

Informe 2020 y estrategias de reformulación del *proyecto Infacia y discapacidad, niños, familias e instituciones* del Fideicomiso Fondo de Investigación Científica y Desarrollo Tecnológico de El Colegio de San Luis
PROYECTOS DE LA CONVOCATORIA 2018

Responsable del Proyecto

Dra. Neyra Patricia Alvarado Solís

I- Introducción

Este informe considera las actividades efectuadas del proyecto, 2019-2020, como sesiones del seminario, ponencias publicaciones en curso y la actualización de la página web. Igualmente, se plantea la reformulación de las actividades pendientes y del presupuesto. Dos aspectos modificaron las actividades este año. Uno la crisis sanitaria ocasionada por la pandemia del Covid-19. Ésta última afectó actividades propuestas y programación, llevándonos a reformular de actividades y plantear la modificación presupuestal inicial. La otra, es la conclusión de la relación de León García Lam con el proyecto.

II- Actividades efectuadas
Investigación

Las investigaciones efectuadas en torno al tema central del proyecto, algunas continúan desarrollándose con ciertas modalidades implementadas y otras, detenidas por el cierre de los archivos. No obstante el corpus de resultados, la reflexión tanto metodológica como temática, a partir de varias disciplinas, enriquece y polemiza el panorama general de la niñez y la situación de discapacidad. Sin duda, las actividades y los resultados del proyecto, hasta ahora obtenidos, posicionan a El Colegio de San Luis, A.C., como una de las pocas instituciones sobre el tema en las Américas y Europa.

La investigación desarrollada por la responsable del equipo, ha continuado monitoreando, con las vetas metodológicas de la disciplina, a familias y responsables de terapias acuáticas. Se trata de dispositivos celulares y de programas en video con las rutinas, que los encargados de las terapias elaboran para que los padres de los niños implementen en tierra y en casa. Una línea en antropología se ha desarrollado, hace décadas, en Inglaterra, Estados Unidos, Argentina, y muy poco en México sobre la etnografía digital, la cuál ha estado al centro de la discusión en el quehacer en antropología con la crisis pandémica. De manera que esta forma de comunicación he implementado con las personas con quienes he desarrollado investigación a lo largo de mi trayectoria (mexicaneros, gitanos, catorceños y peregrinos) y con resultados positivos(<https://www.colsan.edu.mx/pdfs/InfografiaMexicaneros.pdf>; <https://www.youtube.com/watch?v=waU-61YsWSk> y podcast en proceso de edición). De tal forma que esta forma digital de investigación llena una laguna de comunicación pero posee vetas limitativas que son necesarias de reflexionar. En este sentido, los talleres llenarán esta laguna aportando una reflexión metodológica en antropología, en particular, y en las ciencias sociales y humanidades, en general. La investigación de archivo fue posible en el primer semestre pero fue detenida en el segundo, dejando un amplio espacio de identificación para la reflexión sobre la documentación.

NPAH-5

Es importante mencionar que el Dr. León García Lam no entregó su informe de actividades como posdoc de Conacyt, ni de su participación en el proyecto, solicitados con antelación, marcando su separación del proyecto, el cuál venció el 31 de julio del 2020. No obstante participó con dos ponencias colectivas, como se refleja en el informe y con la elaboración de convocatoria del libro en proceso.

Seminario Infancia y diferencia

Dos sesiones del seminario tuvieron lugar:

- a) *La importancia de la educación y los espacios*, Arq. Marisabel del Carmen Sarabia, 11 de julio del 2019.
- b) *La niña del triciclo rojo*, Mtra Giovanna Itzrel Argüelles Moreno, 5 de septiembre del 2019

Ponencias

- a) Neyra Alvarado Solis et Leon García Lam (Mexique), *Les enfants du "handicap". Un autre point de vue à partir de l'anthropologie de l'enfance au Mexique*, Conferencias del LASC, Univeridad de Lieja, 3 de diciembre, 2019.
 - b) Neyra Alvarado Solís y Leon Garcia Lam, *Infancia y discapacidad. Niños, familias e instituciones en IX Jornadas de antropología*, 25 de octubre, 2019, ColSan.
- NOTA: Se pospuso para junio 2021, la participación en el Coloquio Franco-latinoamericano sobre discapacidad en Quebec, Canadá, donde fue aceptada la ponencia *Natación y formas de entender la 'discapacidad': niños y adultos en una alberca pública de San Luis Potosí, México de Neyra Alvarado*

Publicaciones en proceso de edición

Infancia y discapacidad. Retos y posturas críticas contemporáneas

El Colegio de San Luis, A.C.

Argumento:

El Proyecto Infancia y discapacidad Niños, familias e instituciones a través de su Seminario Infancia y Discapacidad (2018-19) de El Colegio de San Luis A.C., lo invita, como expositor del mismo, a participar en la publicación en preparación, como resultado de las discusiones y reflexiones sostenidas para la comprensión de la infancia en situación de discapacidad.

Al respecto del término comprensión, cabe aquí su explicación antropológica: se refiere a una actitud intelectual que pretende, a través de la experiencia etnográfica y teórica, considerar todos los detalles de la vida social (Velasco y de Rada 1997: 9). La comprensión consiste pues en el esfuerzo de mirar con una visión abarcadora, desde un ángulo que considere todos los puntos de vista -como una mirada de pájaro- y que parte de la suspensión de los propios juicios morales (Godelier 2014: 56). Este esfuerzo, que nunca puede culminarse, se sostiene bajo la predisposición EMIC, es decir, desde la proximidad de las personas en cuestión.

Como todo campo social, el de la discapacidad presenta una complejidad inmensa: representa un campo en donde se cruzan, no sin conflictos, las trayectorias de distintos actores, instituciones, intereses y disputas. La discapacidad en sí, resulta ser un conjunto heteróclito de temáticas tales, que cada una de ellas puede ser abordada desde distintas disciplinas, perspectivas, problemáticas o bien desde discusiones focalizadas (como las de la inclusión vs la especialización) surgidas desde el conflicto social. Asimismo, el conjunto de condiciones de discapacidad resulta ser prácticamente inabarcable y, sin embargo, es posible encontrar

WPA-5

elementos comunes a toda condición de discapacidad, como las nociones de alteridad, déficit y marginalidad (OMS 2013).

La infancia refiere a un segmento de las poblaciones (las niñas y los niños) que, debido a las consideraciones sociales dominantes que se tienen de ella, difícilmente es tomada en cuenta por los adultos. La toma de decisiones, y la manera formal de asumir la experiencia de vida, generalmente se realizan desde la adultez. Es común que investigaciones de toda índole también adquieran esta postura adultocéntrica, en la que el investigador social, a lo más, toma en cuenta la opinión de otros adultos, omitiendo las aportaciones e ideas de niñas y niños. Sin embargo, sabemos que las niñas y niños (Razy 2004; Szulc 2006), participan de muchas formas en la toma de decisiones y en la manera en la que sus sociedades modifican y construyen el mundo.

Las niñas y niños en situación de discapacidad se encuentran situados en un campo social problemático al condensar ambas condiciones: la de infantes y la de personas en situación de discapacidad. El término infante significa etimológicamente "el que no tiene voz" (Aries 1986), por lo que ser niña o niño, en condición de discapacidad, implica cierta condición deficitaria doble: los infantes (al negárseles la voz) pueden ocupar un lugar similar al de la discapacidad y las personas en situación de discapacidad (al negárseles sus derechos) se sitúan en un estado similar a una infancia permanente (que corresponde al extraño llamado oficialista de no "infantilizar a la discapacidad").

La idea de reunir trabajos de múltiples disciplinas, como la de la presente obra en construcción, nos permite sentar las bases para profundizar o generar nuevas discusiones y aproximaciones metodológicas.

ÍNDICE

- I- *Los niños de la discapacidad. Otro punto de vista desde la antropología de la infancia*, Neyra Alvarado Solís
- II- *Representaciones sobre la discapacidad: aproximación etnográfica en centros educativos de Barcelona*, Núria Sala Pardo
- III- *Cartografías para la reconstrucción de mundos. Una metodología para comprender el sentido en los niños*, Carolina Mora Huerta
- V- *Educación inclusiva en México: trayectoria y perspectivas*, Silvia Romero Contreras e Ismael García Cedillo
- VI- *La caridad y la medicina, revisión histórica de la discapacidad y la infancia en San Luis Potosí*, María Teresa Quezada Torres
- VII- *El agua como medio terapéutico a niños y jóvenes con discapacidad y su aplicación desde el método hallwhick*, Karen López Blanco y José Salvador López Rocha
- VIII- *La incompreensión del modelo social de la discapacidad y su repercusión en las políticas públicas en México*, Catalina Torres

Actualización constante de la página web

Página web del proyecto: <https://sites.google.com/view/infanciaydiscapacidad/>

III- Reformulación de actividades para el año 2020-2021

Este año se llevaría a cabo el *Talleres con niños en situación de discapacidad*, sin embargo, la crisis sanitaria ha impedido su organización de forma presencial. De manera que la modalidad definida es llevar a cabo pequeños talleres con los niños

28/4/5

en situación de discapacidad y con sus familias (miembros cercanos), teniendo un responsable trabajado con ellos y que ha implementado nuevas formas de llevar a cabo la rehabilitación a distancia. Utilizando la etnografía digital se reflexionará metodológicamente sobre estas estrategias implementadas y sus logros. Proponemos el seguimiento con un encuestador que aborde los temas con tres familias durante tres meses (agosto-octubre), es decir, cuatro encuestadores que colaborarán con 12 familias.

Propuesta de talleres:

- a) En este tiempo se dará seguimiento a la implementación de estrategias frente al covid-19 para continuar con la atención de los niños en situación de discapacidad (Parálisis cerebral, autismo, TDH, movilidad reducida, entre otros), tiempo en el que se diseñarán preguntas a los niños y sus familiares, cuyas respuestas se registrarán en audio o video para poder editar programas (se contempla la autorización del uso de la imagen y/o audio).
- b) Se documentará el proceso para efectuar una reflexión metodológica sobre el trabajo-investigación a distancia, a partir de medios digitales.
- c) Los encuestadores serán las personas que han estado en contacto con las familias y que han desarrollado e implementado programas de atención con los niños en situación de discapacidad, cuya confianza permitirá poder desarrollar dichos talleres. A la par, las familias de los niños, generalmente es la madre, trabajará de cerca con el encuestador para el desarrollo de los talleres y las grabaciones de audio o video. Se trata de personas que han participado en las diferentes actividades del proyecto (Seminario, publicación, entre otros).
- d) Se editarán 8 programas de audio y/o video sobre la situación de los niños en situación de discapacidad frente al covid-19 que serán difundidos en las plataformas del colsan y redes sociales (noviembre-diciembre, 2020).
- e) Esta modalidad implica la modificación y autorización de movimiento presupuestal planteado más adelante.

Organización del Coloquio Infancia y discapacidad, este evento está planeado para este tercer año. Dada la situación que impone la crisis sanitaria del Covid-19, no podemos asegurar hacerlo de forma presencial y el diseño virtual es una solución. De manera que, de este rubro solo consideramos un invitado como conferencista magistral, por ejemplo, Josef Schovanec, filósofo francés, autista y especialista en autismo. Este evento se llevará a cabo en el segundo semestre (enero-junio, 2021) de este tercer año, se emitirá una convocatoria pública para ello. La modificación del presupuesto de este rubro aparece enseguida.

IV- Autorización de modificación de Presupuesto

A continuación se proponen las modificaciones al presupuesto, siguiendo la argumentación antes expresada para el desarrollo de las actividades previstas en este tercer año del proyecto.

NPAS

Actividad	Fecha y especificación	Presupuesto modificado
Trabajo de campo, encuestadores y apoyos alimenticios familias para talleres digitales con niños en situación de discapacidad 4 encuestadores y 12 niños con sus familias, responsable del equipo y trabajo de archivo	Agosto-octubre, 2020	\$ 162,000.00
Edición de audios y/o video 8 programas	Noviembre-diciembre, 2020 8 programas	46,400.00
Viajes internacionales: conferencista participante en coloquio internacional y responsable participante en Coloquio franco-latinoamericanos de discapacidad	Marzo-junio, 2021	50,000.00
Viáticos nacionales e internacionales Coloquio Internacional y Coloquio Franco-Latinoamericano	Marzo-Junio, 2021	37,000.00
Contratación de investigadora nivel doctorado para seguimiento en planeación, organización y desarrollo de Coloquio Internacional	Enero-marzo, 2021	21,083.57
Publicación	Junio, 2021: Entrega de texto ya editado al Consejo Editorial del Colsan par someterlo al Consejo Editorial	48,000.00
Total		\$ 364,483.57

Atentamente



Dra. Neyra Patricia Alvarado Solís
Responsable del Proyecto

1000