acciones realizadas cambian las estructuras funcionales. El sujeto se transforma a sí mismo (y a su entorno ecológico y social) a través de la acción. Las acciones sincrónicas son consecuencia de los cambios diacrónicos pasados y son causa de los futuros.

Carlos Skliar (2004; Poner en tela de juicio la normalidad, no la anormalidad;) indica a este respecto:

(...) Habría algunas dimensiones inéditas en el proceso de formación, más allá de conocer “textualmente” al otro, independientemente del saber “científico” acerca del otro; son aquellas que se vinculan con las experiencias que son del otro, de los otros, con la vibración en relación con el otro, con la ética previa a todo otro específico, con la responsabilidad hacia el otro, con la idea que toda relación con alteridad es, como decía Lévinas (2000), una relación con el misterio.

Jesús García – Ruiz, (1992; , Historias de nuestra historia; P. 291) comparte el análisis de Marc Augé (1979): *“Pero los antropólogos han descubierto que las sociedades que estudian tienen una historia, y esto en el mismo momento que los historiadores descubrían con Fernando Braudel la dimensión estructural de la profundidad histórica; Jacques Le Goff nota que la historia, ciencia del cambio de las sociedades, tiende cada vez más a convertirse en una historia de la cotidianidad, una historia de las profundidades y de las “mentalidades” que se inspira, al mismo tiempo, de las orientaciones del psicoanálisis (...) y se ampara de objetos asignados tradicionalmente a la antropología (...).*

Con lo descrito anteriormente se dilucida que quedan rastros de la forma como se han originado los sucesos y que de ello hay que partir primero, para comprender el encadenamiento que se ha producido y la forma como se espera acoger la nueva visión pero con cambios de fondo o mejor aún tocando la esencia del ser humano en donde se encuentra la fragilidad, falibilidad y sus ser inconcluso para ver sin juzgar, compartir sin restringir e incluir sin señalar las diferencias que en lugar de que separen y creen límites hagan crecer y abrir las fronteras de lo entendible y aceptable para lo diferente de la riqueza humana.

A continuación se presenta el cuadro No.1, en donde está detallada la importancia, relevancia, incidencia y afectación de la historia en la persona y el colectivo en donde se circunscribe; que fue obtenido de Rosa, Bellelli, Bakhurst (2000; Memoria colectiva e identidad nacional P. 68)

Cuadro No.1
Prácticas sociales de recuerdo

Tipo de práctica	Materia prima	producto	Funcional y personal	Criterios de verdad
Prácticas sociales del recuerdo	Relatos de recuerdos personales o historias relatadas. Monumentos, íconos, ritos, etc. Relatos populares. Mitos, Ficción literaria de género histórico. Cine, teatro, música, etc.	Imágenes Relatos sobre el pasado	Representación del pasado. Interpretación del presente. Producir experiencias emocionales. Compartir social	Utilidad justificada de la identidad personal y social. Sostenimiento de la moral social.
Asignaturas de historia en la enseñanza obligatoria	Producto de la práctica historiográfica. Objetivos político-ideológicos de la enseñanza	Relatos sobre el pasado. Discursos indicativos, imperativos y subjuntivos sobre la identidad nacional	Ejercitar la identidad personal y grupal.	Utilidad para la orientación de la acción colectiva futura considerada como útil.
Historiografía Ciencia Histórica	Rastros físicos del pasado. Documentos. Productos historiográficos previos. Conocimientos de ciencias auxiliares	Constructos historiográficos. Narraciones históricas	Proyecto de futuro. Conservación e interpretación de la experiencia acumulada.	Criterios científicos de verdad.

Fuente: adaptado de Rosa, 1994 y Huertas, Blanco, 1996, por Rosa, Bellelli, Bakhurst , 2000.

Para poder lograr la información de cómo surgió la Educación Especial en la ciudad de Quetzaltenango, qué actores han sido fundamentales para que se haya iniciado, cómo se dieron los procesos para establecer otros tipos de atención; quiénes han sido primordiales para que se formen estos centros; qué papel han tenido los padres, madres, familias de las Personas Con alguna Discapacidad y las mismas Persona Con alguna Discapacidad; cómo ha intervenido o tomado parte la comunidad en estas situaciones. Se hicieron entrevistas a, Directores actuales de los Centros que están funcionando en la ciudad; a personas que han tenido que ver con la fundación de los primeros

Centros y con personal que laboró y labora en este servicio; a instituciones que dan formación en este campo.

Además, en los casos que no pudieron hacer la entrevista se les hizo un pequeño cuestionario en donde se les solicitó información que se consideré importante para completar esta recabación.

De la misma forma, que como se hizo para las Historia de Vida y las Entrevistas a profesionales se les solicitó, a las personas indicadas anteriormente, proporcionaran una entrevista para reunir la información necesaria y así poder tener los datos más importantes y relevantes para escribir la Historia de la Educación Especial en la ciudad de Quetzaltenango. Lo que da como resultado un análisis Institucional de la forma como se ha desarrollado la Educación Especial en este período de tiempo.

Entrevistas que se realizaron a: Directoras, Director de: Centro Educativo para Niños sordos y ciegos, “Elisa Molina de Stahl”, Hogar del Niño Minusválido Santo Hermano Pedro, FUNDAL, FUNDABIEM. Organizadores y Administradores del Instituto Neurológico Olimpia Altuve, (a uno de ellos se le administró un cuestionario, quien por sus múltiples ocupaciones empresariales no pudo acceder a la entrevista). Personal que laboró allí y quienes crearon el Instituto Nueva Luz. Profesionales que promovieron la atención a la discapacidad de forma particular pero como un servicio a esta población. Centros Educativos que han promovido en el Magisterio el diplomado u orientación en atención a la discapacidad, llevándoles a dos establecimientos cuestionarios por la misma circunstancia de no poder coordinar horarios para ser realizada la entrevista, pero aún así, uno de ellos no proporcionó la información que se les solicitó.

A continuación se presenta el resumen realizado de los aspectos considerados más relevantes de los datos brindados, los que demuestran como se fue entretejiendo la atención y servicio a la discapacidad en la ciudad, las razones de establecer los centros, las causas de cerrarlos o de no continuar con ellos y los motivaciones para establecer otros. Todo confluído en el devenir del tiempo y las perspectivas y posibilidades de quienes las organizaron u organizan actualmente.

“El hoy procede del ayer, y el mañana surge del hoy. La memoria del pasado no debe paralizar el presente, sino ayudarle a que sea distinto en la fidelidad, y nuevo en el progreso”
J. Le Goff ⁶

G.1 Historización de la Educación Especial en la Ciudad de Quetzaltenango

La educación Especial se empezó a brindar como servicio institucional, en la ciudad de Quetzaltenango, en el año de 1978, con la apertura del Instituto Neurológico “Olimpia Altuve”, el que abrió sus puertas gracias al interés manifestado por la Licenciada Olimpia Altuve, por la experiencia

⁶ J.Le Goff; citado por Jesús García – Ruiz,1992, Historias de nuestra historia.

vista en la capital, quien donó, tanto el terreno como la infraestructura para que allí funcionara, ubicado en la diagonal 15, zona 5, las Rosas.

Al inicio estaba organizado conjuntamente con el Club Rotario de Quetgo. y el apoyo financiero de la Fundación Cristiana de niños (Cristian Children's Fund). Atendían todo tipo de discapacidad pero particularmente discapacidad cognitiva que era el grupo mayoritario; alumnos que aproximadamente oscilaban entre las edades de 4 a 18 años; proporcionaron además como servicios, Terapia del habla, atención psicológica y alimentación porque los alumnos estaban en jornada única de 8 a 15 horas de lunes a viernes, almorzando en la institución.

El personal estaba conformado por Maestros, Maestras, Director-Psicólogo, Trabajadora Social, Secretaria-Contadora, Cocinera, Niñeras, Conserje-Guardián.

Cerró sus puertas en 1982.

A partir de ahí se organizaron maestros, maestras, madres y padres especiales para abrir un nuevo centro, llamado Instituto Nueva Luz, que surgió con la mayoría de población atendida en el Olimpia Altuve y con parte del personal que allí laboró; quienes iniciaron a finales del año 1982, empezando en la casa de un padre de familia, para luego trasladarse a una casa que se encontraba en el límite urbano de la ciudad (con el municipio de la Esperanza). Brindando casi los mismos servicios. Pero en vista de poder obtener fondos para el funcionamiento, ya que la mayoría de alumnos eran de escasos recursos económicos; dispusieron solicitar a la misma Fundación Cristiana de niños, pero haciendo hincapié en la importancia de la alimentación en el estado de salud y su incidencia en la educación de los niños y niñas, proyecto que ayudó para subvencionar la Educación Especial.

En los años 86-87 inició de forma particular a trabajar con ciegos, la Licda. Consuelo de Coyoy y de forma institucional con la Asociación de Ciegos de Quetgo., en 1992. Al iniciar el trabajo con jóvenes ciegos obtuvo la posibilidad que fueran a la Escuela El Adelanto para que se capacitaran en los talleres del lugar, posteriormente se comunicó con Fundación pro Bienestar del Minusválido (FUNDABIEM) para que asistieran los alumnos y alumnas que ella atendía, al taller de panadería que funcionaba allí. Brindando ella la estimulación temprana necesaria, el aprestamiento para leer y escribir a niños y niñas ciegos. Siempre con sus propios recursos y gestiones realizadas por ella, brindándole apoyo y material las Damas leonas, personas particulares, asociaciones y estudiantes universitarios, quienes veían edificante y significativo su trabajo. A pesar de todos los trámites, interés y aporte que brindó la Licda Consuelo, no fue posible que el Comité pro ciegos y sordos financiara o apoyara su iniciativa y trabajo en pro de las personas ciegas; dificultando aún más su gestión y labor.

Paralelamente a la creación y funcionamiento del Instituto Nueva Luz se estableció la formación de la Fundación pro bienestar del Minusválido, FUNDABIEM, el catorce de mayo de 1989; con los objetivos de lograr que las Personas con Discapacidad, en los campos físico y mental, fueran insertadas en el ámbito laboral, para mejorar la calidad de vida de las

personas atendidas allí, sin considerar las diferentes circunstancias por las cuales adquirieron la discapacidad, pudiendo ser de origen genética o traumas posteriores al nacimiento.

El Licenciado Amilcar López comenta que inició su trabajo como psicólogo un año después que se inauguró el centro. Pero como PCD (Persona con alguna Discapacidad) asistió a la apertura del centro, porque a excepción del Hospital General y del IGSS no habían otras Instituciones que dieran atención en fisioterapia, en ese entonces; ya que el personal venía de la capital, siendo doña Olga de Luna la jefe de fisioterapia del hospital de rehabilitación, donde estuvo yendo durante 4 años.

En sus inicios FUNDABIEM brindó su servicios para atender a niños con Parálisis Cerebral (PC), pero aquí, en Quetzaltenango, ya no fue solo para niños sino para personas, en general, con discapacidad física.

Además de doña Olga de Luna, también estuvo doña Ester de Maldonado, el Dr. Mario Soto, quienes fueron los que iniciaron como personal en FUNDABIEM Quetzgo.

En esa época los Servicios que ofrecían eran, Fisioterapia, terapia del lenguaje, pero al año contó además con Educación Especial (empezó a los 9 meses de inaugurado) además de la atención psicológica.

La Educación Especial era para un número reducido de pacientes que la necesitaban. Después se abrieron los demás servicios con los que cuentan actualmente.

Con el Instituto Nacional de Tecnificación y Capacitación (INTECAP) establecieron un convenio para que realizaran talleres, comprometiéndose los padres y madres, a participar para luego ellos promover la inserción laboral de las hijas, hijos, insertándolos como ayudantes en otras instituciones o empresas. Dándoles la capacitación tanto a los padres como a los jóvenes para que establecieran pequeños negocios familiares, estando aún, en la ciudad, un negocio que surgió de estas capacitaciones.

Otros talleres que se trabajaron fueron, Floristería y arreglos navideños, los cuales se realizaron del año 91 al 95, al igual que la panadería que fue con el apoyo del INTECAP y de la Escuela de Educación para el Hogar, de donde enviaban practicantes para trabajar la labor terapia con las madres o familiares, de las PCD que atendían allí en FUNDABIEM; estos talleres y servicios funcionaron, pero por políticas de la fundación se abandonó esa tarea; aunque después vieron que eran importantes y que habían sido efectivos.

Se tuvo un convenio con Nueva Luz al quedarse FUNDABIEM en el edificio, para que atendieran a PCD intelectual, jóvenes para quienes crearon talleres, pero se sentían limitados por no contar con los medios necesarios.

La Fundación cuenta, actualmente, con los servicios en las áreas de Terapia de Lenguaje, Educación Especial, Fisioterapia, Psicología, Mecanoterapia; la otra que está a prueba es la Terapia Asistida con perros adiestrados.

Así mismo ese año de 1989, el siete de agosto, empezó a funcionar el Hogar del Niño Minusválido Santo Hermano Pedro, por iniciativa del padre, franciscano, José Baldán, pero al tener un accidente fatal lo sustituyó el padre Juan Luis Lázaro, quien invitó a las hermanas religiosas, de la misma congregación, a que lo apoyaran en esta labor, llegando en diciembre del mismo año sor Julieta Aguilar quien desde entonces es la directora del Hogar y encargada de la Escuela de educación Especial y Kinder del mismo lugar, en donde se ha cubierto a toda la población que vive allí, encontrándose con diversidad de necesidades educativas especiales.

Colaborando para ello el Instituto Austriaco de cooperación internacional, IIZ, con financiamiento para equipar la escuela y kinder y dar capacitación a través de la Asociación de Capacitación y Asistencia Técnica en Educación y Discapacidad, ASCATED, con diplomados de facilitadores comunitarios en Educación Especial, de 1994 a 1996, 2000 - 2002. Atendiendo actualmente a 75 niñas, niños y jóvenes, siendo la mayoría quienes reciben atención en educación especial.

En el año 91 apoyando las actividades de Teletón, surgió el Diplomado en Educación Especial, de la carrera de Magisterio, de la Escuela Experimental Rodolfo Robles con orientación en problemas de aprendizaje, por la iniciativa de la Licda. Lilian de Santiago; contando con 4 sicólogas egresadas de la Universidad Rafael Landívar de Quetzaltenango, licenciadas, Sonia Guerrero, Leticia Beatriz López Tello, Guisela Lima, y (alguien más de quien no recordó el nombre), quienes daban cursos complementarios en todos los semestres, como, Educación I, Educación II, Material Didáctico Especial I, Material Didáctico Especial II; hacían prácticas en FUNDABIEM. Teniéndose la situación que aprendían sobre problemas de aprendizaje, niños disléxicos, con discalculia, pero, al enfrentarse a la realidad de la práctica tenían que abordar procesos terapéuticos, lo que les daba mucho temor porque les decían que con una mala manipulación podían causarle otro tipo de daño al niño, niña.

Además del deseo de apoyo a instituciones como FUNDABIEM, se vio lo oportuno que era que los maestros, maestras se formaran en aspectos humanos, así como para que estuvieran mejor capacitados para cualquier eventualidad que se les presentase en las aulas regulares.

La primera promoción se graduó en 1993.

Posteriormente también tuvieron como lugar de prácticas el Centro Educativo para niños sordos.

El 16 de mayo de 1991, el Centro Educativo para niños sordos y ciegos inició con el programa preescolar para niñas, niños sordos, el que anteriormente estaba centralizado en la capital, pero al ver la necesidad de que estuvieran con sus familias o estudiando, cercanos a su comunidad de origen, crearon las regionales de Zacapa y Quetzaltenango en la misma fecha.

Se inició en el Centro Oftalmológico (anexo, en donde actualmente es albergue), con 3 alumnos y 2 maestras de personal y la directora. La educación inició con lineamientos de la filosofía oralista. Pero posteriormente se manifestó la inquietud de aplicar lenguaje de señas,

porque no todos los sordos pueden verbalizar, poniéndolo en práctica extraoficialmente, por lo que se trabajó con comunicación total lo cual fue aceptado mas adelante, y, así fue creciendo la población.

Hubo algunas personas voluntarias a quienes posteriormente les autorizaron las plazas; luego surgió la necesidad de una niñera porque la población aumentó, al igual que los niveles de la escuela, surgiendo la primaria; luego cambió el nombre a Centro Educativo para niños sordos de Occidente, Doctora Honoris Causa Elisa Molina de Stahl.

En básico se les apoya a los alumnos/alumnas, con interprete en la mañana en el establecimiento en donde están integrados, y una tutoría por las tardes, lo que se inició en el 2005; este año se cuenta con alumnos en 1º y 2º básico, obteniendo buenos resultados y se espera para el año entrante se amplíe a 3º básico, aunque hasta ahí se queda el apoyo educativo, porque ya no se puede tener intérprete para las carreras en diversificado, que serían varias, y con el mismo número de intérpretes de acuerdo a la preferencia y elección de los estudiantes, siendo oneroso poder seguir con este servicio.

Elisa Molina de Stahl cuenta con maestro itinerante, para las alumnas/alumnos que están integrados en escuelas regulares durante dos días a la semana, visitándolos en sus comunidades eventualmente; lo que les sirve más, para reforzar su integración social, su relación y aceptación.

Hay un aula de seguimiento en donde son atendidos niños y jóvenes de lugares mucho más lejanos que no pueden venir regularmente al centro y asisten un día a la semana al centro; a quienes también los refuerza el maestro itinerante, dándoles lenguaje de señas a los compañeros de la escuela en donde están integrados, integradas. Actualmente se atiende una población aproximada de 140 alumnas/alumnos.

Existe también, en el mismo Centro, un Programa de niñas, niños y jóvenes con deficiencia visual, el que se inició hace 5 años; siendo 41 estudiantes que están integrados en establecimientos educativos regulares cercanos a su domicilio, son beneficiados porque se les brinda tutoría en la sede del centro(aquí en la ciudad) y apoyo con maestros itinerantes que los visitan en las escuelas regulares en donde están integrados, integradas; además se cuenta con el grupo de estimulación temprana a quienes se les atiende en sus hogares para darles las actividades y ejercicios correspondientes para el aprestamiento necesario y requerido de acuerdo a edad y necesidades.

Al estar asociada la discapacidad auditiva o visual con otra limitante (como cognitiva) es más difícil, tanto la atención como su inclusión porque se entorpece mucho más el aprendizaje, aunque actualmente hay muchas técnicas para apoyarlos porque al no estar asociada la discapacidad, se les facilita la interrelación y aún la comunicación porque son inteligentes y es más accesible la integración social.

En 1995 se organizó la Asociación quetzalteca de Educación Especial con la finalidad de atender a la población de la ciudad que requería de ella.

Trabajando al inicio de forma voluntaria; estando a cargo de la institución, tres personas, doña Gloria Cú Álvarez, Gloria Tello de Loarca y Jaime de León, transformándose posteriormente en la Escuela de Educación Especial Xelajú.

Se inició, en un lugar alquilado, con dos aulas, una en donde se atendía con jóvenes mayores de 15 años, que eran 5 y otra de Estimulación Temprana con 6 alumnos. Situación que no se pudo mantener, por falta de recursos económicos, yendo a funcionar a la casa particular del maestro Jaime de León, posteriormente se trasladó a un espacio que facilitaron en la Casa de Cursillos de Cristiandad, luego se logró que prestaran otro espacio en la Guardería Casa del Niño y por último y en donde se encuentra actualmente se trasladó a la Escuela de la Terminal, a un costado del Parque Zoológico, lugar que cedió la Municipalidad, por un período prudencial de tiempo.

Al igual que la escuela del Hogar del Niño Minusválido, también fueron beneficiados con el proyecto que financió el Instituto de Cooperación Internacional IIZ, de Austria, facilitando equipo y capacitaciones que ejecutó Asociación de Capacitación en Educación y Discapacidad (ASCATED), como Facilitadores Comunitarios en Educación Especial (1994-1996); organizando a los padres y personas colaboradoras para formar la Asociación de Padres y Amigos para el Progreso de los Discapacitados de Quetzgo., APAPRODIS, en 1997-1998 quedó legalmente instituida. Y con la Fundación de Waal, Holanda, siempre ejecutado por ASCATED se proporcionó el Técnico en Formación de Orientadores Comunitarios en Educación Especial y Rehabilitación Profesional (2000-2002).

El aumento de alumnos fue paulatino por lo que se tuvo que emplear mayor número de maestras, habiendo en 1997, 5, atendiendo a igual número de grupos de alumnos; en el 2004 eran 5 maestras, además de contar con un maestro y un auxiliar, habiendo un promedio de 60 alumnos; se inició con la atención psicológica, con una practicante del Centro Universitario de Occidente, además de las alumnas practicantes que estudiaban magisterio con orientación en problemas de lenguaje del Colegio Pestalozzi, y de la carrera de terapia física y ocupacional de la Universidad Rafael Landívar de esta ciudad.

Por dificultades y diferencias que se dieron se vio la necesidad de disolver la Asociación en 2006 (liquidándose en el 2007) porque fue oficializada la Escuela y por lo tanto no había razón de ser de la Asociación, la que velaba por el funcionamiento y mantenimiento de dicha Escuela.

En 1997 por la necesidad observada en las alumnas de Magisterio del Colegio Encarnación Rosal se estableció que los Magisterios, de Preprimaria y Primaria contarán con la Orientación en Educación Especial, para que poseyeran las herramientas, técnicas y métodos necesarios en el trabajo directo con los niños y niñas que tuvieran alguna limitante que no les permitiera acceder a la educación regular.

En 2000, se estableció la Fundación Alex (FUNDAL, atención para sordoceguera), Quetzaltenango; la Fundación Alex se inició en la capital aproximadamente hace 15 años, en donde se atiende a niños, niñas, jóvenes con sordoceguera y discapacidades múltiples; se inició por decisión de padres, madres de familia, quienes viajaban a la capital

llevando un programa a distancia, situación que se les dificultaba mucho poder sobrellevar. Por lo que un padre de familia ofreció la sala de su casa, para trabajar allí, iniciando así FUNDAL Quetzaltenango en mayo del dos mil, y, se empezó a trabajar con 4 niños, dos eran de Salcajá y 2 de aquí de Quetgo., luego, en menos de un año ya eran 12 niños, niñas a finales de ese año, llegando niños de Totonicapán, de San Juan Ostuncalco, de la Esperanza, de San Marcos, de Huehuetenango y se empezó como a correr el rumor dentro de las mismas madres, padres de familia, por lo que para al año siguiente, ya eran el doble, 24 alumnos/alumnas; actualmente se está trabajando con 36 niñas, niños, 25 en el centro, iniciando a formar el programa a distancia, porque hay padres de familia, que con la situación actual de las carreteras, el viaje se les está haciendo difícil realizarlo, además de la situación socioeconómica que viven.

FUNDAL, capital, sigue brindando el soporte institucional y legal.

Actualmente, FUNDAL, Quetgo., cuenta con 5 profesionales trabajando, 5 maestras fisioterapistas que atienden a las niñas y niños, se recibe la ayuda de las estudiantes de fisioterapia de la Universidad Rafael Landívar, quienes son alrededor de 6, en cada rotación; se inició también con la maestra de Lenguaje de señas, quien trabaja con todo el personal por ser tan importante utilizar un sistema de comunicación alternativo el cual hay que transmitirlo a los niños, niñas, quien además también trabaja con madres, las niñas y niños; en psicología se procuró tener al Licenciado en psicología que llega de la capital, para trabajar con las mamás, el segundo viernes de cada mes, y el último viernes de cada mes lo hace con los niños, niñas quienes por su condición manejan mucha frustración.

A la capital son referidos las y los alumnos con los médicos especialistas, porque solo con los de allá se trabaja de esa forma, ya que son contratados para ello, porque hay aquí en la ciudad, pero están de forma parcial brindando una ayuda y colaboración eventual.

Seguido se presenta el cuadro No.2, en donde se demarcan las Instituciones que han dado servicio en la ciudad de Quetzaltenango, para tener una idea general de su funcionamiento, su relación con los servicios que brindan o brindaron y cuáles son las perspectivas dichas Instituciones para el futuro de las Personas Con alguna Discapacidad.

TERCERA PARTE

Recabación, comparación y análisis de entrevistas prácticas cotidianas familiares y discapacidad en la ciudad de Quetzaltenango

Esta sección del Informe de Investigación presenta los aportes que el trabajo de campo proporciona, entre ellos se encuentran las entrevistas que se efectuaron a diferentes profesionales para llevarlas a analizar, revisando las coincidencias, opiniones relevantes, así como las diferentes posturas y enfoques que emitieron; a la vez se estableció la relación que se logró detectar entre las entrevistas y los indicadores propuestos para la investigación. Como el cotejo de entrevistas para el análisis e interpretación

Uno de los instrumentos que se utilizaron para recabar información fue el de las entrevistas semiestructuradas, realizadas a diferentes informantes, para poder cubrir distintas áreas y opiniones y así complementar las etapas del proceso de la investigación propuesta.

Las entrevistas fueron ejecutadas a: Maestra de Educación Especial, de Centro Educativo para niños sordos y ciegos y a la directora del mismo Centro; en Fundación Alex, FUNDAL, a maestras, quienes también son Terapistas físicas y ocupacionales y dentro de este grupo está incluida la Instructora de Lenguaje de Señas, y la directora; en la Escuela de Educación Especial "Xelajú", Maestras, Madres y familiares; en la Fundación pro bienestar del minusválido, FUNDABIEM a Terapistas: físicas, ocupacionales, del lenguaje, así como a psicólogo, médico – director, Maestra de Educación Especial; en el Hogar Del Niño Minusválido Santo Hermano Pedro, a, Terapeuta de Lenguaje, Maestras de Educación Especial y directora del mismo.

Se les solicitó la entrevista, acordando un día, hora y lugar para realizarla, comentándoles la razón por la cual se realizaría y su importancia dentro de la investigación; la forma como se llevaría a cabo y solicitarles autorizaran el uso de grabadora para poder llevarlas a cabo de forma espontánea, con mayor tiempo para profundizar más en ellas; a lo cual aceptaron se realizara de esta forma.

A continuación se establecen y concretan los puntos en común de dichas entrevistas, así como en los que difieren y con los que se complementan, los datos e información, para así poder realizar un análisis e interpretación más precisos de ellos y de la información brindada.

A. 1 Relación de las entrevistas con los Indicadores de la Investigación

En lo relacionado a las Prácticas cotidianas familiares Efectivas, se destacaron:

"El involucramiento de los padres, madres o familiares dándole la importancia necesaria a la atención que requieren sus hijos, hijas. Con tiempo y dedicación.

Que la familia se mantenga informada de las necesidades de la Persona Con alguna Discapacidad”.

“Tomar en cuenta la interacción con los hermanos, hermanas, quienes pueden sugerir lo mejor para que funcione adecuadamente la interrelación.

La espontaneidad en la inclusión de la Persona Con alguna Discapacidad.

Dejar que la Persona Con alguna Discapacidad realice por sí misma sus cosas, que cometa errores y que busque las soluciones más adecuadas (responsabilizarlo de su actuar, vivir y ser y que lo valore como tal).

Trabajo en equipo, incluyendo personal que labora en instituciones, familia y Persona Con alguna Discapacidad”.

En lo referente a las Prácticas cotidianas familiares desfavorables resaltaron:

“Forma de vida (vicios, irrespeto por la niñez, falta de responsabilidad), situación económica inestable y precaria. Dedicándole poco tiempo a su hijo, hija.

Falta de formación, educación e información de las posibles causas de discapacidad. No estar preparados para lo diferente e inusual.

La idea negativa (en particular de parte de los técnicos y profesionales) hacia los padres y madres, por su comportamiento o forma de enfrentar la discapacidad.

Barreras arquitectónicas (gradas en lugar de rampas, puertas angostas, pasillos estrechos, todo lo que dificulta el desplazamiento de las personas, en particular las que puedan tener algún problema físico que dificulte su diambulación) y actitudinales de intolerancia, inaceptación.

Ocultar, ignorar o desconocer a la persona con alguna discapacidad.

Merecedoras de dádivas y de vérselas con lástima. Sobreprotección”.

En lo relativo a lo que para ellos es la Solidaridad, surgió:

“Retomar el sentido de Comunidad, todo en común, para asociarse fácilmente, cooperar en cualquier situación y circunstancia que se presente entre los miembros que la conforman.

Apoyo y aceptación con actitudes y gestos.

Actitud de la persona en general, abierta, simple y de confianza”.

Como los Derechos que reconocen y toman en cuenta están:

“Participación de la familia y su importancia como tal.

Deporte inclusivo.

A la Educación, salud, trabajo y recreación”.

En relación a los Deberes que consideran poseen, son:

“Asumir la inclusión

Deporte. Mantenerse saludable.

Formarse de acuerdo a sus posibilidades para ser independiente y asumir sus propias responsabilidades”.

Concepción de discapacidad que manejan e interpretan:

“Situación o cambio de una persona, en la función de su cuerpo, por pérdida parcial o total, de tipo físico o mental que afecta la vida diaria. Evitar confundir cualquier diferencia con discapacidad.

Al inicio como algo raro, impactante, difícil de entender por el desconocimiento. Experiencia diferente de vida, ni problema, ni castigo, ni carga.

No tan conflictiva a como la ven los demás que están afuera”.

La forma como consideran se establece la Rehabilitación posible de alcanzar.

“Con tratamientos, para habilitar a la persona, pero incluyendo en ellos a la familia, que es la que puede posibilitar que sea más efectivo y directo, porque es co-responsable de la inclusión de su hijo, hija.

Influir en el contexto para que facilite o promueva espacios para la inclusión de las PCD”.

A.2 Cotejo de las entrevistas para el análisis e interpretación

Está extractado de las opiniones que los profesionales y personal técnico brindaron, así como las directoras y directores de las Instituciones

¿Cómo definen las discapacidad?

“Personas con un problema típico pero que desarrollan otras habilidades. Forma diferente de ver la vida.

Situación o cambio en la función de un cuerpo de una persona que afecta la vida diaria. Evitar confundir cualquier diferencia propia o particular de la persona con discapacidad.

Pérdida parcial o total de la función tanto física como mental.

Al inicio como algo raro, impactante, difícil de entender por el desconocimiento. Experiencia diferente de vida, ni problema, ni castigo, ni carga.

No tan conflictiva a como la ven los demás que están afuera.

Al principio los veía como “pobrecitos”, los compadecía, para luego verla como una capacidad de vivir de una forma muy distinta, aceptando que se tienen limitaciones, comprendiendo y acogiendo mejor ellas (PCD) esas limitaciones, que uno.

Implica muchos aspectos, físico, emocional, intelectual”.

¿Cómo asumen la discapacidad?

“Como una fortuna

Como algo más que hay que tomar en cuenta

Volver a habilitar a la persona.

Con creatividad y sensibilidad.

Creer en lo que ha creído, creer en lo que puede hacer.

Paciencia, amor y muchas ganas de vivir.

Enseña el sentido de la vida. Paz y ejemplo de vida a seguir.

Crecimiento personal. La gratificación de ser consciente de los cambios y avances”.

¿Qué esperan del trabajo con la discapacidad?

“Realizarse.

Incluirse.

Brindar lo elemental para tener esos cambios simples y elementales pero básicos e importantes para su inclusión.

Rehabilitar a la PCD, volverla a hacer útil, insertarla en la sociedad.

Descubrir como integrarlas, dándole herramientas.

Crear vínculos de comunicación sin importar la condición”.

¿Cómo ven o tratan a la Familia, Padre, Madre, etc., dentro de la inclusión de la Persona con Alguna Discapacidad?

“Que el vínculo que tienen con sus hijas/hijos es valioso y ayuda a conocerlos a fondo, a interpretar sus gestos y miradas.

Importante, lo que se quiere es su apoyo y que se involucren en la educación de sus hijos/hijas.

Como co-responsables de la inclusión de sus hijos, hijas.

Como parte que se involucre con tratamiento a seguir

Con mucha responsabilidad y carga por lo que maneja mucha ansiedad y frustración.

Dificultad en la aceptación familiar, pero son el centro de esa misma rehabilitación.

Como parte fundamental de la inclusión”.

¿Quiénes consideran son los responsables de la inclusión de las Personas Con alguna Discapacidad?

“Los terapeutas como rehabilitadores Los profesionales.

Familia, padre, madre, con orientación adecuada y constante, así como la participación de hermanas, hermanos quienes pueden dar sugerencias para interactuar mejor. La misma PCD.

Comunidad”.

Aspectos del contexto que permiten la inclusión

-“Empleo y tiempo que le dediquen. Buen terapeuta. Dedicación de la maestra y persona que la atiende en lo educativo. Paciencia.

-El incluir a la PCD con espontaneidad permite mejores interrelaciones con los demás.

-Dejarlos cometer errores y que busquen soluciones.

-Retomar el sentido de COMUNIDAD, todo en común, para asociarse fácilmente, cooperar, solidarizarse en cualquier situación y circunstancia.

-Deporte inclusivo. Facilitarles el que participen en talleres laborales u ocupacionales.

-Apoyo y aceptación con actitudes y con gestos.

-El ser concientes de la familia de la importancia de su participación.

-Trabajo en equipo, tomando en cuenta todas las opiniones y responsabilidades asumidas de todos, todas los que intervengan.

- Simpleza de pensamiento y de acoger la diferencia, renovándose constantemente para tener impulso, constancia, dedicación y esfuerzo
- Asumir con convicción la responsabilidad de incluir.
- La actitud de las personas con o sin alguna discapacidad, abierta, simple y de confianza”.

Aspectos del contexto que dificultan la inclusión

“Forma de vida.

Educación.

Circunstancias en que se dio el embarazo.

La idea negativa hacia los padres y madres, por su comportamiento o forma de enfrentar la discapacidad, ya que se enjuicia y se les señala, tacha o tilda como incapaces, inoportunos, faltos de capacidad, en lugar de hacerlos reaccionar positivamente o acompañarlos en la crisis de aceptación.

Desconocer el entorno del alumno/alumna exigiendo las mismas condiciones y respuestas con todas, todos.

Remitir o evadir la situación en lugar de afrontarla. Sobreproteger a las PCD.

Ver y tomar al papá, mamá como el problema y no como parte de la solución.

Desconocimiento de lo que es discapacidad, sus derechos y obligaciones.

Mito, de que es un castigo.

Ver como estática la diferencia o desventaja, que no puede haber cambio, modificación o progreso. Acomodarse y evitar esfuerzo y constancia.

La ladinización, en la atención que se brinda; que es más importante la institución que la persona para la que fue hecha.

Educación mecanicista, poco para el análisis, comprensión y la crítica.

No se está preparado para lo diferente.

Ocultarlos, ignorarlos; no son tomadas en cuenta en la educación, salud, recreación y en lo laboral; por las barreras arquitectónicas y actitudinales que no permiten sean incluidas. Desconocimiento vinculado a las falsas creencias.

Indiferencia y rechazo, siendo lo que hace que se dé y practique la discapacidad. Merecedoras de dádivas. Mirada lastimera.

Trabajar más con la PCD y no con el entorno familiar que gira alrededor de ella, que son los importantes para estar bien y que propicien la inclusión.

Activismo que por su medio se evade la realidad o culpa que se maneja.

Poco tiempo para la convivencia familiar o para permitirles que realicen por sí mismas sus actividades aunque sea de forma lenta.

Falta de humanismo y de concienciación de la labor social que se pueda dar y hacer, tanto de profesionales como de personas en general”.

A mi parecer concluyo que existe falta de interrelación, interconexión y vincularidad de instituciones que prestan servicios a las Personas Con alguna Discapacidad y sus familias, proceso que vislumbra se empieza a dar, pero por la forma en que están organizadas las instituciones y sus servicios, se utiliza mucho la burocracia y se antepone los fines de las instituciones a la atención de la persona para quien fue creada, lo que evita magnificar esa misma atención y apoyo, aprovechando al máximo los

recursos humanos, materiales y de equipo con los que cuenta el medio de la ciudad de Quetzaltenango, para que de forma sinérgica se diera la atención y realmente se cumpliera la inclusión en todos los medios, contextos y escenarios, cubriendo y atendiendo de mejor forma las necesidades que se presentan, que como se ha comentado en la teoría, no podrá tenerse una pureza, modelo o prototipo de limitación que sea la adoc para que fuera beneficiada en su totalidad y así aprovechar al máximo todos estos recursos con los que cuenta la ciudad, sino será ir acomodando el medio el contexto a la persona, para que se vaya interrelacionando, valorando que es el ideal.

Comprobación de la pregunta de estudio

De acuerdo a la información recopilada, de las entrevistas realizadas, se puede contestar de cierta forma la pregunta que fue la generadora de la investigación, la cual es:

¿Cómo incide la familia especial, de acuerdo a la solidaridad y concepciones de discapacidad, en la rehabilitación de las personas con limitaciones en las actividades de aprendizaje?

Involucrarse directamente la familia (padre, madre, familiares, encargados), con tiempo y dedicación, para darle la atención necesaria al hijo o hija que lo requiera, es el ideal que se persigue, pero está mediatizado por escenarios diversos, como, la situación económica, la accesibilidad al cambio, así como el afrontar obstáculos, también el manejar la frustración, el número de hijos, hijas concebidas y bajo su cargo; el deseo de superación; el valor que le puedan tener y dar, a las hijas e hijos; el mismo respeto y responsabilidad por la vida del hijo, hija.

La familia, en algunas situaciones busca la información necesaria para que se logre este involucramiento; pero en la mayoría de veces se encuentra en las manos de profesionales y/o de instituciones que no la comparten tan fácil y espontáneamente, por lo que se dificulta el poder contar con ella.

Darle el lugar y valor importante a la relación entre hermanos, hermanas permitirá una interrelación familiar más sólida y formadora, propiciando los mismos hermanos y hermanas la inclusión de las personas con limitaciones en las actividades de aprendizaje, al relacionarse con niños, niñas, adolescentes, jóvenes, adultas, adultos, contemporáneos o de edades similares.

La familia, tomada como las personas más cercanas a la persona con limitaciones en la actividad de aprendizaje, quienes a la vez se han encargado del cuidado, atención, sufragar sus necesidades básicas y darle lo primordial, influyen directamente en que pueda ser factible o no la inclusión, de la persona con limitaciones en la actividad de aprendizaje, pero está afectada esta disponibilidad y actitud de favorecer o entorpecer, por las ideas o patrones culturales, sociales y familiares que maneja la familia, así como las diferentes situaciones que puedan vivir; por falta de recursos económicos; falta de información de lo que es la discapacidad y por el papel preponderante que se

la ha dado a los profesionales, en el manejo, uso e intervención en la inclusión de la persona que se encuentra en esta situación, relegando la aportación que la misma familia puede dar y hace, constantemente día a día, que ha aprendido y ha usado por la misma necesidad que vive y afronta; como el interpretar gestos, conductas y actitudes, que el resto de personas no valora, no comprende y por ello pasan desapercibidas.

Al tomar la responsabilidad de familia, en algunos casos, se maneja la situación que se quiere evitar, que las personas con limitaciones en la actividad de aprendizaje, hagan las cosas por sí solas, por el hecho del temor al fracaso, o de quererles evitar más frustraciones; pero algunos opinan que es preferible permitir que sucedan estos aparentes fallos o errores para que se apropien de su desarrollo y crecimiento personal y se les permita valorar sus propios éxitos y avances, por sí mismas.

El valor que también se le da a la comunidad, al poder poner todo en común, y así conseguir la cooperación en cualquier situación o circunstancia que se presente, entre los miembros de la familia; más aún al vivirse la situación de alguna discapacidad, permite que esta misma situación de discapacidad se viva menos tensa, y con menor carga, porque hay apoyos espontáneos, naturales y repetitivos que propician la inclusión en cualquier ámbito; y aún mejor, que se pueda ver la limitación con naturalidad.

La influencia de la familia especial en la persona con limitaciones en la actividad de aprendizaje es crucial y valdadera; pero también está en interacción con las concepciones que manejen de solidaridad, valor humano, dignidad, así como la relación que se tenga con productividad, realización, temor de Dios o un ser superior; acomodo al cambio; la culpabilidad; sociedad en la que convive. A la vez que se tiene que medir con los recursos a los que tienen accesibilidad, con los que pueden contar y con la fortaleza, tenacidad, esfuerzo, dedicación y capacidad de lucha que tengan, se propongan y fomenten para obtenerlos.

Aunque la mayoría de profesionales manifiestan que la familia es parte fundamental de la inclusión y se sabe que son ellos quienes pueden propiciarla, se tiene el temor a fracasar o realizarlo inadecuadamente, tanto de parte de los profesionales como de las familias, porque tiene que estar como certificado por las ciencias médicas, psicopedagógicas, quienes son las que han manejado en parte esta realidad, y han dado las pautas para indicar lo adecuado, lo aceptado, y permitido.

Por lo que vale la pena continuar con el empeño de hacer de la inclusión, de la persona con alguna limitación en el aprendizaje, algo tan común y corriente, que no denote y resalte tanto las adecuaciones, cambios, preparación que se realizan para que sea tomado como algo habitual que puede darse en cualquier situación, ambiente y escenario para que sea menos manifiesto y más fácilmente realizado y ello mismo contribuya a manejarse lo más cotidiano posible para que no sea un tropiezo más al que haya que enfrentarse sino una situación que en cualquier momento puede suceder pero que no es

infranqueable o insostenible, única o tan excepcional que caiga en lo inusual y por lo tanto en lo inaceptable e intratable.

Así como se resalta la importancia de que se fortalezca la función que la familia, la que ha tenido y tiene en la formación, preparación, conducción de los hijos e hijas sin distinción de capacidades o condición en la que pueda vivir para que se retomen los valores elementales que como personas poseemos y los apreciemos y utilicemos más y mejor en cualquier situación diferente o extraña que como seres humanos podamos vivir, afrontar y compartir con los demás individuos con los que nos interrelacionamos y convivimos diariamente.

CUARTA PARTE

Historias de vida, voces y episodios en su transcurrir

Al iniciar esta parte, que resulta ser la más interesante y rica del trabajo, por el hecho de que presenta los aportes proporcionados por personas que viven directamente la condición de limitación en las actividades de aprendizaje brindando sus experiencias, perspectivas, formas de percibir, vivir y sentir esta condición.

Se inicia con un compendio de los comentarios que realizan acerca de las Historias de vida en la Antropología Social, las ventajas que demuestran proporcionan en las investigaciones y el caudal que facilitan para conocer los diferentes puntos de vista y ahondar en el estudio de las interrelaciones personales y humanas.

Incluye también de forma descriptiva el medio en donde se discurren estas historias de vida, que es la ciudad de Quetzaltenango, para contar con el marco del contexto físico territorial y la razón por la que resulta también ser de esta manera como se han desarrollado los hechos, porque se toma a la persona de forma integral en su ser y quehacer de sus relaciones y en donde discurren las mismas.

Se realiza de una forma en que se enfocan las historias de vida desde la perspectiva de la investigación Antropológica por lo que se presentan en episodios del transcurrir en diferentes fases de ellas, siendo estos:

- a) El inicio, al descubrirla, detectarla y conocer la nueva condición que afrontaba la persona que estaba involucrada con las limitaciones en la actividad de aprendizaje.
- b) Los momentos de búsqueda de alternativas, atenciones, soluciones o probabilidades de formas de asumir la condición de limitación en la actividad de aprendizaje.
- c) Forma de descubrir lo más apropiado o conveniente para incluirse.
- d) Actualidad; cómo se encuentra, que esperan y desean para el futuro.

Además de ello se incluye las polifonías, porque serán explicadas desde las visiones y percepciones de:

- Madre
- Abuelo
- Hermana
- Familia
- Persona con limitaciones en la actividad de aprendizaje.

A. Compendio bibliográfico de las historias de vida

¿Cómo podemos negociar entre mi historia y la suya? ¿Cómo sería posible para nosotros recuperar aquello que tenemos en común, no el mito humanista de los atributos humanos que compartiríamos y que supuestamente nos distinguirían de los animales, sino, de forma más importante, la intersección de nuestros varios pasados y nuestros varios presentes, las inevitables relaciones entre significados compartidos y significados contestados, entre valores y recursos materiales? Es necesario afirmar nuestras densas peculiaridades, nuestras diferencias vividas e imaginadas. ¿Pero podemos permitirnos dejar de examinar la cuestión de cómo nuestras diferencias están entrelazadas y, en verdad, jerárquicamente organizadas? ¿Podemos, en otras palabras, realmente permitirnos poseer historias completamente diferentes, podemos concebirnos como viviendo – y habiendo vivido – en espacios enteramente heterogéneos y separados?
 Mohanty⁷

Augé, Cazali, García-Ruiz, López, (1999; Acción colectiva, movimiento social e identidad política. P. 4). Aportan:

El informante es promovido, a portavoz de su grupo (...).

Las historias de vida (...) plantean dificultades (...) conviene evaluar simultáneamente, y dentro de perspectivas de alguna manera rivales, su singularidad y su representatividad. Y después es necesario, no solamente recogerlas, sino transcribirlas sin traicionarlas.

En adelante se presentan los extractos obtenidos de Juan José Pujadas Muñoz, (2002; El método biográfico. Pp. 9, 16, 21, 41 – 44, 62, 63, 78 – 80),: El uso de las historias de vida en ciencias sociales.

Las críticas a los procedimientos metodológicos se centran fundamentalmente en el recurso casi exclusivo a la cuantificación y a la utilización abusiva de la técnica del survey, que se considera un medio incapaz de conseguir un conocimiento profundo de la sociedad, pues reduce la complejidad del comportamiento humano y sus motivaciones a variables abstractas que olvidan la relación dialéctica entre la acción humana y la estructura social (Ferraroti)

“(...) las modernas investigaciones basadas en el método biográfico y en la historia oral no representan tan sólo una nueva corriente metodológica, sino todo un movimiento innovador (...).”

Los postulados ideológicos y epistemológicos constituyen una crítica global al orden académico y científico actual, definiendo nuevos objetos de estudio, negando el sentido de rigidez y de la extrema especialización de las ciencias sociales, proponiendo una especie de agitación intelectual en la que todo el mundo está invitado a participar. Algunos de los ideólogos de este movimiento proponen un mayor acercamiento, a través del método biográfico a la literatura y al arte (Plummer), otros animan a la colaboración científica estrecha entre profesores y estudiantes, a través de la recopilación extensa de narrativas autobiográficas. Sin olvidar que esta práctica puede servir de ayuda “a los

⁷ Mohanty; citado por Kathryn Woodward, 2000, p. 26-27. Citado por Skliar, revista electrónica.

menos privilegiados y, específicamente a los viejos, hacia la dignidad y la confianza en sí mismos” (Thompson), ya que el rescate de su memoria vital les convierte en protagonistas en una era en la que todo tiende a marginarlos. Pero sobre todo, el objetivo subyacente a esta visión “comunitaria” de la ciencia social consiste en luchar contra la conversión del ser humano en objeto, devolverle su voz para “romper el silencio” (...)

Este radicalismo de “querer hacer bajar del trono” al distante y aséptico científico social, situado por encima del bien y del mal, obligándolo a recuperar sus perdidas raíces humanistas, se basa en el escepticismo frente al pretendido “conocimiento objetivo”, presuntamente adquirido a través de la tecnocracia cuantitativista. (...). Para Ferrarotti: “Se trataría de un conocimiento mutuamente compartido, basado en la intersubjetividad de la interacción, un conocimiento más profundo y objetivo, cuanto más íntegra e íntimamente subjetivo”.

(...) A pesar de que las libretas de campo de los antropólogos suelen estar llenas de esbozos o de verdaderos relatos biográficos, éstas raramente han visto la luz en forma de historias de vida... La respuesta, al menos parcial, hay que buscarla en los objetivos de la propia práctica empírica de la Antropología, que están mucho más orientadas a desvelar las bases de constitución y funcionamiento de los sistemas socioculturales, que hacia el análisis y la comprensión de las trayectorias individuales.

El relato biográfico (...) no se limita tan sólo al bosquejo de la cotidianidad, también se adentra en los vericuetos de la “momentos críticos” de la vida del personaje, de sus frustraciones (...), del rechazo (...) de sus crisis (...).

(...) Por mucho que afinemos en nuestras escalas de análisis de los factores que condicionan el comportamiento humano, existe un factor subjetivo irreductible, de carácter procesual, azaroso, imprevisible, con el que hay que contar.

Los relatos personales son una especie de termómetros que nos permite mostrar la complejidad extrema de las trayectorias vitales de los sujetos (y también de los grupos primarios...), mostrando la irreductibilidad (parcial) de estos procesos a los modelos normativos de la sociedad.

Lo que es erróneo, en todo caso, es el engreimiento de pensar que todo aquello que no es reductible a términos teóricos y abstractos no existe, o bien que carece de interés y significación.

(...) las ciencias sociales, por las propias características de su objeto de estudio, no pueden abandonar nunca esta tensión dialéctica entre su voluntad de explicar sistemática y generalizadamente y la necesidad de aceptar que “nada humano le es ajeno”.

(...) El método biográfico puede, y tal vez debe, constituirse en un método nuclear dentro de las aproximaciones cualitativas en las ciencias sociales, haciendo la salvedad de que puede ser incluso útil para determinados tipos de survey cuantitativos. Su interés reside en que permite a los investigadores

sociales situarse en un punto crucial de convergencia entre: 1. el testimonio subjetivo de un individuo a la luz de su trayectoria vital, de sus experiencias, de su visión particular, y 2. la plasmación de una vida que es reflejo de una época, de unas normas sociales y de unos valores esencialmente compartidos con la comunidad de la que el sujeto forma parte.

(...) Los relatos de vida (...), sirven para tomar contacto, ilustrar, comprender, inspirar hipótesis, sumergirse empáticamente o, incluso, para obtener visiones sistemáticas referidas a un determinado grupo social, poseen como característica primordial su carácter dinámico-diacrónico.

(...) en la historia de las ciencias sociales los apriorismos y prejuicios de los analistas, no sólo han marginado esa dimensión humanista que lucha por liberar al individuo de su estatuto de autómatas (mero objeto de las normas y de la estructura social), sino que, asimismo, han tendido a evaluar la lógica de funcionamiento de sociedades particulares en términos etnocéntricos, tildando d irracionales a lógicas y a comportamientos concretos, simplemente por apartarse de los parámetros "normales" en el propio marco social del investigador.

(...) Los relatos de biográficos constituyen una técnica de recopilación y análisis de fenómenos sociales que pueden (y deberían) ser utilizados desde diferentes metodologías y concepciones epistemológicas, sin hacer planteamientos exclusivistas en ningún sentido.

(...) En la presentación de una historia de vida (...) se trata de un trabajo de construcción textual que hilvane cronológica o temáticamente un discurso basado exclusivamente en sesiones de entrevista entre sujeto e investigador. (...) el objetivo último del investigador es que este proceso (...) respete la literalidad de las intenciones y motivaciones del sujeto.

Si la finalidad de todo científico social es comprender e interpretar una determinada parcela de la realidad social, (...) requerirá la inclusión del análisis de texto, bien sea en forma de notas explicativas al discurso, bien sea en forma de introducción, bien sea incluyendo apéndices analíticos sobre aspectos concretos de la biografía, o bien, en fin, combinando estas diferentes estrategias.

Consideramos, por tanto, precisa la labor interpretativa de las historias de vida, pues la reconstrucción del corpus vivencial no está exenta de una pluralidad de significaciones posibles, de ambigüedades, insuperables para el lector.

B. Características generales y vinculantes de la ciudad de Quetzaltenango con las historias de vida

Quetzaltenango es considerada la segunda ciudad del país; ubicada en el occidente del mismo, denominada también Xelajú o Xela; cuenta con aproximadamente 127,569 habitantes (según el censo del INE de 2002). Localizada a una altura de 2,333 metros sobre el nivel del mar; es principal centro urbano de la región del Altiplano.

Ha sobresalido tanto por su etnohistoria y porque han nacido en este lugar y en ella se han albergado pintores, músicos, poetas, literatos, escultores y artistas en general, a la vez que cuenta con condiciones de accesibilidad que permiten que aquí concurren diferentes actividades económicas comerciales, económicas industriales, financieras, sociales, culturales, étnicas, religiosas.

La mayoría de la población es maya quiché, maya mam (aproximadamente 55%), aunque algunos se han ladinizado.

Además sobresale por contar con numerosos establecimientos educativos públicos y privados, a donde acuden estudiantes de diferentes partes del occidente y sur occidente del país, para elegir carreras y profesiones dentro de las que sobresalen y están las Ciencias: Económicas, Sociales, de la Salud, de la Ingeniería y Humanas.

Ello ha permitido que se establezcan diferentes servicios profesionales que están relacionados con los que se les brindan a las personas con Limitaciones en las Actividades de Aprendizaje, como: Médicos (generales y especialistas, Neurólogos, Oftalmólogos, Pediatras, Fisiatras); Terapias: del habla, Físicas, Ocupacionales; Pedagógicos, Psicológicos, de Trabajo Social.

Por eso mismo aquí en la ciudad se han creado Instituciones que atienden algunas discapacidades o limitaciones por lo que acuden a ellas los familiares, encargados, encargadas de las personas con Limitaciones en las Actividades de Aprendizaje para buscar la atención pertinente.

A pesar de confluir muchas situaciones favorables en la ciudad por contar con diversidad de recursos humanos, financieros, económicos ambientales, siempre se presentan los contrastes propios de la situación socioeconómica que vive Latinoamérica en general, como es la pobreza y extrema pobreza, de lo cual no hay datos recientes ni concretos en donde se pueda establecer el vínculo con la discapacidad; se cuenta con lo que indica el Instituto Nacional de Estadística, INE (2006) que el área rural de mayor pobreza está en Suchitepequez, Retalhuleu, Quetzaltenango, Sololá y Totonicapán; datos que aún se están tabulando.

Además la Asociación de Personas con Discapacidad Física de Quetzaltenango, ADIFQ, señala que las mujeres con discapacidad de esta región, Totonicapán, Quetzaltenango y San Marcos son las que sufren discriminación en diferentes formas.

En la Política Nacional de Discapacidad, impulsada por el Consejo Nacional para la atención de las personas con discapacidad, CONADI, (Guatemala, marzo, 2006, Pp. 10, 13) indica: *...aunque el índice de Exclusión del Desarrollo Social no refleja explícitamente la situación de las personas con discapacidad, si se puede inferir que, si en el país existen 135,482 hogares que tienen una persona o más personas con discapacidad, ellas tendrían por lo menos, el mismo índice de exclusión del desarrollo social calculado.*

Cuadro No. 3
Encuesta Nacional de Discapacidad: ENDIS 2005

<i>Región</i>	<i>Población Total</i>	<i>Población con discapacidad</i>	<i>Distribución porcentual de discapacidad</i>	<i>Índice de exclusión del desarrollo social</i>
<i>VI Sur occidente</i>	<i>2,582,729</i>	<i>111,956</i>	<i>24.0</i>	<i>30.4</i>

Fuente: extraído de Política Nacional de Discapacidad, marzo, 2006

(...) Las personas con discapacidad tienen bajo nivel de educación. 50.3% del total de sector es analfabeta; 5 de cada 10 no tienen ningún nivel educativo, apenas 4 de 10 han cursado algún grado de educación superior.

Pero no se tienen datos concretos y directos en relación a las Personas con Limitaciones en la Actividad de Aprendizaje y sus familias.

C. Presentación de las historia de vida

Para realizar las historias de vida se analizaron las posibilidades que habían en la ciudad de poderse acercar a las personas y compartirlas el por qué se querían llevar a cabo esta investigación, para qué iban a servir y la forma como se iban a realizar; se tiene la ventaja de trabajar en atención a discapacidad desde hace 15 años y ello permitió el que las personas estuvieran familiarizadas con este trabajo, a la vez que tuvieran la certeza de que la información que proporcionaron sería utilizada adecuadamente, lo que permitió conocer de antemano su situación personal y familiar, aunque no en profundidad, pero lo necesario para poderlas involucrar en este trabajo de investigación.

Las personas entrevistadas son hombres y mujeres (3-3) de edades que oscilan desde los 22 hasta los 60 años, más o menos; solamente una de ellas es de ascendencia indígena la mayoría son ladinos.

Posteriormente se realizaron las entrevistas para recopilar la información que proporcionaron, cumpliéndolas en diferentes fechas, previo haber establecido la hora, lugar y momento más prudente para cada uno; presentándose la situación, que, laboran en diferentes actividades y ocupaciones.

A la primera persona con quien se realizó la entrevista para la historia de vida fue la Madre de un joven con Limitaciones en la Actividad de Aprendizaje, quien prácticamente sola ha visto y afrontado esta condición de su hijo y familia. A continuación fue una pareja de esposos que conforman una familia, en la que han mantenido su empeño y constancia en la atención y cuidado de su hijo. Posteriormente fue el Abuelo quien se ha hecho cargo de su nieto, pasando diferentes situaciones económicas y de salud. Después fue un joven adulto, con Limitaciones en la Actividad de Aprendizaje, quien ha logrado insertarse laboralmente y está estable en su empleo, y, por último la Hermana

de un par de jóvenes también con Limitaciones en la Actividad de Aprendizaje, quien se ha responsabilizado del cuidado de sus hermanos por la ausencia (física o presencial) de la madre, quien emigró a los Estados Unidos por la precaria situación económica que vivían, y, el padre, quien prácticamente le cedió esta responsabilidad.

Se les explicó a cada quien en su momento, que iba a ser en forma de plática en donde ellos contarán lo más importante y relevante de sus vidas relacionadas con el período o situación en que se presentó o empezaron a vivir la condición de discapacidad, o como en el caso de la hermana y joven con Limitaciones en la Actividad de Aprendizaje, quienes siempre la han vivido porque desde que nacieron ya estaba dada esta situación.

Se les pidió la autorización de grabar para que fuera más espontáneo y poder tener acceso a la mayor información posible, a lo que accedieron a excepción del Abuelo, con quien al inicio de la redacción de su historia de vida se hace la aclaración del temor a ser grabado, y por ello se respetó que no quisiera fuera así, anotando los datos relevantes y posteriormente redactando como se había dado la entrevista.

Después de transcribir cada una de las historias de vida, se diseñó la forma como se podían hacer coincidir, vincular o acercarse los sucesos o situaciones que aportan datos importantes y fundamentales para la investigación, por lo que a continuación se presentan para establecer las diferentes correlaciones que se encontraron entre las semejanzas y diferencias que manifestaron, así como la relación que tienen con los indicadores de la investigación.

Le denominé, Primer Episodio del transcurrir, a lo que es el inicio, el momento de descubrirla, detectarla y conocer la nueva condición que afronta la persona que esta involucrada con las Limitaciones en la Actividad de Aprendizaje.

Madre:

Comenta que al inicio es difícil de aceptar, y sobre todo porque no fue informada inmediatamente después del nacimiento de su hijo, de la situación que presentaba, sino como a los dos días fue que le comunicaron de los problemas con los cuales había nacido José.

El problema del Hospital General era que no poseían equipo necesario, del cual José requería, porque hubo riesgo desde el nacimiento. Tuvo varias recaídas.

El Abuelo:

... indica: que detectaron los problemas de su nieto cuando tenía cuatro días de nacido.

Hermana:

... comenta: le costó acoplarse, convivir y tratar de llevarse bien con sus hermanos. Por la situación de que sus hermanos tienen problemas. No soportaba sobre todo al primero de ellos.

Se preguntaba porque se los dejaban a ella.

El Papá antes no los aceptaba, era indiferente... le molestaba porque decía que no querían aprender...

... sus hermanos antes preguntaban por su papá ... y lo extrañaban.

Una vez que iban con su mamá los confundieron unos policías, creyeron que iban oliendo pegamento. Miradas de extrañeza afectan bastante.

... antes se les mimaba y no se les permitía que realizaran las cosas por temor a que no las pudieran hacer o que se lastimaran o fuera peligroso.

Cree que Edgar, quien va a los golpes, es porque eso vivió.

... a su papá le costo mucho aceptar la situación y talvez por eso no aportó mayor cosa; siempre le echó la culpa a su mamá.

Aunque al principio pensó que era una gran responsabilidad, teniendo que cuidar a los 3 y 4 con ella.

La Familia:

Padre Especial. El impacto que tuvo el enterarse de tener un niño especial fue bastante fuerte, porque cambian todas las expectativas que se puedan tener como padre "normal".

... como padres necesitan tener una atención especial y se dieron cuenta que es difícil encontrar ese tipo de atención y sino, es por los propios medios que se busca...

...situaciones inesperadas, ... sabían que algo andaba mal; estaban pendientes de descubrir que era. ... confirmando su temor

Mayra sola acompañada de su hermana, piensa que fue bueno porque fue un momento muy duro, porque el médico fue muy frío para decir lo que sucedía...

... se cree tener planificada la vida ... pero no se sabe que no es así.

Al inicio se tiene una etapa de no aceptación de la realidad. ... pero se pasa por la situación de loquear y no aceptar y empezar a buscar otra opinión médica. ... hubieran querido escuchar que les dijera que todo estaba bien que se había equivocado el anterior [con su diagnóstico]; pero saliendo igual, con un trato frío [los médicos y algunos profesionales se revisten de esa conducta para no involucrarse; según ellos], con dudas, preguntando qué es, qué podían hacer; cuándo volvían a llegar; a lo que no recibieron mayor información, solamente que era una enfermedad genética, con una actitud de enojo y que regresaran a los dos años; para uno de padre y madre quedarse con esas palabras "DE CONSUELO", Dios guarde; si hubieran hecho eco de ese comportamiento talvez su hijo no estaría como está ...

... [la hija y hermana mayor] ha percibido la situación, ha sido difícil, porque Javier ha requerido más atención... anteriormente al nacimiento de su hermano estuvo solo como hija única.

Joven:

... nació en San Marcos el 17/06/1972, vivió allí como 5 ó 6 años.

Se siente agradecido con su abuelito, materno, porque él fue quien le enseñó a leer y escribir, porque el abuelito fue maestro. Indica Guillermo que ni los maestros mexicanos por más que lucharon lo hicieron, y su abuelito lo logró.

Su abuelo se dedicó bastante, le dijo que tenía que aprender. Recuerda que los primeros días costó. Y le enseñó a pesar de que Guillermo se distraía mucho...

A esta parte le llamé el Segundo Episodio del transcurrir, porque se refiere a los momentos de búsqueda de alternativas, atenciones, soluciones o probabilidades de formas de asumir la condición de Limitación en la Actividad de Aprendizaje.

Madre:

Recuerda ... una enfermera le comentó que lo veía mal y le preguntó si ya lo había bautizado porque ella lo veía mal, que buscara a alguien que la acompañara, llegando su hermana quien la ayudó para buscar al capellán del hospital y pedirle que lo bautizara.

A los 4 meses empezó a llevarlo a Guatemala [capital], a la clínica del niño sano porque le dijeron que allí lo podían ver y ayudar.... En estimulación temprana, ayudarlo para el habla o ir a algún colegio; no había nada, aunque a finales de ese año fue que empezó a funcionar FUNDABIEM (aquí en la ciudad).

Se lo evaluaron, allá en la capital, le dieron ejercicios, folletos para leer, ayudarlo y así fortalecer sus músculos. ... le favoreció, el dedicarse porque a diario se le hacían los ejercicios, le indicaron que no lo dejara solo en la casa, que lo sacara a la calle, tenía que llevar una vida normal, le dijeron.

... al principio se es muy apegado con ellos.

... a veces al romper rutinas.. le dificulta conducirlo o guiarlo.

Abuelo:

.. recuerda... un médico especialista, neurólogo, lo evaluó y le dejó medicamento.

... él reconoció a su nieto como hijo; no indica por qué, ni habla nada en relación a la situación de su hija...

Hermana:

... comenta: Edgar empezó a trabajar, lo hizo un tiempo en un taller mecánico cercano a la casa, y eso le ayudó a desarrollar muchas habilidades; además de que platica muy bien. Los mismos vecinos colaboraron para ello.

En la escuela estuvieron tiempo atrás... al regresar cree que le impactó la situación de algunas personas.

La relación del hermano pequeño con ellos, cree Yadira, que es la misma situación que pasó con ella, el que les da vergüenza que los vean juntos; le está afectando ahora; habla con él para que cambie. Aunque se lleva bien con Ronald, pero le molesta ocuparse en cosas de ellos...

... no le gustaba que estuviera trabajando Edgar es que aprendía palabras soeces y vulgares... al principio solamente observaba lo que realizaban los demás trabajadores, pero después empezó el dueño a ponerle tareas específicas, como a cualquier otra persona, y se dieron cuenta que las hacía, y hasta el dueño le pedía a Yadira que lo enviara, para que les ayudara.

Su mamá le enseñó a luchar constantemente. Aunque le molestaba que les prestara más atención a sus hermanos, pensaba por qué era así si ella estaba bien y ellos no... bien pudo buscar un lugar en donde dejarlos internados pero no lo hizo.

La Familia:

... al paso del tiempo se van tomando descansos, y a veces se dejan de hacer cosas; pero es también porque ellos mismos necesitan ayuda; pero al final de cuentas hay momentos en que Dios se manifestó, a pesar de no practicar una religión, pero conocieron al Dr. Boris Angulo, a través de la televisión; jamás se imaginó que alguien se iba a ocupar de ellos como él lo ha hecho...

No cansados, fueron a buscar una tercera opinión, y de ahí empezó a disminuir su nivel de "terquedad"

Al año les dieron el Diagnóstico. El médico genetista les dijo que jamás se deben dejar a un lado las inquietudes de los papás [pasar desapercibidas], porque son los más cercanos a los niños y notan diferencias así como los cambios que se dan. También les enseñó a que no pelearan con el pediatra, que veía en un inicio a Javier, porque era algo difícil de detectar por desconocimiento.

La educación ha sido difícil porque no hay un lugar en donde se pueda sentir la libertad de dejarlo sabiendo que no está perdiendo el tiempo.... No hay un espacio para los discapacitados. Aquí de último son ellos...

Han tenido la oportunidad de conocer personas con un alto nivel académico y creyeron que con ella se iba a lograr todo, pero no. ... no hay quien pueda realmente tratarlos; porque el ambiente y los recursos tienen que estar acordes a sus necesidades y posibilidades.

... Pero en el fondo no lo han aceptado totalmente... es una ayuda a distancia..

Joven:

... contó que se fueron a México, Tuxtla Gutiérrez, Chiapas en donde vivieron y estudió durante 10 años. Al regresar a la capital estudió en el Colegio San Nicolás un año; al venir a Quetzaltenango fue alumno del Nueva Luz, estuvo en FUNDABIEM.

Con el ingenio del abuelito fue con lo que aprendió a leer y escribir.

A este otro momento le designé El tercer Episodio del transcurrir, en donde descubren la forma más apropiada o conveniente posible para incluirse.

Madre:

Doña Chiqui, mamá de José, al no tener quien la ayudara en la casa tenía que llevarlo a todas partes y mandados.

En FUNDABIEM estuvo hasta los 7 años.

Lo llevaba a piñatas, a traer a sus sobrinos... pero veía que le ayudaba el intercambiar con otros niños.

Estuvo los sábados con los scout... iban a excursiones a diferentes lugares.

...al saber que está en un lugar seguro y que se puede confiar se va permitiendo que se despeguen o independicen de uno.

... le contaron de la Escuela de Educación Especial Xelajú, a la que asiste.

... trabaja en lecto escritura, cocina y en manualidades.

José ha visto que algunos de sus compañeros ya trabajan ... dispuso ir a pedir trabajo a un taller de mecánica automotriz... porque se ilusionan con su salario y ver que pueden producir.

... se le ha dado la oportunidad de lavar y limpiar ... carros para que tenga una ocupación.

Se ha independizado bastante en la conducción y traslado a diferentes lugares. Doña Chiqui les encarga a los conductores y ayudantes de los buses urbanos que lo dejen en el lugar indicado.

... desde pequeñito fue presentado al vecindario ...

Abuelo:

... el pediatra les indicó que por tener problemas para caminar y hablar era conveniente llevarlo a FUNDABIEM ... supieron de la Escuela de Educación Especial Xelajú, y prefirieron trasladarlo para allá ... viendo cambios importantes en su nieto.

Hermana:

La circunstancia de separarse de sus papás, así como el que mamá siempre le explicara el por qué se daban las cosas, el buscar la calma, le ayudó bastante a sobrellevar la situación...

... no esconderlos y no dejar que se aíslen les ha ayudado. Los mismos vecinos colaboraron para ello.

...no deja que Ronald salga mucho a la calle porque a él se le ha dificultado controlarle las convulsiones, por el temor de que se lastime. ...empezó a trabajar porque a la par de lasca hay una bloquera ... después empezó el dueño a ponerle tareas específicas.

...ha aprendido al convivir con ellos.

Los de afuera se burlan aunque lo hacen porque desconocen y no saben cómo son...

Su mamá le enseñó a luchar constantemente.

Familia:

... la familiar médico los ayudó a buscar al profesional adecuado...

Dios permite que haya enfermedades pero también soluciones.

... uno cree que todo será perfecto y no es porque no lo sea sino porque para ellos en ese momento no lo era.

... siempre se descubren muchas cosas buenas a pesar de que es un camino muy duro, pero que ayuda a sensibilizarse en muchos sentidos...

Aunque no se sepa exactamente el diagnóstico hay que empezar a trabajar en las necesidades que se ven. Asistir de primero a los papás a ayudar a aceptar la situación.

... quedan algunas cosas que no se logran aceptar ... pero es el constante luchar de todos.

La hermana mayor lucha por la atención hacia ella. ... la menor lo acepta mejor.

No se puede tener comunicación continua en la familia.

... todos los días es descubrir algo bueno de Javier... a ella (Mamá) la ha hecho muy tolerante... se autocontrola, se ha vuelto compasiva, él (Javier) es de los únicos que cada día amanece con una sonrisa, con un abrazo de verdad... él nota cambios en uno.

...lo más importante es la aceptación, cariño, comprensión ... además de cierta autoridad, perseverancia ... es necesario tener un lugar para poder trabajar ... que se relacione con más niños, aprender con ellos.

La familia ampliada no se acerca... no se tienen la capacidad de afrontar un dolor de estos... por eso se evade. ... lo han respetado ... pero les duele.

Joven:

... un amigo.. fue el que lo instó a trabajar... es una persona tenaz que se esfuerza (el amigo).

Las situaciones de la familia que le han ayudado son... el apoyo constante... dejar que realice tareas que antes no hacía ... apoyo para solicitar y realizar un trabajo.

Otros trabajos realizados, previos al actual, fueron, ocuparse de la educación física d ela Escuela de Educación especial Xelajú; ... atendió una librería ... venta de videos; encargado de la taquilla de unos cines.

Sus papás (a él y sus hermanos) nunca les enseñaron a pelear... Cada quien es independiente.

Es consciente de que piensa y razona un poco más lentamente.

Unión familiar lo manifiestan con los convivios navideños.

En los tiempos libres y de descanso, sale a pasear...

Recuerda de la importancia de los scout ... le dio mucha sabiduría ... saber qué podía hacer y qué no le iba a beneficiar.

Practicó atletismo, fue al gimnasio.

Y a esta parte final, actual, es el Cuarto Episodio del transcurrir, en donde se indica cómo se encuentra, encuentran, en los momentos de realizar la Historia de vida y la perspectiva que tiene, o tienen para el futuro.

Madre.

José ya tienen 20 años, superó los 15; está en la etapa de enamorarse ... indica que se va a casar ... le lleva la corriente para que no se enoje ... ha visto que si se quiere imponer ellos se revelan y se ponen nerviosos... se ha independizado, en la casa participa en actividades de limpieza, orden...

... debe haber orientación, porque él dispone sin ver las consecuencias...

... peligro latente en la calle.

La Familia nuclear está pendiente de él ... ven los cambios...

... ha favorecido que lo conozcan y se hayan acercado a él... Tiene personas especiales que siempre lo han acogido.

... le da temor de pensar si llegara a faltar que podría suceder. Que familiar se hará cargo siendo ya de por vida... no es problemas sino responsabilidad para su cuidado.

... se ha fortalecido... le ha ayudado el estar en pláticas, cursos.. participado en asociaciones...

...más aliviada, sabe que puede dejarlo solo un día en la casa y que no hará travesuras ... tomará sus precauciones.

...aún con fallas y errores se tienen beneficios en los diferentes lugares en donde ha estado estudiando...

Abuelo:

... manifestó que no quiere ser una carga para sus hijos, ni estar dependiendo de los demás.

... desde que lo evaluó el neurólogo por vez primera lo sigue llevando para su control.

... el nieto asiste a la guardería del Bienestar Social... por las tardes.

... se turnan con su esposa (la abuela) para cuidarlo.
 ..el abuelo se caracteriza por ser una persona que le gusta participar y asistir a diferentes reuniones a favor de las personas con discapacidad.

Hermana:

Ahora los ve y se lo dice a su mamá, como un regalo de Dios; ha asumido el papel de cuidarlos y es diferente.

... se lleva bien con ellos...

... no le afecta es parte del plan de vida que lleva.

El permitirles que ellos se independizaran más, que la misma gente vea como son. –Dejarlos fluir - ... Dejarlos salir que convivan...

... saben cuando son inadecuadas sus expresiones.

Edgar no se pudo volver a incluir en la escuela afectándole emocionalmente ... sería mejor incorporarse a talleres. ... se involucró en una iglesia cristiana.

... el hermano menor la mayoría de tiempo no participa de actividades con ellos... Platica eventualmente ... a veces juegan futbol juntos ... aprovechando que un tío va.

...valora que sus amigos compartan también con ellos...

La relación con su papá ha cambiado ... se interesa por ellos, todo desde que estuvo enfermo.

... todos los prejuicios afectan negativamente ... pero el que más le molesta... es que digan que están locos, que confundan la discapacidad con locura..

.. aunque no entiendan claramente el significado pero lo perciben ... esas miradas son las que lastiman.

La nobleza de su tía política ha ayudado mucho y ha permitido tener un apoyo y soporte para cuidarlos ... los trata normalmente ... fue la que involucró a Edgar en la iglesia.

La tía le comenta a Yadira que cuando las demás personas lo ven con extrañeza ella les explica que es una persona especial...

El resto de la familia no los hace de menos ... los toman en cuenta.

... hacen actividades de la vida diaria... barrer, trapear, lavar ... colaboran en la cocina ... han asumido responsabilidades. ... manejan aparatos eléctricos

... les ha dado libertad ... son muy platicadores, amigables.

... cada uno es inteligente en diferentes aspectos...

... Yadira desea que hay un lugar en donde puedan aprender más cosas... en donde se formen en un deporte o recreación...

... son felices en su mundo ... no desean lo que no tienen ,, están atentos a los demás ,, No son egoístas ... son incondicionales ... dan algunas posibles soluciones.

... a veces desespera porque tienden a pelearse.

... no tienen un desperfecto, hablan, caminan, oyen ,se mueven, sienten como las demás personas y aún con más sentimientos.

El país no aporta.

Su madre luchó en lo económico, moral y espiritual.

... sus hermanos le agradecen .. es gracias a ella que lo obtienen y reciben.

Su mamá ... confía en ella y sabe cómo hacerlo.

... su papá se lo ha agradecido.

Sabe también que... le ayuda a analizar mejor la situación (de casamiento) para poder formar una familia...

La familia:

Le ha servido para: aceptar situaciones o ayudar a otras personas a aceptar situaciones que no necesariamente tienen que ver con discapacidad.

... aceptar lo que se tiene y trabajar con lo que se tiene y tratar de lograr lo mejor con se tiene; tratar de integrarlo a la sociedad y llegar a un acuerdo con la pareja enfocarse en lo que es mejor para él (el hijo).

... con estos niños la situación es distinta, lo que se trata es de ayudarlos para cuando no se esté con ellos, para que puedan sobrevivir, que sean un poquito más independientes.

La hermana, se ha vuelto intolerante con las conductas repetitivas... se desespera...

... han visto que cuando no están ellos, mamá y papá, (la hermana mayor) sabe como tratarlo, lo controla perfectamente en sus berrinches.

Parte de los beneficios que les ha traído es comprender más su entorno y aceptar más las diferencias de los demás.

En sustitución de ellos (la familia extensa) han encontrado amigos... quienes, han aprendido de las necesidades para atenderlos.

Lo que más quisiera, no es la ayuda, sino manejar las alternativas que serían algo enriquecedor para la vida de los demás ... Pero no pueden exigir porque saben que muchos bloquean, no se animan y los ven tan bien, como pareja que creen que no necesitan ayuda.

... se está susceptible a los gestos de los demás.

El tiempo que talvez se podría utilizar para realizarse profesionalmente lo sacrifican para estar con él...

Mayra ve a Luis (su esposo) como un milagro en la familia ... ha dejado muchas oportunidades... pero con su atención, cuidado, dedicación... ha logrado que desarrollo sus destrezas físicas... y todo por la creatividad y perseverancia.

... se imagina que otras madres no cuentan con ese apoyo que además tienen que trabajar y dedicarse a la familia. La unión de ellos como pareja; Javier la refleja... hay que utilizar los recursos que están a la mano, ilusionándolo, estimulándolo...

... buscar juegos educativos que le beneficien académicamente.

...rehabilitación para todos y sin discriminación.

...dar información escrita o como sea necesaria a otros padres y familia... para que también trasladen a sus comunidades... crear un lugar adecuado Centro Integral de atención... donde sean utilizadas las estructuras, herramientas y recursos que hay en el medio... está la disponibilidad de auxiliar con exámenes de laboratorio que se requieran sobre todo para detectar el síndrome Prader Willi...

Joven:

... manifiesta el orgullo por la belleza y arte que expresa su mamá.

Hace relevancia de la importancia de la responsabilidad y de las oportunidades que se tienen... las ganas de hacer las cosas no importando la actividad o labor...

... orgulloso, satisfecho, agradecido de poder trabajar... hace énfasis en que bromean con él sus compañeros de trabajo de forma respetuosa, y, eso le agrada.

...valora la confianza de su jefe... Lo han puesto como ejemplo... acepta los cambios y lo hace con alegría.

Su trabajo le ha permitido seguirse relacionando con personas...

...importancia de atender bien a los clientes.

Tiene muy grabados los lemas... para guiar su trabajo o para basarse en ellos.

Se cataloga como persona amigable. ...

... lleva 3 años en su último trabajo.

De los empleos que ha realizado el actual es el que más le gusta. ...ambiente agradable y se siente bien; aunque sabe que hay cosas desagradables pero así es en todas partes.

Se traslada solo a su empleo...

Sabe de las precauciones que hay que tener para evitar exponerse a la delincuencia.

Demuestra el orgullo.

Cree que el apoyo familiar es valioso... Pero esa comprensión, apoyo, constancia y dedicación le ha servido. Aunque también los amigos ayudan y los vecinos se admiran y reconocen lo que ha logrado...

Se siente agradecido con su abuelito materno porque fue el que le enseñó a leer y escribir..

Para el futuro, piensa tener un negocio propio... mayor ilusión...

También le gustaría un viaje hacia Europa o Estados Unidos...

D. Relación de la información de las historias de vida con los indicadores de la investigación

Prácticas cotidianas familiares Efectivas

Cambio de expectativa en los padres/madres de lo que esperaban de su hija/hijo.

“Frustración constante, sufren y padecen más la diferencia que la propia persona que está en esa condición.

Incertidumbre de qué vendrá o pasará, quisieran asegurar un pronóstico favorable.

Al ser conscientes de la vulnerabilidad, que toda persona posee, favorece el asimilar de mejor forma la situación de desventaja.

Al llegar al grado de naturalidad ante las diferencias favorece la adaptación y que no haya tanto temor (sobreprotección o culpa) para que se desenvuelvan mejor en cada situación la persona con limitaciones; y que participe en actividades comunes de la familia y del vecindario.

Diversas reacciones de los hermanos, hermanas frente a la condición de discapacidad, rebeldía, rechazo, demanda de atención, vergüenza. Aunque puede ser por las etapas que vayan viviendo en relación a las edades, al proceso de aceptación y la forma de afrontarlo los adultos.

Al ser reconocida la tarea que realizan, padre, madre, hermana de la persona con limitaciones, les proporciona satisfacción y les permite continuar y sentirse bien en lo que están y hacen.

Alegría para realizar lo que pueden hacer”.

Prácticas cotidianas familiares desfavorables

“Sobrepotección, culpabilidad; negarles la oportunidad de realizar por sí mismos las actividades

Aislamiento por vergüenza, temor o que no puedan manejar la frustración adecuadamente.

Evasión de su responsabilidad, como padre muy especialmente, dejándole la responsabilidad a la madre o hermana.

Al inicio al tener la noticia, pensar que será algo pasajero y que volverá a la “normalidad”, por lo que buscan otras opiniones o diagnósticos para sustituir el que ya tienen.

Rechazo del resto de la familia, hermanos/hermanas, primos/primas, tíos/tías”.

Solidaridad

“Buscar cualquier tipo de atención en cualquier lugar y en cualquier condición. Informarse y formarse sobre qué es la situación que viven y qué hay que hacer para seguir adelante.

Creencia en ser Supremo.

Atender a otras personas que están en situaciones similares a las del familiar, madres y hermanas educadoras especiales.

Reunirse con personas que están en situaciones similares para acompañarse, buscar opciones y darse empuje para continuar.

Ser y estar más abiertas a las necesidades y diferencias de los demás”.

Derechos

“Se conocen en parte, porque los han promulgado.

Informarse para conocer cuáles son y exigir que se cumplan, aunque siempre buscando alternativas y otras personas con las que se apoyen y acuerpen.

Aunque saben que rara vez son empleados. Así como en salud, no reciben la atención de primero, con todo lo requerido y de forma óptima. En Educación no hay lugares apropiados para la atención y si los hay son excluyentes (solo atienden un tipo de discapacidad, hay límite de edad, horario de atención) y con pocos recursos en lo Estatal, falta de equipo, de material y personal”.

Deberes

“Se conocen pero no se sabe como propiciarlos porque el medio no facilita en muchos casos, que se puedan cumplir por las pocas oportunidades que se tienen o por los prejuicios que se manejan, que tienen que ser “normales”, que es locura.

Reconocen el que pueden responsabilizarse como cualquier persona de ser independientes económica y personalmente cuando se le permite y brinda el espacio”.

Concepción de discapacidad.

“Como limitante de tipo físico o intelectual que por situaciones genéticas o ambientales lo **padecen** algunas personas.

Incertidumbre.

Choque.

Impuesto, desagradable.

Frustrante”.

Rehabilitación posible de alcanzar.

“Se ha tenido mucho la influencia médica o científica, creyendo que las diferencias son únicas, propias y exclusivas de la persona que está en estas circunstancias, por lo que es a ella a quien hay que ayudar, tratar, remediar, rehabilitar. Aunque se está involucrando más a la familia (padre, madre, tía, hermana, abuelo/abuela) para que ellos sean los que manejen las técnicas que se aplican con ellos pero siempre desde la perspectiva del tratamiento para corregir el daño o defecto”.

Contraste de las historias de vida para el análisis e interpretación

Situaciones Comunes

“Que la Persona con Limitaciones en el Aprendizaje acepta su realidad desemejante. No hay convalecencia, es toda la vida la que se involucra en esta situación.

Frustración reiterada. Impacto; cambia la expectativa que se tiene como padres. Algo insalvable al inicio; difícil de aceptar.

Necesitan de una atención adecuada los padres para afrontar la situación, porque son quienes más la necesitan porque sufren y padecen más la diferencia.

Percibir que algo anda mal, que no es lo esperado. Pero se buscan más opiniones con la esperanza de que se hayan equivocado en el diagnóstico.

Frialdad de los profesionales para dar el diagnóstico (o para no darlo); no informan de lo que sucede, ni acompañan en este proceso.

Creencia en un Ser Supremo.

Incertidumbre del futuro (qué mas, adónde ir, y ahora qué)

Al asumir la discapacidad es más fácil la interrelación.

La incondicionalidad de la Persona Con Limitaciones en el Aprendizaje es más constante y reiterada que en el resto de personas.

Al asumir una responsabilidad la Persona con limitaciones lo hace abiertamente la cumple a cabalidad y con todo el empeño, esfuerzo y a toda costa”.

En la mayoría de situaciones son las madres, hermanas, mujeres, las que sobrellevan la situación de discapacidad; los padres la evaden con más facilidad; pero sobresale el caso del padre de familia, quien ha dejado su realización profesional para atender y apoyar a su hijo, lo que es reconocido y valorado por su esposa.

Situaciones Diferentes

“Oportunidad de viajar al extranjero y conocer otras realidades.

Se dificulta más la inclusión, en el ámbito social, de un adolescente o adulto, que la de un niño o niña.

Convivir con hermanos o familiares cercanos contemporáneos (algunos lo toman con naturalidad para otros es una responsabilidad, vergüenza, frustración, incompreensión, dependiendo de la personalidad, lugar que ocupan y forma como los padres lo asumen y manejan).

Con el tiempo y por las circunstancias vividas, de los familiares, se dan cuenta de la vulnerabilidad, lo que les permite ser más accesibles y abiertos a las diferencias.

Al dejarles más apertura [naturalidad], a las Personas Con limitaciones, asumen responsabilidades y se desarrollan mejor, con independencia y seguridad.

El que otros familiares reconozcan la responsabilidad asumida, la valoren y aprecien.

Alegría a pesar de las dificultades vividas.

Ser amigable, darse a los demás.

Orgullo por lo que ha logrado llegar a hacer y ser como persona y trabajador, aún con diferencias.

Ser conciente de su desventaja que no lo hace sentirse mal, sino diferente.

Sentir que tiene un futuro y que puede ser independiente en todo sentido, en lo económico principalmente, para que sus papás no se preocupen por él”.

¿Cómo ve la discapacidad?

“Al inicio con incertidumbre, pero al trabajar se dio cuenta de la independencia y autonomía que se logra.

Como, limitantes físicas o intelectuales que por situaciones genéticas o ambientales lo padecen algunas personas, siendo especiales en lo emocional por la forma de manifestar su afecto.

Al saber de ella, como un choque y con desánimo, actualmente como un beneficio valorando lo sencillo, simple, como el esfuerzo y la constancia.

Al principio como impuesto, desagradable, pero ahora como capacidades diferentes.

Pensar y razonar más lentamente que los demás. En eso se traduce la diferencia”.

¿Cómo han manejado la Discapacidad?

“Con terapias cognitivo conductuales; la transferencia al solidarizarse. Sobrellevándola. Buscando la atención médica continua, buscando lugares apropiados para que sea atendida la Persona con Limitaciones en el Aprendizaje. Animándose y reanimándose.

Interrelacionándolo con sus primos, primas, familiares y vecinos.

Capacitándose, informándose.

Viendo y haciendo lo que era favorable y efectivo en el momento”.

Aspectos del contexto que han permitido la inclusión

“El apoyo familiar; en particular de la madre de la Persona con Limitaciones. Verlos y tomarlos como parte del vecindario.

El cambio de imagen que se está dando.

El interactuar, interrelacionarse con personas en situación similar, o congéneres.

Además del conocimiento (por medio de cursos, del contacto con otras personas que están en situación similar) y más que ello, la paciencia, constancia, cariño, comprensión, aceptación, incondicionalidad, confianza.

Importancia del acompañamiento familiar (padre, madre, hermanos, hermanas, etc.)

Buscar cada día algo diferente, nuevo que se pueda aprender de la Persona con limitaciones.

Las responsabilidades depositadas y las oportunidades dadas que se tomaran y arriesgaran a realizarlas.

Respeto como persona que se es sin importar la condición”.

Aspectos del contexto que han dificultado la Inclusión

“Sobrepotección. Tabúes. Desconocimiento de lo que trata y es la discapacidad, poca apertura a lo diferente y nuevo. Ver la discapacidad como un Mito, dentro de la misma familia y los demás confundirla con desorden mental (locura), que sus actitudes son impropias o hacen que sea descalificada la persona.

La sociedad limita, niega oportunidades, trato desigual. Poca apertura para incluirlas.

Aislamiento, falta de socialización de la Persona Con Limitaciones en el Aprendizaje. No promueve la independencia y autonomía. Indiferencia. Malos tratos, físicos y psicológicos.

Evasión de la discapacidad y de la función que a la familia le corresponde, por lo que en algunos casos los abuelos se responsabilizan de la Persona Con Limitaciones.

Estándares de evaluaciones que limitan y acrecientan más la diferencia. Se señala o enfatiza más lo que NO PUEDE que las habilidades que posee”.

Conclusiones generales

De todos los elementos de información obtenidos en la investigación del Estudio realizado en la ciudad de Quetzaltenango al confrontar las entrevistas, en particular las historias de vida, así mismo lo que proporciona la teoría singularmente la Antropología Social, ha facilitado dar respuesta a la pregunta rectora de este trabajo y a los objetivos propuestos en la misma.

Pero a la vez deseo aclarar que se ha cambiado en concreto en este trabajo, el término de discapacidad por limitaciones en la actividad de aprendizaje, por la misma situación de evitar estigmas y señalamientos que puedan causar discriminación; así como el término de rehabilitación por el de Inclusión para que sea más amplio y se pueda utilizar en cualquier contexto y circunstancia.

Con respecto a la pregunta de la forma de incidir la familia especial en lo que es discapacidad y su concepción de solidaridad se concluye:

- A) Es determinante la forma en que la familia de la persona con Limitaciones en las Actividades de Aprendizaje asume esa condición para propiciar medios, formas, de incluirla de la manera más adecuada, conveniente y accesible en el medio quetzalteco.
- B) En la mayoría de familias, del estudio, no se determina o establece la familia, como una “asociación de apoyo”. Hay rupturas dentro de la organización familiar y la madre resulta siendo la que asume la responsabilidad de cuidado, atención, educación de la hija, hijo con Limitaciones en la Actividad de Aprendizaje. Por lo que en la mayoría de casos es la familia ampliada la responsable directa de la persona con Limitaciones en la Actividad de Aprendizaje.
- C) La comunicación entre los miembros de la familia, es valiosa, pero en particular entre el hijo o hija con Limitaciones en la Actividad de Aprendizaje hacia un hermano, hermana se torna indicada, necesaria y oportuna, sobre todo para que expresen lo que sienten, piensan y desean, sin ser juzgados, juzgadas o recriminadas, recriminados, para que perciban su valía vean que son importantes y apreciados, apreciadas por las personas más cercanas y significativas para ellas.
- D) En las historias de vida de familia, abuelo y madre, se denotó que al no haber claridad en lo que sucede, al estar con la condición de discapacidad de un familiar, además de no contar con la información, incide en evadir lo que se presenta en la situación que se vive, por lo que se tiene la esperanza que habrá un cambio radical, se tienen falsas expectativas acerca de las limitaciones del nieto, nieta, hijo, hija creyendo que desaparecerá dicha condición, por lo que se buscan posibles soluciones y en algunos casos a otras personas (profesionales) para que la resuelvan.

De acuerdo a los objetivos propuestos, como indica de lo determinante que puede ser la solidaridad compartida en el núcleo familiar en las concepciones que se tienen de la persona con discapacidad, se determina:

- Tanto en las instituciones como con la familia se afianza que el compenetrarse en lo que es la discapacidad, se conjuga con compromiso, servicio y solidaridad que da como resultado bienestar y mejor manejo de las diferencias. Lo que permite o viabiliza logros y progresos en la persona con alguna discapacidad en los diferentes ámbitos pero en particular el social y comunitario.
- Las hermanas de personas con limitaciones en la actividad de aprendizaje coincidieron con las maestras de educación especial, en creer en la capacidad de la persona, sin que su condición sea determinante y que puede llegar a hacer algo no importando la forma y medios que utilice para realizarlo, lo que facilita la inclusión y sobre todo el bienestar y armonía con su medio e interrelaciones de la persona con limitaciones en las actividades de aprendizaje.

De acuerdo al segundo objetivo planteado para la investigación, los derechos familiares que manejan para determinar su importancia en la facilitación de la inclusión de la persona con alguna discapacidad, mencionaron:

- Derecho a la Educación,
- Derecho a la salud,
- Derecho a la recreación,
- Derecho a ser miembros de la familia y vecindario.
- Derecho a la información y formación como familia especial.

Del tercer objetivo establecido surgieron como deberes familiares que permiten o viabilizan la inclusión de la persona con limitaciones en la actividad de aprendizaje:

- La comunicación.
- El convivir y compartir con los vecinos y amigos.
- Permitirle que ella misma corrija sus propios errores, para ser gestora de su propia formación y superación en todos los ámbitos: emocional, moral, espiritual, intelectual, etc.
- La sencillez y simpleza en el trato, verlos como uno más, único y diferente.

De acuerdo a las políticas de las instituciones que atienden discapacidad en la ciudad de Quetzaltenango, que promuevan la inclusión integral de las personas con limitaciones en la actividad de aprendizaje, están:

- Facilitar los medios y recursos materiales, humanos, técnicos que les permita tener una Educación Especial, sin importar condición socioeconómica de las personas que lo requieran.

- Considerarlos como personas que necesitan atención y son merecedoras de cuidados, de ser tomadas en cuenta, de desarrollar sus habilidades y capacidades hasta lograr el perfil establecido en la Institución.
- En los Centros, entre profesionales y en la comunidad, ayuda la naturalidad, el trato común y corriente a la inclusión así como a que las personas con limitaciones en las actividades de aprendizaje se desarrollen y desenvuelvan mejor en cualquier ámbito y aspecto.

Las políticas institucionales de los Centros Educativos Especiales, que dificultan la inclusión integral de las personas con limitaciones en las actividades de aprendizaje, sobresalieron:

- Se rigen con lo establecido como normas y líneas de acción de la Institución, dejando a un lado lo requerido en un momento dado por la persona que solicita o necesita una atención con discapacidad múltiple.
- La apertura a un solo tipo de limitaciones, excluyendo el que pueda estar asociada con otra dificultad, haciéndose exclusivos los servicios a una “discapacidad” y ello se refleja o traslada a la comunidad, al no abrir espacios o adecuarse a las necesidades diversas que presenta la persona.

Las prácticas de discriminación, hacia la persona con Limitaciones en la Actividad de Aprendizaje, están relacionadas con concepciones, símbolos o signos en particular; como:

- El temor hacia la persona diferente, se cree que es anormalidad y que por lo tanto no tiene que estar entre y dentro de los demás, creando ello choques, discriminación, rechazo y exclusión en las interrelaciones personales y en la cotidianidad dentro de la sociedad hacia las personas con limitaciones en las actividades de aprendizaje.
- Tanto la mayoría de instituciones como de profesionales mantienen la misma concepción de discapacidad porque se sigue viendo como una enfermedad que hay que curar y rehabilitar, que es la persona la poseedora de esa diferencia o extrañeza a solucionar y a ella hay que atender; aunque ya se empieza a dar el giro de hacer partícipe a la familia o a los responsables de las personas con limitaciones en las actividades de aprendizaje y a la comunidad para que intervengan ampliamente, se aperturen y acomoden a cada situación que se presente para ser incluida la persona en cualquier esfera y circunstancias.
- En las entrevistas a profesionales surgió el que se sigue viendo y tomando la discapacidad como incapacidad, no como condición, sino como característica personal, que empobrece a la persona y la hace menos que los demás que no la viven; visión que también comparten las personas que desconocen dicha condición. Lo que permite que se evada la responsabilidad de incluir, prefieren ignorarla, invisibilizarla. Las limitaciones se consideran insalvables, inafrontables, estáticas,

creyendo que no vale la pena invertir en la persona compartiendo atención, educación, salud, etc. Además ello va unido a la necesidad de que todo hay que controlarlo, manejarlo, comprenderlo para saberlo dominar y maniobrar adecuadamente y así conocer qué se producirá, a qué puede llevar y cuáles son los resultados que se obtendrán para poder creer e invertir en lo raro.

Otros aspectos los cuales surgieron del trabajo de campo y de la recopilación bibliográfica que vale la pena mencionar son:

1. La constante que se percibe del temor a ser vulnerable. Porque se cree o asocia con fracaso. Y se sienten expuestos a una realidad como persona, que es el descubrirse tal y como se es ante los demás.
2. Lo que se reflejó frecuentemente en las personas con limitaciones en las actividades de aprendizaje y en las familias fue la conducta de frustración. Frustración que puede darse por tener metas muy altas; proponerse muchas cosas a la vez y al ser rígido, rígida con la forma de ver las cosas y de afrontarlas; por la falta de aprobación de las circunstancias que se viven o se tienen. Lo que también suele manifestarse con agresividad.
3. En la entrevista a familiares existe una correlación entre edad, información - formación y forma de afrontar la discapacidad. Mientras más pequeño se tenga apertura a la diversidad, viviéndola de forma natural, se torna más fácil ser incluyente; así como al identificarse con el poseer deficiencias o limitaciones y con lo que se es, favorece el incluir.
4. Las familias demuestran que no necesariamente hay correlación entre información, preparación profesional y saber sobrellevar la discapacidad. Es cuestión más de simpleza, naturalidad, estar más conscientes del ser humano que se posee y se es y la sencillez de las personas para poder sobrellevar mejor las diferencias.

Propuesta

Justificación

Por medio de la presente propuesta se pretende desarrollar algunas sugerencias que brotan del trabajo realizado, con lo que deseo colaborar para que la inclusión, tomada como trato y oportunidades, faciliten y propicien interrelaciones armoniosas y de bienestar en la familia y comunidad para las personas con limitaciones en las actividades de aprendizaje, y, que esto se conjugue con el aprovechamiento de los recursos humanos, profesionales, institucionales, con que cuenta la ciudad de Quetzaltenango.

Coadyuvando con ello a que el término de rehabilitación, como concepción, cambie y permita que se facilite la inclusión en cualquier circunstancia, contexto y situación.

Teniendo claro que esto no es fácil, ni mágico ni repentino sino que es una condición que hay que cultivar y formar con constancia y dedicación para que se establezca la actitud de apertura y de acogimiento.

Esta Propuesta está dirigida a la familia, como ente formador y facilitador de la socialización; a los profesionales e instituciones como facilitadores que pueden proporcionar técnicas, métodos y conocimientos para propiciar la situación y, a la comunidad, como el medio social, físico, en donde se desarrolla, desenvuelve y crea la vida cotidiana de todos los que en ella nos movemos.

Política de trabajo

Las personas que se involucren en el desarrollo de la presente propuesta, deberán poseer un enfoque integral de la persona, y tratar de que la condición de capacidad no interrumpa el convivir armonioso, solidario y digno de las personas; sino que sea visto como riqueza y diversidad para afrontar la misma vida de distintas ópticas, con ello permitir que se facilite y viabilice el interactuar familiar y comunitario de las personas sin excepción y distinción para lograr la inclusión en cualquier ámbito y circunstancia.

Objetivos

1. Lograr que la familia con el apoyo y acompañamiento necesarios, realice su ardua, importante, valiosa labor como eje central de la sociedad, formadora, gestora de personalidades, personas y seres **Humanos**.
2. Contribuir a la convivencia entre vecinos como iguales con un interactuar basado en la solidaridad, con la perspectiva de la ayuda, en cualquier momento necesario, que facilita y enriquece el convivir diario.
3. facilitar la socialización de las técnicas, métodos que incluyen dentro de cualquier medio a la persona con limitaciones en las actividades de aprendizaje, acompañándola de forma integral y con visión total de los aspectos, físico, moral, espiritual, intelectual en su contexto. Previo trasvase de la visión de enfermedad de la discapacidad a condición.

Estrategias

Sensibilización para generar empatía hacia las personas con limitaciones en las actividades de aprendizaje y sus familias, para así ser tolerantes e incluyentes.

Información con capacitaciones, seminarios – talleres, de las habilidades, de la condición de tener una limitación, de los derechos y responsabilidades de las personas con limitaciones en la actividad de aprendizaje.

Propiciar espacios, en eventos culturales, sociales, deportivos, con centros educativos en donde se incluyan a personas con limitaciones en las actividades de aprendizaje.

Realizar encuentros entre profesionales y padres de familia, para que conozcan lo que realiza la familia y que sean informadas de los avances, técnicas y tendencias de inclusión que se manejan a nivel comunitario.

Acciones

Pláticas

Seminarios Talleres

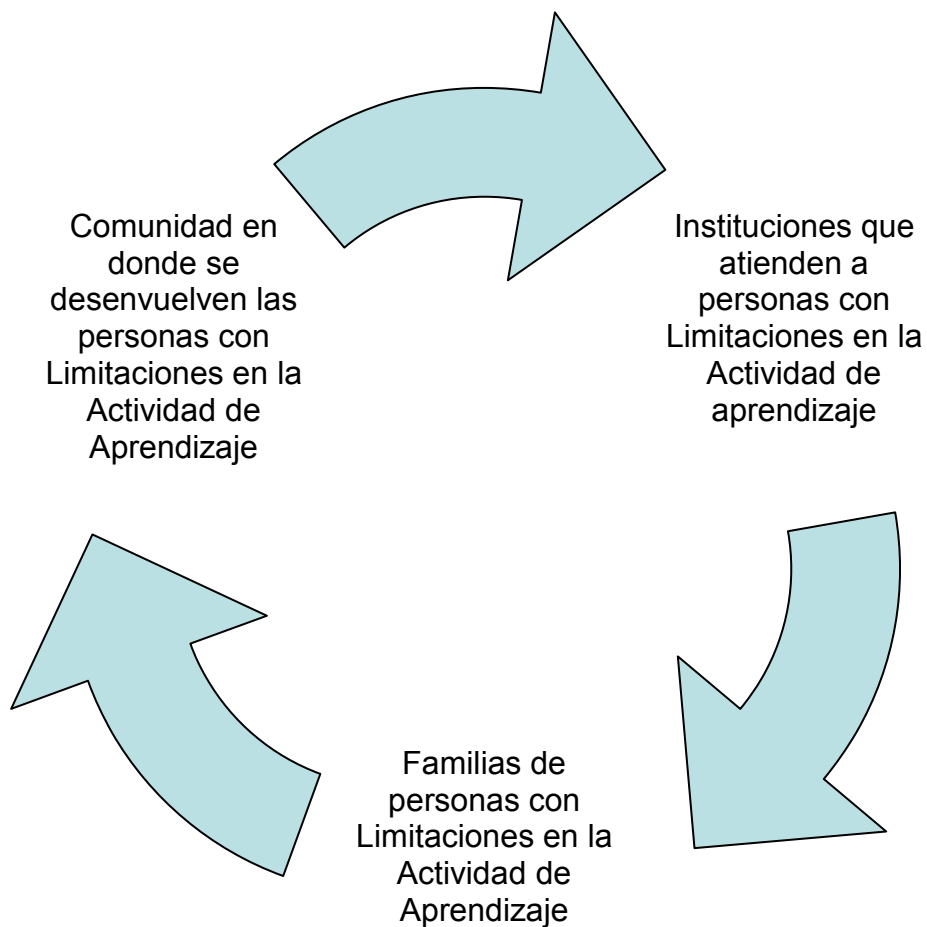
Capacitaciones

Espacios en Programas de Radio

Espacios en Programas de cable

Aprovechar días de celebraciones especiales

Diagrama No.1
Entidades de ejecución de la Propuesta



Fuente: elaboración propia surgida del estudio y análisis de conclusiones.

Esta propuesta será analizada, estudiada y enriquecida por los participantes directos para que también surja el compromiso de llevarla a cabo como un proyecto y sea viable para su ejecución y asunción de la misma.

Cuadro No.4
Relación entre ejes y entes, para la operativización de la propuesta

Estrategia	Acción	Responsable
1 Sensibilización para generar empatía hacia las personas con limitaciones en las actividades de aprendizaje y sus familias, para así ser tolerantes e incluyentes	Pláticas Espacios en Programas de Radio (spot) Espacios en Programas de cable (spot)	Instituciones y Centros que atienden a personas con limitaciones en la actividad de aprendizaje. Familias de personas con limitaciones en la actividad de aprendizaje
2 Información con capacitaciones, seminarios – talleres, de las habilidades, de la condición de tener una limitación, de los derechos y responsabilidades de las personas con limitaciones en la actividad de aprendizaje	Pláticas Seminarios Talleres Capacitaciones	Instituciones y Centros que atienden a personas con limitaciones en la actividad de aprendizaje. Familias de personas con limitaciones en la actividad de aprendizaje
3 Propiciar espacios, en eventos culturales, sociales, deportivos, con centros educativos en donde se incluyan a personas con limitaciones en las actividades de aprendizaje	Celebración días especiales Mañanas deportivas Mañanas culturales	Instituciones y Centros que atienden a personas con limitaciones en la actividad de aprendizaje
Realizar encuentros entre profesionales y padres de familia, para que conozcan lo que realiza la familia y que sean informadas de los avances, técnicas y tendencias de inclusión que se manejan a nivel comunitario.	Pláticas Seminarios Talleres Capacitaciones	Instituciones y Centros que atienden a personas con limitaciones en la actividad de aprendizaje. Familias de personas con limitaciones en la actividad de aprendizaje

Fuente: elaboración propia de acuerdo a las conclusiones de la investigación para el diseño de la propuesta

BIBLIOGRAFÍA DEL MARCO CONCEPTUAL

1. Auge, Marck (2,004). ¿Por qué vivimos?. España: Edit. Gedisa, S.A.
2. Augé, Marc, Cazali, Carlos, García-Ruiz, Jesús, López, Ángela, 1999. Acción colectiva, movimiento social e identidad política (13). Quetgo., Guatemala. Ed. Muni-K'at.
3. Barfield, Thomas (2,000). Diccionario de Antropología. México: Edit Siglo XXI
4. Cassirer, Ernest (2003). Antropología Filosófica. México: Fondo de cultura económica, 21º reimpresión.
5. Diego Jesús Luque Parra. Universidad de Málaga, España. Trastornos del desarrollo, discapacidad y necesidades educativas especiales: Elementos psicoeducativos. OEI- Revista Iberoamericana de Educación (ISSN: 1681-5653).
6. Duch, Lluís (2002) Antropología de la vida cotidiana. Simbolismo y salud. Edit. Trotta. Madrid.
7. Durán Gervilla, Agustín. (2004) Manual didáctico para la escuela de padres. Edit. Fundación para el Estudio, Prevención y Asistencia a las drogodependencias. 5ª Ed. Valencia, España.
8. Durkheim, Emile (2003), Trad. Gustavo Mrino. Pragmatismo y Sociología. Edit. Quadra, Buenos Aires. (Pags 39 a 51).
9. Engels, Federico (1891) El origen d ela Familia, la propiedad privada y el Estado. Cuarte Ed. Revista, "Neue Zeit". Londres.
10. Falla, Ricardo (2005). Alicia, explorando la identidad de una joven maya. Edit. Universitaria, Universidad de San Carlos de Guatemala, Guatemala.
11. Florent Martiche y Hugo R. López (2005) Dinámicas históricas del ordenamiento territorial del municipio de Quetzaltenango.
12. Flores Mora, Daniel y Mirta González Suárez (1,990). La identidad y conciencia Latinoamericana: la supervivencia futura; México, Plaza y Valdés S.A.
13. Fortes del Valle, Antonio Ferrer y Dolores Gil (1996). Bases Psicológicas de la Educación Especial. PROMOLIBRO. Valencia, España.
14. Foucaul Michel (1,996). La vida de los hombres infames Argentina: Edit. Altamira

15. Geertz, Clifford (1996). Los usos de la diversidad España: Edit. Paidós
16. Gallo, Antonio, 1978, Identidad Nacional. Guatemala. Edit. Académica Centroamericana.
17. García – Ruiz, Jesús (1992), Historias de nuestra historia, Ed. IRIPAZ. Guatemala.
18. Giménez, Gilberto (1,996). La identidad social o el retorno del sujeto en sociología. Instituto de investigaciones antropológicas UNAM. México.
19. Guerra Lisi, Stefania (2006); La integración interdisciplinar del deficiente; Ed. CEAC; Barcelona España.
20. Giménez, Gilberto (1998). Introducción a la sociología de Pierre Bourdieu. Proyecto: Antología de teoría sociológica contemporánea (eds.), Perspectivas teóricas contemporáneas de las ciencias sociales, UNAM/FCPyS, pp. 151-171 Copias del Módulo Principios estructurantes de la identidad social, etnicidad, clase social y género
21. Kotak, Conrad Phillip (“sf”). Antropología. Edit. Mac Graw Hill.
22. López Gil, Miguel (director), (2007) Enciclopedia psicopedagógica de Necesidades Educativas Especiales, Vol. I, Ed. Aljibe, Gil editores, S.A.México.
23. Lorenti, Juan Carlos (2000). Rehabilitación Integral. Módulo del Diplomado en Formación de Orientadores Comunitarios en Educación Especial y Rehabilitación Profesional, Quetzaltenango.
24. Meléndez, Lady (2,002). La inclusión escolar del alumno con discapacidad intelectual. Edit. Creamos alternativas Soc. Ltda. Colombia.
25. Rosa, Alberto, Ballelli, Guglielmo, Bakhurst, David, (2,000), Memoria colectiva e identidad nacional. Madrid. Biblioteca Nueva.
26. Rojas Soriano, Raúl (1988), Capitalismo y Enfermedad. Cuarta Ed., Plaza y Valdés, S.A. de C.V. México.
27. Sánchez Cerezo, Sergio, Dirección. (1997). Diccionario de las Ciencias de la Educación . Edit. Aula Santillana. 5ª reimpresión. México.
28. Schrom, Marta (2002) Discapacidad, Una mirada distinta una escucha diferente. 1ª Ed. Y reimpresión. Lugar Editorial. Buenos Aires.
29. Sánchez Cerezo, Sergio, Dirección. (1997). Diccionario de las Ciencias de la Educación . Edit. Aula Santillana. 5ª reimpresión. México.
30. Skliar, Carlos (2004) Poner en tela de juicio la normalidad, no la anormalidad; Revista, Voces en el silencio.

31. Solares, Jorge (2,004). Copias del Curso Etnografía de Guatemala, Guatemala: Universidad Rafael Landívar.
32. Stwolinski, Noemí (2001), Comunidad como recurso para la formación e inserción laboral, Módulo, 2ª parte, Diplomado en formación de Orientadores Comunitarios en Educación Especial y Rehabilitación Profesional, Quetgo.
33. Wievorka, Michel (1,991). El Espacio del racismo; Trad. Isidro Arias; España: Edit. Paidós y sociedad
34. Pp 11-24. Copias del Módulo Principios estructurantes de la identidad social, etnicidad, clase social y género.
35. Allué, Marta. (2002) El etnógrafo discapacitado. Algunos apuntes sobre la observación de las conductas frente a la discapacidad. Acciones e Investigaciones Sociales, pp. 57-70 ISSN:1132-192X Programa Adobe Reader CE. Enero 2,006.
36. Avaria Saavedra, Andrea. Magíster Antropología y Desarrollo, Universidad de Chile. Exclusión/Inclusión. Revista Mad. No.5. Septiembre 2001. Departamento de Antropología. Universidad de Chile
<http://sociales.uchile.cl/publicaciones/mad/05/paper07.htm> 06/02/2,006
<http://rehue.csociales.uchile.cl/publicaciones/mad/05/paper07.htm>
37. Barrio Maestre, José María en el documento ANTROPOLOGÍA DE LA SOLIDARIDAD, en donde resalta las opiniones de otros, aportadas sobre el mismo tema.
http://www.profesionalesetica.com/descargas/downloads/downl_163_1.doc?PHPSESSID=79ebcda345db7cda37d733902c9646c3)
38. Blasquez, Avaria, Cerón, Ensignia, Santibañez, (2000) . Investigación "Situación de las mujeres con discapacidad en Chile", investigación desarrollada por el Ced, para Fonadis
Andrea Avaria Saavedra . Magíster Antropología y Desarrollo, Universidad de Chile. Revista Mad. No.5. Septiembre 2001. Departamento de Antropología. Universidad de Chile
<http://sociales.uchile.cl/publicaciones/mad/05/paper07.htm> 06/02/2,006
<http://rehue.csociales.uchile.cl/publicaciones/mad/05/paper07.htm>
39. C.Cáceres. Sobre el concepto de discapacidad. Una visión de las propuestas de la OMS. [en línea]. Auditio: Revista electrónica de audiolología. 1 noviembre 2004, vol. 2(3), pp. 74-77. .
<http://www.auditio.com/revista/pdf/vol2/3/020304.pdf>
40. Gabard y Martín, 2003 (Tendencias en la rehabilitación y en la discapacidad: transición desde un Modelos Médico a un Modelo de Integración [parte 1], Catherine D. Seeleman, Ph.D., Universidad de Pittsburgh)
http://www.desabilityworld.org/01-03_04/spanish/acceso/rehabtrends2.shtml
41. Havlik, Jarmila María. ¿QUÉ ES ESTO DE "SER DISCAPACITADO"?

(UNA MIRADA ANTROPOLÓGICA). Asociación Carlos G. Grandío (h) ,
Argentina
<http://www.redespecialweb.org/ponencias2/jarmila.txt> 06/02/2,006

42. Korinfeld, Daniel. La construcción social de la normalidad
http://www.puntoseguido.com/publicaciones_detalle.asp?publicacion_id=22
06/02/2,006

43. López Mazariegos, Hugo Rafael, Aproximación etnohistórica de
Quetzaltenango.
<http://www.viajeaguatemala.com/Quetzaltenango/105820292324.htm>
31/05/2006

44. Pérez Álvarez, Luís (2004) Manejo del retraso mental en la atención
primaria. Proyecto Esperanza para los niños discapacitados. Camagüey,
Cuba.
http://www.cadenagramonte.cubaweb.cu/proyecto_esperanza/articulos/manejo_retrazo_mental.htm

45. Ortega Villalobos, Joel (2000) DISCAPACIDAD.
Cd. de México julio del año Copyright © 1.999, 2000 MEDSPAIN - All rights
reserved. 10/2,005

46. Susana Passano y Marina Fernández. ¿A diferentes puntos de partida
corresponden diferentes puntos de llegada?
¿Déficit o diferencias?
http://www.xpsicopedagogia.com.ar/contenido/escritos/deficit_diferencias_passfer.html
Noviembre 2,004.

47. Pérez Álvarez, Luís. (2004) Manejo del retraso mental en la atención
primaria, Proyecto Esperanza para los niños discapacitados. Camagüey,
Cuba. 7/2,005

48. Roberto Follari. IN MEMORIAM Utopía y Praxis Latinoamericana Año 7.
Nº 16 (Marzo, 2002). Pp. 119-121 Pierre Bourdieu y la complejidad de lo
social. Programa Adobe Reader CE. Enero 2,006.

49. Rodríguez Bornaetxea, Fernando. Etnometodología. Universidad del
País Vasco / Euskal Herriko Unibertsitatea. 27/02/2,006

50. Seelman, Catherine, Universidad de Pittsburgh (Kds31@pitt.edu).
Tendencias en la Rehabilitación y en la Discapacidad: Transición desde un
Modelo Médico a un Modelo de Integración (parte 1)
http://www.disabilityworld.org/01-03_04/spanish/acceso/rehabtrends1.shtml
30/01/2,006

51. Skliar, Carlos (agosto 2002). Revista Educación y sociedad, vol.23 no. 79. Alterid.ades y Pedagogías. O ... ¿y si el otro no estuviera ahí?. Campinas, Brazil. http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-73302002000300007

52. Romañach, Javier como miembro del Foro de la Vida Independiente (<http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente>)

53. Verdugo Alonso, Miguel Ángel (2002). Análisis de la definición de Discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre retraso mental de. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca. España.
www3usal.es/inicio/investigación/AAMR_2002.pdf 15/02/2,006.

54. Paradigma sobre retraso mental de la AARM:
<http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/paradigm.htm> 03/12/2,005

17. Teorías de la identidad
<http://www.monografias.com/trabajos6/isis/isis2.shtml#teo>. Octubre, 2,004

55. Imaginario Social
<http://www.monografias.com/trabajos16/paradigmas/paradigmas.shtml#imaginar> 22/07/2007.

56. El Imaginario social.
<http://www.comminit.com/la/teoriasdecambio/lacth/lasld-258.html> 22/07/2007.

57. Informe Nacional de desarrollo humano 2005, Diversidad étnico-cultural: la ciudadanía en un estado plural, PNUD, Guatemala.

58. Política Nacional de Discapacidad, (2005) CONADI (Consejo Nacional para la atención de las personas con discapacidad) Guatemala.

Cuadro No.2
Funcionamiento de centros de atención en educación especial de Quetzaltenango, de los años 80 a 2007
Resultado de los datos e información obtenida en la investigación de tesis

Nombre institución	Inicio/ Clausuró	Razón del inicio	Condiciones de atención, trabajo	Recursos para brindar la atención	Horario	Perfil egreso	futuro	Población inicial / actual
Instituto Neurológico Olimpia Altuve	1978 – 1979/ 1982	Situación observada en la capital. Licda. Altuve donó terreno e inmueble con apoyo del Club Rotario para funcionamiento	Sin importar situación cultural – socio- económica. Requerir educación especial; personas con NEE. PCD. Evaluados. y/o referidos	Maestros, maestras (4), trabajadora social, secretaria contadora. psicólogo director, niñeras (2), cocinera, conserje	Jornada única, lunes a viernes de 8 a 15 horas			40 antes de cerrar
Instituto Nueva Luz	Inició en 1982. Continúa pero no con discapacidad	Por población que se quedaba sin atención a las NEE	Sin importar situación cultural – socio- económica. Ni tipo de discapacidad. Actualmente problemas de aprendizaje	4 Maestros, maestras, trabajadora social, secretaria contadora. psicólogo director, 2 niñeras, cocinera, conserje	lunes a viernes 13 a 16 hrs.	Concluido nivel primario		12 iniciaron
FUNDABIEM	14/05/1989	Para rehabilitar a PCD física, calidad de vida y seres productivos.	Sin importar situación cultural – socio- económica. Evaluados en cada área	Médico director, 3 terapistas físicas y ocupacionales, 1 Terapista del habla 1 maestra, 1 psicólogo	lunes a viernes de 8 a 14 hrs.	Rehabilitación física concluida	45 pacientes por día. Talleres	
Hogar del Niño Minusválido Santo Hermano Pedro	7/08/1989	Inspirados por la Fe, es una obra social	situación cultural – socio- económica de extrema pobreza Evaluados en cada área	4 maestras, 1 terapeuta del habla, 1 terapeuta física y ocupacional (practicantes)	Educ. Esp. Lunes a viernes 13:30 a 18 hrs.	Inclusión con familia o en lugar más propicio	Inserción laboral. Incorporar familia	60 inicio 71 actual
Centro Educativo para niños sordos y ciegos, DHC "Elisa Molina de Stahl"	16/05/1991	Descentralizar labor del Comité Pro ciegos y sordos	Sin importar situación cultural – socio- económica. Unica discapacidad, sordera, ceguera. Evaluadas para ingreso	20 maestras, maestros, 1 instructor de señas 2 terapistas del habla, 2 trabajadoras sociales, 2 psicólogas, 3 itinerantes, 1 tutor, 1 directora, 1 secretaria, 1 audióloga	Lunes a viernes de 7 a 13 hrs.	Concluido básico	Diversificado	3 inicio 140 actual
Escuela de Educación Especial Xelajú	1995	Interés de madres, padres atender discapacidad	Sin importar situación cultural – socio- económica. Cualquier discapacidad, más cognitiva.	5 maestras, 1 practicante de sicología	Lunes a viernes de 8 a 12:30	Integración escuela regular u oficio.	Inclusión Capacitación laboral ocupacional	11 inicio 60 actual
FUNDAL	Mayo del 2000	Interés y necesidad manifiesta por padres	Niños, niñas con sordoceguera, sola o asociada a otra discapacidad. Sin importar situación cultural – socio- económica. Constancia de padres en atención/refuerzo.	5 maestras y Técnicas en Terapia Física y ocupacional, 1 maestra de lenguaje de señas; eventual, 1 psicólogo.	Lunes a viernes de 7 a 13 hrs.	Autonomía Sin programas para atender	Independencia económica y social	4 inicio 36 actual

Fuente: Elaboración propia sobre la base del Trabajo de Campo 2006-2007

A continuación se presentan diferentes Aforismos (pensamientos, opiniones) que nos pueden ayudar a mejorar nuestra relación intra e interpersonal para que consigamos el bienestar y lo procuremos hacia los demás en las actividades cotidianas, y, ello mismo propicie la inclusión de la diversidad personal.

“Cuando sufrimos aunque sean molestias pasajeras..., sólo pensamos en nosotros mismos”

Vivimos en un mundo lleno de sufrimientos, y los sufrimientos que residen en lo más profundo de los corazones humanos no son como los dolores de muelas. Nos acostamos con ellos en la noche y despertamos con ellos en la mañana.

...Este mundo está lleno de sufrimientos y, por tanto, vivimos en un mundo sin amor. La mayoría de los seres humanos está tan concentrado en sus propios sufrimientos que no puede salir de sí mismo para amar en algún grado.

(John Powell, 2005, 21 - 22).

“La personalidad es la manifestación social o expresión de la persona” (John Powell, 2005, 24)

Al obstruirse el proceso de apertura y autorrevelación dinámica de la personalidad humana, surge la neurosis.

...en general somos formados por otros, los cuales, de una manera casi alarmante, tienen nuestro destino en sus manos. Cada uno de nosotros es el producto de aquellas personas que nos han amado ... o que se han negado a amarnos.

(John Powell, 2005, 25).

“...es necesario hacer un acto de fe de que la gran necesidad humana consiste en conocerse y aceptarse a uno mismo tal como se es.”

“.. De hecho la crítica dura que ataca a la persona, en vez de atacar la acción agrava el problema, porque logra que la autoaceptación sea más difícil.” (John Powell, 2005; 37)

...Necesitamos, con desesperación, vernos reflejados en los ojos de otra persona para ver nuestra bondad y belleza, para estar verdaderamente libres.

(John Powell, 2005, 38)

“Nunca construyas una muralla hasta saber que es lo que estás encerrando y que estás dejando afuera” Robert Frost.

“Cuando recurrimos a representar papeles o ponernos máscaras, no hay posibilidad de crecimiento humano y personal” (John Powell, 2005; 40-41).

Sólo la tranquilidad de un amor que nos acepta y entiende logrará que las personas ansiosas, llenas de culpa y supuestamente inferiores, salgan de sus defensas. (John Powell, 2005, 41).

Cuando encontramos algo que nos desagrada, un mueble desgastado, una fea cubeta de basura, instintivamente deseamos apartarlos de nuestra vida, en el sótano, donde no tendremos que verlos. (John Powell, 2005, 43)

Algo similar pasa con los defectos, limitaciones y deficiencias personales las que muchas veces reflejamos en los demás y por ello se nos dificulta tanto aceptar también las limitaciones, defectos y deficiencias de los demás.

...cuando un niño no es amado y no recibe de sus padres el sentido de su propio valor como persona, tenderá a reaccionar de dos maneras: tomará el camino de la conformidad externa o de la rebelión externa. Pero siempre habrá resentimiento porque se le privó de sus necesidades psicológicas. Sin embargo, la sociedad y nuestra cultura no nos permite expresar este resentimiento por real que sea. (John Powell, 2005, 434).

Nos excusamos de cualquier iniciativa para buscar una relación verdaderamente humana, interpersonal con otra persona, afirmando que no es el momento oportuno ni las circunstancias son las adecuadas. (John Powell, 2005, 53)

Cuando reprimes aquello que no deseas como parte de tu vida, en realidad no resuelves el problema, porque no lo entierras muerto, sino vivo. Permanece vivo y activo centro de ti. (John Powell, 2005, 46)

Los patrones de madurez se reconocen en la habilidad para entregarse a los demás, de llevarse bien con ellos, de ejercer una autosuficiencia razonable, de establecer metas realistas, de ser discretos, de saber diferenciar las cosas importantes de la vida y aquéllas que carecen de importancia, la flexibilidad, la adaptabilidad y la estabilidad emocional.

Los niños sobreprotegidos, para los cuales los padres hacen todo y cuyas actividades son supervisadas con ávidos ojos paternos, nunca aprenden la suficiente independencia que forma parte del crecer. No se les está preparando para los problemas y adversidades. No se les está enseñando a tomar decisiones responsables. (John Powell, 2005, 62)

“todo el proceso de maduración depende **como reaccionamos** ante las dificultades o retos de la vida”

“...Las dificultades pasan, pero nuestra reacción ante éstas no pasa”. (John Powell, 2005, 71).

...”no eres nadie hasta que alguien te ama”. “Sólo la persona que ha experimentado el amor es capaz de crecer”

“... , pero debemos enfrentar el hecho de que, para ser amados, necesitamos inspirar amor” (John Powell, 2005, 74).

“Una persona sólo puede crecer en la medida en que se lo permita su horizonte”.

“...No podemos utilizar a los otros como medios. Siempre deben ser el fin del amor” (John Powell, 2005, 77).

Sólo cuando consentimos amar y estamos de acuerdo en olvidarnos de nosotros mismos podemos realizarnos. La persona que inspira amor es, en el último análisis, la que ha consentido amar. (John Powell, 2005, 80).

Todos tenemos alguna capacidad para amar, alguna habilidad para cambiar el enfoque de nuestra mente para sacarla de nosotros mismos y dirigirla a las necesidades, a la felicidad y realización de los demás. (John Powell, 2005, 80).

“Los niños no comprenden los prejuicios” (John Powell, 2005, 82).

“El poeta Archibald Mac Leish dijo que los hombres se afectan más con los símbolos que con las ideas”. ¿Cuál es el símbolo por el que representamos la discapacidad o qué simboliza para nosotros el tener o poseer una discapacidad?.

Algunos indican que al confundir las limitaciones con ser menesteroso, facilita que la discapacidad se tome como una excusa para no intentar realizarse, formarse, desarrollarse como persona. Y eso hace que abandonen la capacidad de enfrentar la vida; no pueden aceptar desafíos; se vuelvan pasivos, pasivas; para evitar responsabilidades.

Los siguientes pensamientos fueron tomados de, Cassirer, Ernst.(2003) Antropología filosófica. Fondo de cultura económica; vigésima primera reimpresión. México

“Tenemos que cumplir con la exigencia de la autorreflexión si queremos aprehender la realidad y entender su sentido” (P. 19)

Heráclito caracteriza toda su filosofía en dos palabras griegas que al traducir dicen: “me he buscado a mí mismo”

(...) el conocimiento de sí mismo no es considerado como un interés puramente teórico; no es un simple tema de curiosidad o de especulación; se reconoce como la obligación fundamental del hombre. (P.18)

(...) porque sólo en el trato con los seres humanos podemos penetrar en el carácter del hombre. Para comprenderlo tenemos que afrontarlo, mirarle cara a cara (P. 20 y 21)

Platón indica que es tan imposible, implantar la verdad en el alma de un hombre (...) hay que entenderla como el producto de un acto social. (P.21)

Quien vive en armonía consigo mismo, con su demonio, vive en armonía con el universo; pues ambos, el orden universal y el orden personal no son sino expresiones y manifestaciones diferentes de un principio común subyacente. (P. 24).

El pensamiento racional, el pensamiento lógico y metafísico, no puede comprender más que aquellos objetos que se hallan libres de contradicción y que poseen una verdad y naturaleza consistente; pero esta homogeneidad es precisamente la que no encontramos jamás en el hombre. (P. 29)

Apología de Raimundo Sabunde pide al hombre que le haga comprender con la fuerza de su razón en qué bases funda esas grandes ventajas que se figura poseer sobre las demás criaturas. ¿Quién le ha hecho creer que este admirable movimiento de la bóveda celeste, la luz eterna de esas luminarias que giran tan por encima de su cabeza, los movimientos admirables y terribles del océano infinito, han sido establecidos y se prosiguen a través de tantas edades para su servicio y conveniencia? ¿Se puede imaginar algo más ridículo que esta miserable y frágil criatura, quien, lejos de ser dueña y emperatriz del mundo, cuando carece de poder para conocer la parte más ínfima, y no digamos para gobernar el conjunto? (Essais, II, cap. XII). (P. 33).

¿Orden cósmico? ¿Orden moral?

Lo que a continuación se presenta es tomado de Guerra Lisi, Stefania, (2006). La integración interdisciplinar del deficiente; Ed. CEAC; Barcelona España).

“Los disminuidos son tanto menos aceptados cuanto menos explicables son sus deficiencias”

Por la necesidad de clasificar, agrupar, controlar, categorizar, por la inestabilidad que produce el no sentirse con el control de la situación y ello lo despierta la deficiencia al desconocerse por los diversos comportamientos que puede presentar.

...la propedéutica del aprendiz (prender dentro de sí), la prevención y la rehabilitación presuponen la activación del cuerpo en conquista del presente: estar aquí y ahora, en el espacio y en el tiempo, tomando la realidad concreta,

descubriendo en la acción real las leyes por otra parte abstractas de la física, de la geometría, de la estética....(P. 20)

El respeto y la comprensión del otro se convierte por esto en respeto de sí mismo en la base del proceso educativo (P. 21).

Toda carencia en la esfera afectiva imposibilita el nacimiento del concepto, todo exceso impedirá su desarrollo (P.22)

Descubrir la diversidad del propio "ritmo" en la respiración, en el andar, en las gesticulaciones corporales, manifestándose con todos los lenguajes, permite el desarrollo de sí, necesario para superar la torpeza, la timidez, la agresividad, la huida de la realidad... que son indicios de la desconfianza en la relación "Yo-mundo" ...(P.22)

"No conoce la alegría de vivir quien no conoce la confianza en sí mismo" (G. Russo)

MILAGROS QUE NO PUEDEN ESPERARSE (p.23)

Debemos estudiar no el defecto, sino el niño con uno u otro defecto: por eso el estudio integral de la personalidad del niño en su interacción con el ambiente que lo rodea, debe constituir la base de todas las investigaciones (*Vygotski, 1977, p. 193*)

Vivimos más, mucho más en nuestra duda y temores, en nuestras ansiedades y esperanzas por el futuro que en nuestros recuerdos o en nuestras experiencias presentes. ...

Parece que el hombre sería más prudente y feliz si pudiera prescindir de esa idea fantástica, de este espejismo del futuro. Filósofos, poetas y grandes religiosos [actualmente la psicología] han advertido constantemente al hombre sobre esta defraudación. (P.87 Ernest Cassirer)...

El término "prudencia" se halla etimológicamente relacionado con el de "providencia". Significa la capacidad de prever sucesos futuros y de prepararse para necesidades futuras... resulta un imperativo de la vida humana que alcanza mucho más allá de las necesidades prácticas e inmediatas del hombre .. (P.89 Ernest Cassirer).

Barbaranne Benjamín en su libro *Un niño especial en la familia* (2da ed. Trillas, 2006. P. 18), indica: *Algunos hombres piensan que no deben mostrar ninguna emoción; tal vez, se sienten incapaces de ayudar a su propio hijo y por ello se cuestionan su propio valor; sienten que buscar ayuda no es asunto de hombres*

“Sólo yo tengo la experiencia de ser yo, y sólo tú tienes la experiencia de ser tú..... Sin embargo, el hombre no es un ser clausurado en sí mismo. Su ser único y su autonomía no se revelan más que en la comunicación interpersonal y en el trato con los demás. Se es persona siendo con los otros y para los otros (alteridad). Por ello, aunque el ser humano es ya persona en su constitución originaria, no se realiza como tal de modo completo sino en la relación social y comunitaria que, por otra parte, comienza ya a ejercerse desde el momento de la concepción”

Romo, Marcos, Conchita y Félix de Jesús : Un encuentro fecundo

“Ser sabio es vivir feliz cada momento con lo que se tiene.

La inteligencia se refiere a las habilidades, la sabiduría es una actitud”

Eduardo Aguilar Kubli