



Universidad Autónoma de Querétaro
Facultad de Filosofía

Maestría en Estudios Antropológicos en Sociedades Contemporáneas
Instituciones de Asistencia Privada como alternativa para favorecer la calidad de vida de
Personas con Discapacidad Intelectual: estudio de dos casos de Solidaridad y Acción
Colectiva en Querétaro.

Tesis

Que como parte de los requisitos para obtener el Grado de
Maestra en Estudios Antropológicos en Sociedades Contemporáneas

Presenta

Alejandra Sánchez Durán

Dirigido por:

Dra. Adriana Terven Salinas

Dra. Adriana Terven Salinas

Presidenta

Dra. Diana Patricia García Tello

Secretaria

Dr. Eduardo Solorio Santiago

Vocal

Dr. David Alejandro Vázquez Estrada

Suplente

Dr. Luis Fernando García Álvarez

Suplente

Centro Universitario, Querétaro, Qro.

Septiembre 2022

México



Dirección General de Bibliotecas y Servicios Digitales
de Información



Instituciones de Asistencia Privada como alternativa
para favorecer la calidad de vida de personas con
discapacidad intelectual: Estudio de dos casos de
Solidaridad y Acción Colectiva en Querétaro.

por

Alejandra Sánchez Durán

se distribuye bajo una [Licencia Creative Commons
Atribución-NoComercial-SinDerivadas 4.0
Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

Clave RI: FIMAC-136015

Agradezco a CONACyT por el apoyo económico brindado mediante la Beca Nacional para la realización de los Estudios de Posgrado.

De igual forma, declaro conocer las normas complementarias y lineamientos para la presentación de trabajos de titulación para la Maestría en Estudios Antropológicos en Sociedades Contemporáneas. Con base en los principios de identidad y honestidad, manifiesto que el presente trabajo es original y enteramente de mi autoría. Las citas de otras obras y las referencias generales a otros autores se consignan con el crédito correspondiente.

DEDICATORIA

A la mujer más maravillosa del mundo, la que me enseñó que los estudios eran de las cosas más valiosas que podíamos poseer. A mi abue... seguro me está viendo desde el cielo y se siente orgullosa de que haya terminado este proceso.

Y a mis hijos, Iván y Víctor, que siguieron muy de cerca mis clases, tareas, estudio y dedicación, porque ellos me impulsan cada día a ser mejor en todos los aspectos.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco nuevamente a CONACyT por el apoyo económico que nos otorga como estudiantes.

A mi querida Universidad Autónoma de Querétaro por todos estos años de ser mi casa de estudios.

A la Dra. Adriana Terven por su valiosa asesoría y acompañamiento durante esta investigación, no pude haber tenido mejor tutora durante la Maestría.

A los Sinodales por su retroalimentación y sabiduría en este proceso de aprendizaje.

A todas y todos mis profesores de la Maestría por su pasión hacia la antropología, por su cariño y comprensión así como por sus valiosos conocimientos transmitidos durante estos dos años.

A Martha Cecicilia López Mendoza por su paciencia, orientación y sabiduría al guiarme en el proceso de redacción. Gracias por aclarar mis ideas y darme luz.

A todas las personas que se sumaron al proceso de investigación compartiendo sus experiencias y trabajo en El Arca en Querétaro IAP y en Nuevo Mundo en Educación Especial IAP. Gracias por permitirme plasmar un poco de su noble labor en esta investigación.

A las madres de las y los usuarios, y por supuesto a los usuarios de estas instituciones que compartieron un poco de sus vidas conmigo.

A mi abuelita por acompañarme en este camino, por las porras y creer siempre en mí.

A mí misma por todo el esfuerzo, ser madre y estudiante es complicado... pero se puede.

RESUMEN

Esta investigación se llevó a cabo en dos Instituciones de Asistencia Privada (IAP) en Querétaro: El Arca y Nuevo Mundo en Educación Especial, quienes se ocupan de atender a personas con discapacidad intelectual en el ámbito de educación, asistencia social y capacitación para el trabajo. La finalidad de este proyecto fue analizar, desde una perspectiva antropológica, la trayectoria que han tenido como promotoras de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual, bajo la premisa de que las IAP son alternativas de acciones colectivas que benefician, en diferentes aspectos, a este sector de la sociedad y que tanto los colaboradores como las personas beneficiarias poseen aspectos identitarios que aseguran la cohesión de dichas instituciones.

Así mismo se hace presente la importancia de la solidaridad y ayuda mutua, como ejes rectores de estas acciones, dada la compleja situación de falta de apoyos gubernamentales y de exclusión, desigualdad y discriminación que enfrentan las personas que viven con alguna discapacidad.

ABSTRACT

This research was carried out in two Private Assistance Institutions (IAP) in Queretaro: El Arca and Nuevo Mundo en Educación Especial, who care for people with intellectual disabilities in the field of education, social assistance and job training. The project's purpose was to analyze, from an anthropological perspective, the history they have had as promoters of the quality of life of people with intellectual disabilities, under the premise that IAPs are alternatives for collective action that benefit in different aspects to this sector of society, and that both, collaborators and beneficiaries have aspects that ensure the cohesion of these institutions.

Likewise, the importance of solidarity and mutual aid is present as guiding principles for these actions, given the complex situation of lack of government support and exclusion, inequality and discrimination faced by people living with disabilities.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	9
CAPÍTULO 1	14
Un panorama incierto de las Organizaciones de la Sociedad Civil en México, desde sus orígenes hasta la pandemia generada por el SARS-COV19	14
1.1 Antecedentes: lo que sabemos de las OSC en México	14
1.2 Organizaciones de la Sociedad Civil en México: Retos y Desafíos	19
1.3 Organizaciones de la Sociedad Civil hoy: rumbo a la construcción de alternativas sociales.....	23
1.3.1 Instituciones de Asistencia Privada en Querétaro.....	24
CAPÍTULO 2	27
Un abordaje teórico desde ciencias sociales sobre las Instituciones de Asistencia Privada que atienden a personas con discapacidad intelectual	27
2.1 Actores sociales	27
2.2 Identidad individual y colectiva.....	29
2.3 Acción colectiva.....	33
2.4 Solidaridad y ayuda mutua.....	36
2.5 Discapacidad Intelectual: definición, clasificación y población.....	39
2.5.1 Modelos de atención a la discapacidad.....	43
2.6 Actores sociales, Identidad individual y colectiva, acción colectiva, solidaridad y ayuda mutua en la discapacidad.....	44
CAPÍTULO 3	46
Diseño metodológico de estudio de casos: Una mirada a dos Instituciones de Asistencia Privada que atienden Personas con Discapacidad intelectual en Querétaro	46

3.1 Contexto de dos Instituciones de Asistencia Privada que atienden a personas con discapacidad intelectual	47
3.1.1 Nuevo mundo en Educación Especial IAP	48
3.1.2 El Arca en Querétaro IAP	49
3.2 El estudio de las ciencias sociales desde la metodología cualitativa	51
3.3 Estudio de casos: abordaje metodológico para esta investigación.....	53
3.4 Objetivos de la investigación de campo.....	54
3.5 Participantes del estudio de casos	55
3.6 Las estrategias utilizadas en el Estudio de Casos	56
3.6.1 Observación participante	57
3.6.2 Entrevista	58
3.6.3 Historia de Vida	59
3.7 Diseño de categorías de análisis e instrumentos	60
3.8 Consideraciones éticas	62
CAPÍTULO 4	64
Análisis de resultados del estudio de casos y discusión teórica.....	64
4.1 Implementación de instrumentos	64
4.2 Análisis de resultados de la categoría Actores sociales	66
4.2.1 Áreas Directivas.....	66
4.2.2 Docentes y colaboradores	68
4.2.3 Madres de usuarios	70
4.2.4 Usuarios	72
4.2.5 Informantes clave externos	74
4.2.6 Discusión teórica sobre actores sociales	75
4.3 Análisis de los resultados de las categorías de análisis Identidad Individual y Colectiva en las IAP.....	76
4.3.1 Identidad Individual y Colectiva en las IAP en Directoras.....	77
4.3.2 Docentes.....	78
4.3.3 Madres de usuarios	79

4.3.4 Usuarios de IAP	80
4.3.5 Informantes clave externos	81
4.3.6 Discusión teórica sobre identidad individual y colectiva	81
4.4 Análisis de los resultados de la categoría de análisis: Acción colectiva.....	82
4.4.1 Directoras	82
4.4.2 Docentes.....	83
4.4.3 Madres de usuarios	84
4.4.4 Usuarios	85
4.4.5 Informantes clave externos	85
4.4.6 Discusión teórica sobre acción colectiva	87
4.5 Análisis de resultados sobre la categoría de solidaridad y ayuda mutua	88
4.5.1 Directoras	88
4.5.2 Docentes.....	89
4.5.3 Madres de usuarios	90
4.5.4 Usuarios	91
4.5.5 Informantes clave externos	91
4.5.6 Discusión teórica sobre solidaridad y ayuda mutua.....	92
CONCLUSIONES	93
REFERENCIAS	99
ANEXOS	104

INTRODUCCIÓN

*“Si deseamos una sociedad justa, en paz y basada en la equidad,
debemos educar en la empatía”*

Lucas J.J. Malaisi

Hace algunos años, mi formación profesional me permitió conocer de cerca el trabajo que llevan a cabo diferentes Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC), específicamente aquellas constituídas de forma legal como Instituciones de Asistencia Privada (IAP). Desde el ámbito laboral donde me encontraba se le brindaban servicios y apoyo en diferentes rubros como asesoría para la constitución de estos organismos, programas de capacitación, gestión de donativos, entre otros. Este acercamiento me permitió conocer la importancia de las acciones que llevan a cabo a favor de diversos sectores de la sociedad y a la vez pensar en lo que implica su conformación, sus motivaciones, sus acciones afirmativas y los retos a los que se enfrentan día a día para poder brindar atención a la población que se encuentra en desventaja.

El trabajo que llevan a cabo estas instituciones es amplio y con diversas aristas, lo que hace el tema apasionante. Primeramente, por su contribución a la generación de mejores condiciones de vida y a la movilización de personas que se organizan para cambiar aquellas situaciones sociales complicadas que se han convertido en problemáticas difíciles de resolver por otros sectores. Es por ello, que desde esta investigación de estudio de casos, se busca visibilizar las acciones, fortalezas, debilidades y dificultades que tienen desde su interior dos IAP de Querétaro. Es decir, desde la visión de las personas que colaboran en ellas, pasando por las y los beneficiarios, hasta otros personajes clave del ámbito gubernamental. De esta manera, se exploran los aspectos identitarios, las motivaciones a contribuir a las causas, las relaciones de reciprocidad y solidaridad, las acciones que llevan a cabo y también aquellos factores que desestabilizan estas instituciones.

Las acciones que llevan a cabo diariamente estas instituciones, con la participación de colaboradores y voluntarios, son sumamente trascendentes para generar cambios y oportunidades en beneficio de diversos grupos de personas, que de alguna u otra forma, se encuentran en desventaja. A esta labor, algunos la llaman empatía, otros solidaridad y en

algunos sectores se le conoce como responsabilidad social; pero lo relevante es saber que, en su mayoría, estas instituciones trabajan diariamente para brindar servicios que favorezcan algún ámbito de la vida de las personas a las que atienden a través de la salud, rehabilitación, educación, atención social, inserción laboral, entre otras. De igual forma colaboran para visibilizar y promover sus Derechos Humanos (DDHH) mediante campañas de concientización acerca de las problemáticas en las que viven sus beneficiarios.

En sus orígenes, las IAP iniciaron como organizaciones que provenían de la caridad; pero gradualmente se incorporaron diversos enfoques tales como: DDHH, género u Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) 2030. En el caso de instituciones que trabajan con el tema de discapacidad, estas integran una visión en donde las Personas con Discapacidad (PcD) son sujetos de autodeterminación, planificación centrada en la persona y en la inclusión.

En este sentido, cabe señalar que la figura de las OSC en México han jugado un papel relevante en el impulso de una nuevas formas de construir la sociedad, debido a su interrelación con el Estado y el sector privado, pretenden lograr cambios en el desarrollo económico, social y político con la finalidad de atender problemáticas sociales y dar respuesta a las mismas en el contexto de nuestro país.

El papel que juegan se observa cuando dichas OSC han sido convocadas a integrar consejos consultivos en dependencias gubernamentales, para definir políticas públicas y programas. También, sus dirigentes han sido invitados a incorporarse en la conducción de programas de gobierno, es decir, se convirtieron en sujeto de financiamiento público de diversos programas gubernamentales, como los fondos de Coinversión Social. Además, a estas se les encarga, mediante sistemas de subrogación, la operación de proyectos diversos debido a que:

Su participación activa en la vida social y política ha ido en aumento en varios países principalmente por la crisis que atraviesan sus economías y sus gobiernos neoliberales, los cuales se ven imposibilitados para seguir proporcionando ese bienestar colectivo, por lo que han privatizado muchos servicios que antes proveía el Estado; en algunos casos, esta situación incluso ha provocado el surgimiento de movimientos sociales que se oponen a las políticas neoliberales adoptadas por los gobiernos, porque desaparecen paulatinamente los sistemas de protección y

asistencia social hacia la población más necesitada o vulnerable (Baños & Saltalamacchia, 2017, p. 28).

Es decir, las OSC cumplen funciones sociales en variedad de temas: desde arte y cultura hasta ciencia y tecnología, pasando por salud, educación, medio ambiente, DDHH, servicios asistenciales y atención humanitaria. Lo anterior responde a que dentro del amplio espectro de las OSC se encuentran las Instituciones de Asistencia Privada (IAP), las cuales son motivo de la presente investigación, específicamente dos de ellas que trabajan el ámbito de discapacidad intelectual. Estas instituciones, en Querétaro, encaminan su acción a proteger y equilibrar el acceso al ejercicio pleno de los derechos de las Personas con Discapacidad (PcD) para que puedan desarrollarse libremente y con dignidad.

El Arca y Nuevo Mundo en Educación cuentan con una trayectoria de más de 20 años colaborando en la construcción de una mejor calidad de vida para jóvenes y adultos que viven en condición de discapacidad intelectual. La trayectoria de estas organizaciones y las personas que convergen en ellas permitieron indagar sobre las causas y motivaciones de la acción colectiva alrededor del objetivo del bien común para las PcD. También sobre las complicaciones y los retos que enfrentan ante la ruptura del tejido social, la compleja relación con actores gubernamentales, la discriminación, desigualdad y exclusión social de estos sectores y finalmente en los últimos dos años se sumó la situación de incertidumbre generada por la pandemia del COVID19, la cual sorprendió a estas instituciones con nuevos retos para afrontar en cuanto a recaudación de fondos, incorporación y continuidad de beneficiarios, entre otros.

Por todo lo anterior el **objetivo general** de esta investigación es:

- Conocer las **acciones** que realizan las Instituciones de Asistencia Privada a favor de las personas con discapacidad intelectual, a partir de la perspectiva de sus integrantes y personas usuarias mediante el estudio de casos, para analizar los retos que han enfrentado desde sus orígenes, en la pandemia y la actualidad. Así como la manera en que se construye una identidad colectiva entre sus miembros para el ejercicio de los Derechos Humanos de la población que atienden, partiendo de la solidaridad y la ayuda mutua.

Objetivos particulares:

- Describir el panorama de las OSC en México mediante una revisión documental desde sus antecedentes hasta los retos actuales; con la finalidad de hacer visibles las problemáticas que se enfrentan las instituciones de atención de personas con discapacidad intelectual.
- Hacer un abordaje desde las ciencias sociales de las categorías conceptuales: actores sociales; identidad individual y colectiva solidaridad y ayuda mutua para analizar, desde el estudio de casos, sus manifestaciones en la realidad estudiada.
- Presentar el diseño metodológico de estudio de casos a través de la construcción de las categorías de análisis, los instrumentos de investigación para su implementación en dos IAP de Querétaro.
- Dar a conocer los resultados del estudio de casos mediante el análisis de las respuestas obtenidas en los instrumentos implementados; para describir las IAP de Querétaro, conocer las acciones que realizan a favor de las personas con discapacidad intelectual, así como identificar la identidad, sentido de pertenencia, lazos solidarios y estrategias para continuar activas durante la pandemia generada por el SARS-COV19.

Para lograr el objetivo planteado de esta investigación se integran 4 capítulos. En el primero, se hace un abordaje de la problemática a la que se enfrentan las OSC, los antecedentes y orígenes de estas organizaciones en México así como los retos y desafíos que enfrentan, lo anterior se realiza para responder a la pregunta de investigación ¿Cuáles son los retos a los que se han enfrentado desde su origen hasta la actualidad las OSC en México?

El segundo capítulo, presenta una perspectiva teórica desde las ciencias sociales, especialmente desde la antropología; tomando como referencia las categorías teóricas que fundamentan la investigación de campo: actores sociales, identidad individual y colectiva, acción colectiva, solidaridad y ayuda mutua.

En el tercer capítulo, se explica el diseño metodológico cualitativo de estudio de casos para el trabajo de campo, la selección de los participantes y las herramientas metodológicas que se utilizaron para guiar la investigación: entrevista e historia de vida y finalmente las consideraciones éticas utilizadas durante las mismas.

Finalmente en el capítulo cuatro se desarrollan los resultados de la aplicación de los instrumentos de investigación señalados en el capítulo anterior, se explica el perfil de los entrevistados y los resultados obtenidos en cada categoría de análisis. En este capítulo se busca responder las siguientes preguntas: ¿Son las IAP's una alternativa de acción colectiva para la atención de personas con discapacidad intelectual en Querétaro? y ¿la solidaridad y la ayuda mutua son factores que incentivan a la participación en IAPs?

Pregunta general

¿Qué acciones han implementado las IAP a favor de las personas con discapacidad intelectual, enfrentando los retos a través de su historia, en la pandemia y la actualidad, en relación al ejercicio de los Derechos Humanos, la solidaridad y la ayuda mutua?

Preguntas particulares de investigación

- ¿Cuáles son las problemáticas que han enfrentado las OSC a través de su historia en México?
- ¿Cómo se abordan, desde ciencias Sociales las categorías: actores sociales; identidad individual y colectiva solidaridad y ayuda mutua?
- ¿Cuáles son las características del estudio de casos para implementarlo en dos IAP que atienden a personas con discapacidad Intelectual en Querétaro?
- ¿Cuáles son las acciones que realizaron las dos Instituciones de Asistencia Privada para atender a personas con discapacidad intelectual en Querétaro durante la pandemia generada por el SARS-COV 19?

CAPÍTULO 1

Un panorama incierto de las Organizaciones de la Sociedad Civil en México, desde sus orígenes hasta la pandemia generada por el SARS-COV19

“Ayudar a alguien más en dificultades es el punto donde comienza la civilización” .- Margaret Mead

Este capítulo tiene como finalidad describir el panorama de las OSC en México mediante una revisión documental desde sus antecedentes hasta los retos actuales; con la finalidad de hacer visibles las problemáticas que enfrentan las instituciones de atención de personas con discapacidad intelectual. Por ello se presentan los antecedentes de las OSC, sus características, las diferencias y similitudes con las Organización no Gubernamental (ONG) y finalmente se define a las Instituciones de Asistencia Privada (IAP) y su campo de acción como organizaciones que coadyuvan a mejorar las condiciones de vida de quienes más lo requieren.

1.1 Antecedentes: lo que sabemos de las OSC en México

Para iniciar esta investigación se requiere revisar algunos antecedentes para establecer lo que sabemos de las OSC.

Es necesario hacer una distinción entre una Organización de la Sociedad Civil (OSC) y una Organización no Gubernamental (ONG), para posteriormente definir y delimitar el campo de acción de las IAP.

Las ONG son conocidas con este nombre a nivel internacional. Cuando se habla de una Organización No Gubernamental, bien podemos referirnos, por ejemplo, a un partido político, una empresa, o una institución religiosa; estas organizaciones pueden estar constituidas formal o no y su finalidad es construir proyectos sociales sin intervención gubernamental. Por su parte, las OSC son aquellas que ya tienen reconocimiento formal, dentro del gremio, forman parte y están regidas por la *Ley Federal de Fomento a actividades realizadas por OSC*.

En este sentido también es importante destacar que algunos autores como María Guadalupe Serna señala que también podemos hacer una distinción entre ambas pues las ONG en su mayoría se dedican a la defensa y promoción de los derechos específicamente; mientras que las OSC prestan servicios de apoyo para grupos de población en condiciones de vulnerabilidad. (Serna, 2017)

Mariano Valderrama León, autor de la obra: *El fortalecimiento institucional y los acelerados cambios en las ONGDs latinoamericanas*, señala que la confusión radica en que: “está en la misma forma en que se ha definido el concepto de ONG por negación (no gubernamental) antes que como afirmación de su quehacer en positivo en un conjunto de actividades, vinculaciones y aportes que deberían pesar de forma más decisiva en la identificación y diferenciación de este sector dentro de las OSC.” (Appleseedmexico.org, n.d.)

Las IAP son la figura jurídica por la cual se constituyen algunas de las OSC para poder llevar a cabo trabajo a beneficio de la comunidad, sin fines de lucro y no están vinculadas a un organismo gubernamental, más adelante se desarrolla a profundidad sus características específicas.

Después de hacer la distinción entre organizaciones es importante recurrir a la historia de estas figuras para obtener una aproximación de cómo es que se han dado estas relaciones asociativas a beneficio de terceras personas. A partir de la necesidad de este encuadre histórico básico se recupera el valioso trabajo titulado: *Entre caridad y solidaridad. Las organizaciones mexicanas del tercer sector* de María Guadalupe Serna (2017), quien hace un seguimiento de las agrupaciones sociales que surgen a partir de la Colonia, donde nacen las primeras figuras no lucrativas que se dedicaban a los desvalidos (término que se utilizaba en ese entonces); para la época novohispana y en el México independiente, lo prevaleciente fue el predominio de aspectos caritativos y la atención a quienes padecieron los hechos de la Guerra de Independencia.

Posteriormente, para el siglo XIX destaca la ayuda mutua y la horizontalidad entre el sector artesanal, pero ante el aumento de pobreza y la presencia de algunas epidemias, surgen agrupaciones sociales que trataron de responder a estas problemáticas.

Más adelante, en la Constitución de 1857 se establece el derecho a la asociación. Es en esta época cuando se fortalece el Estado y se debilita la iglesia, ocasionando que la atención a hospicios y hospitales a cargo de los religiosos quedara debilitada. Por lo anterior, Serna destaca el papel de las mujeres en las organizaciones como en la denominada “Damas de la Caridad de San Vicente de Paul” pues fue la primera organización privada de corte religioso. Es hasta el Porfiriato que se consolida el Estado y crecen las formas asociativas permitiendo el tema de las donaciones, se federalizó la asistencia pública y surgieron las organizaciones de beneficencia privada que dieron impulso a orfanatos, albergues, guarderías y acciones a favor de la niñez.

En la época revolucionaria surgieron iniciativas enfocadas en la salud de los trabajadores y en la educación de niños y niñas. Posteriormente, en el periodo posrevolucionario, aparecieron algunas organizaciones para resolver problemas de falta de agua y víveres. Durante el siglo XX se fortalecen nuevamente las instancias religiosas y toman relevancia las instituciones de asistencia creadas por extranjeros con residencia en México; así mismo el Estado se involucra mayormente en el tema mediante la creación de la Asociación Nacional de Protección a la infancia y la Secretaría de Asistencia Pública, creada en enero de 1929 con el objetivo de proteger a la niñez desde los puntos de vista físico, social y moral.

Serna destaca que gracias a la participación y organización de grupos voluntarios en hospitales pudieron crearse institutos como el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) y el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE). Para los años 70's se crea el Instituto Nacional de Promotores Voluntarios y es a partir de esta década y hasta la actualidad que, como señala Serna, las asociaciones crecieron en número y diversificación de causas por las que luchan.

A lo largo de la obra, Serna muestra cómo es que las figuras asociativas han ido modificándose dependiendo del momento histórico en el que se encuentra la sociedad y ha tratado de enfrentar las problemáticas surgidas derivadas de estos cambios.

La importancia de estas instituciones, radica en articular y promover las alternativas que trabajan en el combate a la desigualdad, pobreza y exclusión, defendiendo los derechos

e intereses de las poblaciones más desfavorecidas desde la iniciativa de la participación ciudadana.

Desde el punto de vista legal, la *Ley Federal de Fomento a las Actividades Realizadas por Organizaciones de la Sociedad Civil* (LFFAROSC) estableció un parteaguas para la sociedad civil mexicana en cuanto a la relación que esta mantenía con las autoridades gubernamentales. A partir de esta ley federal se esperaba mayor incidencia de las OSC. Por un lado, para la solución de las problemáticas del país a través de sus acciones, y por el otro, para participar en la discusión de las agendas desde el nivel gubernamental, sobre este punto, el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo señala que:

La solución de (los) lamentables problemas (que enfrenta la región) no requiere solo adecuadas políticas económicas y sociales... demanda un Estado abarcador y comprensivo, así como razonablemente eficaz, efectivo y creíble y una sociedad civil pujante, que por la vía de la participación apunte a complementar la implementación de políticas públicas. (PNUD, 2004)

Por lo anterior, el combate a la desigualdad y a la corrupción; el fortalecimiento de la democracia, el bienestar social, así como la defensa de los DDHH, son los temas que se incorporan a la solución de problemáticas vigentes en el panorama actual de las OSC.

A nivel nacional, las OSC son constituidas en diversas formas jurídicas para apoyar tanto el desarrollo de proyectos como programas de trabajo orientados a generar cambios sociales y políticos de mayor o menor impacto. Estas organizaciones han contribuido, junto con otros actores políticos y de la sociedad civil, a los procesos de transición democrática del país, porque la razón de ser de las conductas y prácticas asociativas de la sociedad civil, se fundamentan principalmente en relaciones interdependientes de confianza mutua, reciprocidad e intercambio en el desarrollo de nuevas formas de ejercicio de derechos ciudadanos.

En México, existen dos bases de datos públicas para conocer información sobre las OSC legalmente constituidas: el Registro Federal de Organizaciones de la Sociedad Civil (RFOSC) a cargo del Instituto Nacional de Desarrollo Social (INDESOL) y los Directorios

de Donatarias Autorizadas (DA) a cargo del Servicio de Administración Tributario (SAT). Aquellas organizaciones inscritas en el Registro Federal de OSC cuentan con una clave Única de Inscripción (CLUNI) para participar en procesos de incidencia en política pública y acceder a fondos públicos. En cambio, las organizaciones pertenecientes a los Directorios de Donatarias Autorizadas, pueden recibir donativos y emitir recibos deducibles del impuesto sobre la renta a sus donantes.

Sobre este tema, Alternativas y Capacidades AC (2020) realizó un informe sobre las Organizaciones de la Sociedad Civil en el país en el cual se reflejan algunas cifras interesantes:

1. Para junio de 2020, había un total de 45,885 OSC, de las cuales el 92.7% pertenecía al Registro Federal de OSC y 21.7% contaba con estatus de donataria autorizada. Debido a que las bases no se conectan entre sí y la inscripción en los registros es opcional, existe un 14.4% del universo de OSC en México que cuentan tanto con CLUNI como con estatus de donataria autorizada.
2. Existen diversas figuras jurídicas bajo las cuales se puede constituir legalmente una organización. De ellas, la que concentra a un mayor número de OSC es la de Asociación Civil (AC) que representa el 94%, seguida de la Institución de Asistencia Privada (IAP.) con 3%.
3. Para el año 2020, las OSC se dedican principalmente a temas de Servicios asistenciales (26.8%), Desarrollo económico (26.5%), Salud (10.8%), Derechos Humanos y acción ciudadana (9.4%) y Educación (7.5%), representando al 80.1% de las OSC clasificadas.
4. 9 de cada 10 organizaciones se han constituido de 2001 a la fecha, esto puede ser un indicador de los cambios políticos y sociales que se presentaron en el país a inicio de siglo XXI. (Alternativas y Capacidades A.C. & Revilla Casaos, n.d.)

Estos datos ofrecen un panorama cuantificable de la estructura de las OSC en México en los años recientes.

En la presente investigación estas conductas asociativas y de acción colectiva van orientadas a las IAP que contribuyen al sistema mexicano de desarrollo social y protección

de los DDHH para la solución de diversas problemáticas como: atención a la salud, educación; cuidado y atención a personas con discapacidad.

Cabe mencionar que este estudio de casos se centra en Querétaro, en este sentido, el registro de la Junta de Asistencia Privada en el Estado de Querétaro (JAPEQ), señala que las IAP trabajan con siete ámbitos de atención, los cuales se ocupan principalmente de promover:

- Desarrollo Comunitario, con el cual, realizan proyectos y actividades orientadas a mejorar el bienestar social, cultural y económico de familias en condiciones de desigualdad.
- Educación desarrollando acciones y servicios educativos a través de una amplia variedad de estrategias.
- Salud, dedicadas a desarrollar acciones y servicios relativos a la salud en diferentes niveles de atención.
- Discapacidad, cuya misión es mejorar la calidad de vida de las personas con alguna discapacidad a través de programas de rehabilitación, educación, capacitación, albergue y otros.
- Adultos mayores, contribuyendo a la generación de espacios dónde las Personas Adultas Mayores son tratadas con dignidad y respeto con diversas actividades.
- Adicciones que intervienen en crisis a usuarios de sustancias adictivas.
- Centros de asistencia social que atienden a niñas, niños, adolescentes, personas con discapacidad y adultos mayores con proyectos de atención de necesidades inmediatas para su desarrollo integral.

Es decir, las IAP son constituidas por individuos que comparten un fin común, normalmente, la esencia de su objeto social es prestar servicios y realizar actividades sin que estas generen una utilidad o ganancia, de ahí su característica de “no lucrativo”.

1.2 Organizaciones de la Sociedad Civil en México: Retos y Desafíos

Las OSC juegan un rol fundamental en el desarrollo de México y de muchos países pues contribuyen a la mejora de los entornos sociales, promueven la participación ciudadana y defienden los DDHH.

Las leyes mexicanas reconocen diferentes figuras jurídicas bajo las cuales se puede constituir legalmente una organización ciudadana y en el año 2019 las “Asociaciones Civiles” fueron la figura más común, mientras que la segunda fue la “Institución de Asistencia Privada” (IAP) como ya se mencionó.

Para este mismo año el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) señaló que el Producto Interno Bruto (PIB) de las Instituciones sin Fines de Lucro (ISFL) alcanzó un monto de 670 mil 488 millones de pesos (incluyendo la valoración económica del trabajo voluntario).

Otro dato importante que destaca el Centro Mexicano para la Filantropía (CEMEFI) es que en 2020, alrededor de 2,927,735 de hogares mexicanos recibieron apoyo de organizaciones sin fines de lucro. En el informe de datos estadísticos sobre el Tercer Sector en México 2021 el CEMEFI destaca que hay 726 OSC en el Estado de Querétaro, de las cuales 192 son donatarias autorizadas, es decir están autorizadas para recibir donativos deducibles del impuesto sobre la renta; de ellas 67 pertenecen al rubro de IAP.

Las OSC, incluyendo las IAP históricamente han enfrentado diversos retos para lograr sus objetivos. Actualmente, los cambios que han surgido por las problemáticas sociales, las transformaciones en la política y durante la pandemia generada por el Covid19 ponen a prueba la organización y acción colectiva de quienes integran estos organismos sociales. A continuación presento algunas de las principales problemáticas que enfrentan las Instituciones:

En primer lugar, el financiamiento para llevar a cabo proyectos y programas a favor de los diversos grupos de atención prioritaria, es un reto a vencer, pues se trata de organizaciones sin fines de lucro que operan gastando dinero que no generan. Por ello, estas instituciones buscan fuentes de ingresos públicas y privadas, nacionales e internacionales para su sostenimiento. Este tema económico es transversal y repercute en muchos aspectos de la vida de las instituciones; desde su infraestructura, pasando por la capacitación y profesionalización de su personal, hasta llegar a tener cuotas de recuperación que necesitan recaudar para la implementación de los programas que realizan.

En segundo lugar, a nivel nacional, la información existente del sector de las OSC es escasa, deficiente y, en ocasiones, se encuentra fragmentada. Esto dificulta la generación de

conocimiento pleno sobre el sector social y su impacto negativo en la confianza de diversos actores hacia las OSC. Si bien, muchas personas identifican a instituciones de renombre como Cruz Roja Mexicana o Teletón, es gracias a las grandes campañas mediáticas que han establecido por años y con las cuales han invertido importantes recursos económicos. Sin embargo, hay un desconocimiento sobre estas instituciones como organizaciones de la sociedad civil constituidas como IAP. Por otro lado, existen otras instituciones de menor fama, que atienden diferentes problemáticas, pero no cuentan con los recursos económicos para promoción, lo cual limita su acceso a donativos y a captación de usuarios que desconocen a estas organizaciones como una alternativa no gubernamental para atención de diversos grupos de atención prioritaria.

En tercer lugar, existe un desinterés político por parte de los gobiernos (tanto municipal, como estatal y federal) en apoyar a las IAP para desarrollar sus proyectos mediante apoyos o incentivos que les permitan ser sostenibles y brindar mayor atención a sus usuarios. En voz de algunos entrevistados, a lo largo del trabajo de campo como se muestra en los capítulos 4 y 5, estos expresan sentir un abandono por parte de los gobiernos pues aseguran que las poblaciones por las que ellos trabajan no son capital político para hacerles ganar en las elecciones.

En este mismo sentido, con algunos matices, el actual gobierno federal, encabezado por el Presidente Andrés Manuel López Obrador, durante sus conferencias ha señalado que estas organizaciones han sido utilizadas con fines ilícitos, cuestionando sus acciones y afirmando que ninguna recibiría dinero del presupuesto público durante su sexenio. Lo anterior se fundamenta en que fue en 2004 se abrieron las puertas de las agrupaciones de la sociedad civil para recibir dinero público, el entonces Presidente Vicente Fox Quesada, firmó el decreto de la *Ley Federal de Fomento a las Actividades realizadas por las OSC*. Entonces de 2004 a 2018, el Estado mexicano le entregó en donativos casi 27 mil millones de pesos a las Organizaciones Sociales Civiles, a través de los programas de las dependencias federales, beneficiando a agrupaciones fundadas por el ex políticos, empresarios e incluso a los partidos políticos a través de decenas de organizaciones campesinas (Flores, 2019).

Además, la globalización y el uso desbordado de las nuevas tecnologías de la información han facilitado operaciones ilícitas con los recursos provenientes de diversos

rubros y las OSC no están exentas de esto, por lo que la rendición de cuentas y el buen manejo de sus recursos debe estar apegado a las normas de información financiera y las disposiciones fiscales para garantizar transparencia y confiabilidad en las mismas.

Una de las medidas que México ha creado para prevenir el lavado de dinero, a través de las OSCs, es la obligación de reportar donativos recibidos por aquellas Organizaciones sin fines de lucro, consideradas como Actividad Vulnerable, en términos del artículo 17, fracción XIII de la Ley Federal para la Prevención e Identificación de Operaciones con Recursos de Procedencia Ilícita (LFPIORPI) señala que:

La recepción de donativos, por parte de las asociaciones y sociedades sin fines de lucro, por un valor igual o superior al equivalente a un mil seiscientos cinco veces el salario mínimo (actualmente unidades de medida y actualización UMA) vigente en la Ciudad de México .

Serán objeto de Aviso ante la Secretaría cuando los montos de las donaciones sean por una cantidad igual o superior al equivalente a tres mil doscientas diez veces el salario mínimo (actualmente unidades de medida y actualización UMA) vigente en la Ciudad de México. (Ley Federal para la Prevención e Identificación de Operaciones con Recursos de Procedencia Ilícita, 20 mayo 2021)

Finalmente, la situación de pandemia que vivimos desde marzo de 2020 ha enfatizado las carencias; como falta de fondos, escasez de voluntarios, pérdida de usuarios y falta de difusión en estas Instituciones y a la vez ha significado un reto para poder reinventarse y seguir operando para atención de la población que cada Institución atiende. De acuerdo con la encuesta *Sociedad civil organizada frente al Covid-19. Impacto, retos y acciones de resiliencia (2020)* realizada por el grupo “*Causas Ciudadanas*”, se destaca que 70.8% de las OSC en el país han sufrido una disminución de sus fondos, ya sea de forma radical (27.3%), considerable (16%), están en riesgo de operar (16.2%) o han visto una reducción en un 10 a 30% de sus ingresos totales (11.3%).

Es decir, para atender a su población objetivo, derivado de la contingencia sanitaria, las organizaciones reorientaron sus programas (39.5%) y crearon nuevos (24.4%) y el 14.9% suspendieron actividades debido a la crisis sanitaria. Por ello los retos y problemáticas

mencionados se han reflejado en ambas instituciones motivo de esta investigación, pues tanto en Nuevo Mundo en Educación Especial IAP como en El Arca en Querétaro IAP, tienen muchas necesidades como se presentará en los resultados del estudio de casos.

1.3 Organizaciones de la Sociedad Civil hoy: rumbo a la construcción de alternativas sociales.

Como se explicó las OSC han sufrido cambios a través del tiempo debido a los complejos momentos históricos que se han desarrollado en nuestro país. La iniciativa por contribuir a una sociedad mejor en un contexto asimétrico, en donde el Estado y el mercado invisibilizan a varios sectores de la sociedad, es una pieza importante para el fomento de la participación y organización entre personas, así como una importante contribución en actividades y programas sociales impulsadas por una acción colectiva basada en la confianza, ayuda mutua y solidaridad.

Por lo anterior se considera, para esta investigación, que las OSC son una expresión de ciudadanía que buscan el bienestar social y asumir responsabilidades frente a problemáticas que no son cubiertas por el aparato gubernamental y a lo largo del tiempo han logrado consolidarse y tener algunas características que las definen, las cuales se presentan a continuación

- Buscan el bien común, principalmente en grupos de personas que históricamente se han visto desfavorecidos de alguna política pública como: personas con discapacidad, adultos mayores, niñas y niños, indígenas, personas LGTBTTIQ, entre otras.
- No pertenecen a ninguna entidad de gobierno, por ello no están dirigidas ni integradas por funcionarias o funcionarios públicos.
- Tienen estructura, estatutos y/o reglamentos internos que les proporciona una mejor regulación interna; incluso muchas de ellas se constituyen de manera legal abriendo las posibilidades de acceder a financiamiento.
- De fines y objetivos lícitos: No pueden ser contrarios a la ley.
- De adhesión voluntaria: Todos sus integrantes lo son por propia voluntad y pueden dejar de pertenecer en el momento en que libremente lo decidan.

- No lucrativas: No distribuyen ganancia entre sus integrantes. En el caso de obtener ingresos monetarios estos se deben invertir en programas de beneficio a sus asociados y/o a la comunidad.
- Capaces de poseer patrimonio: Pueden ser capaces por sus estatutos de adquirir bienes y poseer patrimonio propio, exclusivamente para el desarrollo de sus objetivos.
- Generan sus propios ingresos, aunque reciban aportes o subsidios estatales.

1.3.1 Instituciones de Asistencia Privada en Querétaro

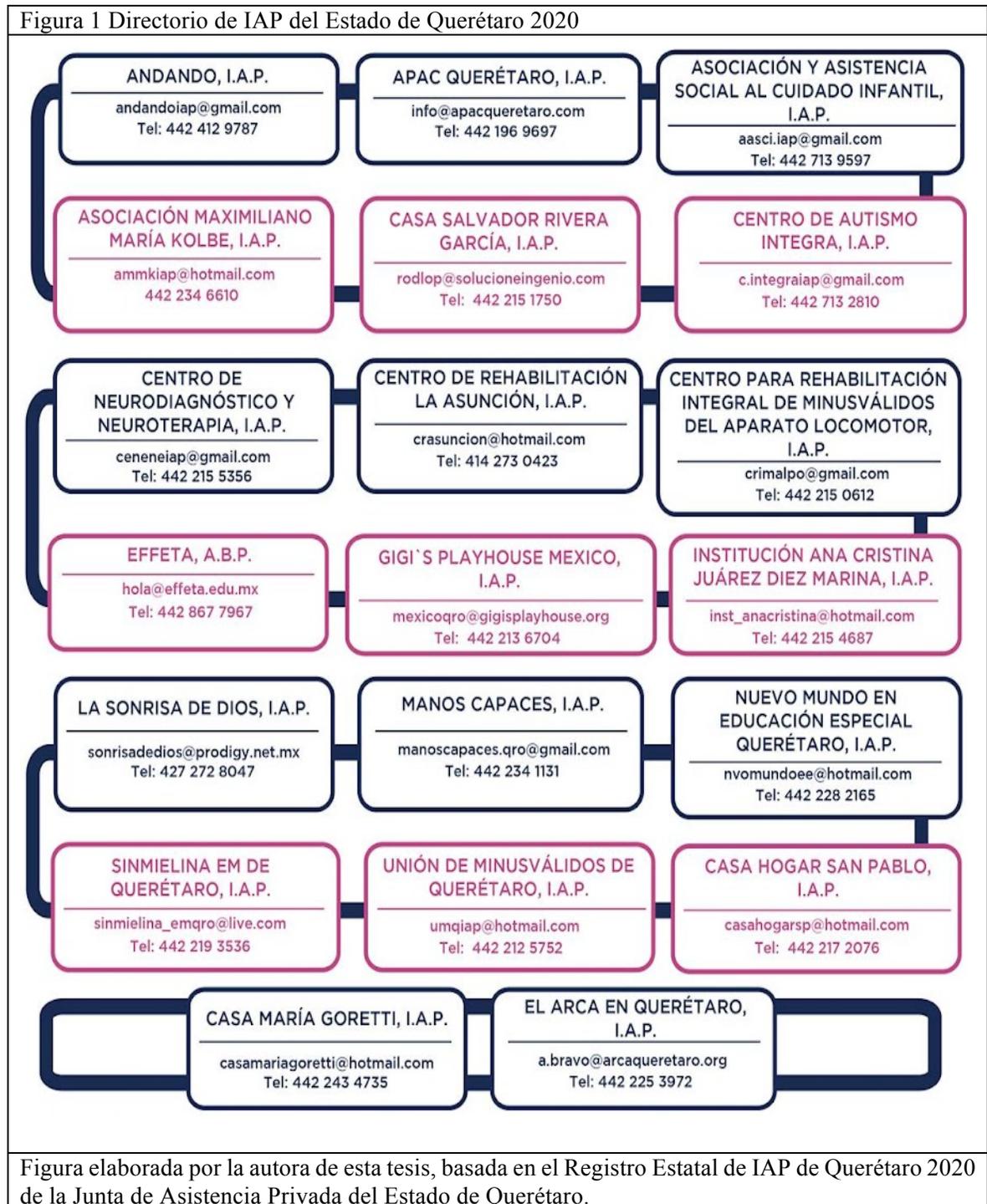
Son personas morales sin fines de lucro, constituidas por voluntad de los particulares, con bienes de propiedad privada y cuyo objeto social se dirige a desarrollar actividades que benefician a personas, sectores y regiones de escasos recursos mediante actividades que mejoren las condiciones de vida y desarrollo de quienes más lo necesitan.

En Querétaro la figura de las IAP cuentan con el respaldo de la *Ley de Instituciones de Asistencia Privada del Estado* y con la regulación de la Junta de Asistencia Privada (JAPEQ), que es un Órgano Administrativo Desconcentrado de la Secretaría de Gobierno encargada del fomento, desarrollo, preservación y regulación de dichas instituciones.

En el año 2020 existían en el Registro Estatal de IAP de Querétaro, 87 Instituciones que atienden temáticas relacionadas con: personas con discapacidad, adultos mayores, centros de asistencia social, desarrollo comunitario, adicciones, salud y educación. A partir de este registro y de los informes que dichas instituciones otorgan a la JAPEQ, se calcula que se necesita un aproximado de trescientos sesenta millones de pesos cada año para que las IAP puedan operar y brindar en alrededor de cuatrocientos mil servicios asistenciales en donde intervienen 1650 colaboradores formales. Cabe mencionar que el 90% de sus ingresos se genera mediante cuotas de recuperación y donaciones de la iniciativa privada (JAPEQ, 2020).

Para la presente investigación se abordan específicamente a las Instituciones que trabajan el tema de la discapacidad en Querétaro, pues son ellas las encargadas de sumar esfuerzos para lograr una mejor calidad de vida de las personas que viven con esta condición a través del acompañamiento en diversos rubros como rehabilitación, educación, capacitación laboral, albergues y otros; promoviendo su desarrollo e impulsando su autonomía.

En el año 2020 el Registro Estatal de IAP registró que habían 20 instituciones que se encargan de atender a la población que tiene algún tipo de discapacidad en el estado. A continuación un directorio de las mismas:



Dichas IAP ejecutan una serie de programas, proyectos y servicios, con la finalidad de tener una incidencia positiva en el bienestar social de las personas con discapacidad que atienden.

A partir de los puntos anteriores la presente investigación desarrolla cómo es que las IAP están conformadas por diversos actores sociales que actúan de forma colectiva, articulando estrategias de solidaridad y ayuda mutua, para coadyuvar en el ejercicio de los derechos humanos de las personas con discapacidad en Querétaro; sin los retos y desafíos que enfrentan día a día.

CAPÍTULO 2

Un abordaje teórico desde ciencias sociales sobre las Instituciones de Asistencia Privada que atienden a personas con discapacidad intelectual

“La solidaridad no es un acto de caridad, sino una ayuda mutua entre fuerzas que luchan por el mismo objetivo” .- Samora Machel

A continuación se hace un abordaje desde las ciencias sociales a las categorías teóricas que se desarrollan durante esta investigación: actores sociales; identidad individual y colectiva, acción colectiva, solidaridad y ayuda mutua; para posteriormente analizar los resultados obtenidos desde el estudio de casos en el capítulo 4, así como sus manifestaciones en la realidad estudiada. En este sentido, el abordaje teórico orienta dichos conceptos para relacionar la problemática con otras investigaciones y autores que han estudiado el tema. La importancia de este capítulo radica en la inclusión de diversos enfoques teóricos que sustentan la investigación.

2.1 Actores sociales

Para definir este concepto, se recurre a las aportaciones de Giddens (1982), Touraine, (1987), Pérez (1995), Sibeon (1999), Portilla Rodríguez (2003), Giménez (2012) y la FAO (citada en Tavares Martínez & Fitch-Osuna, 2019).

Este término es utilizado desde las ciencias sociales con fines de investigación para referirse a un individuo o grupo de individuos con ciertas características.

Antony Guiddens define a los actores sociales como capaces de generar cambios en la vida social, poseedores del control sobre sus actividades y sus contextos. Destaca su capacidad para influir en los comportamientos de otros actores y de transformar las circunstancias y los contextos en los que se producen las interacciones. Señala que las acciones que llevan a cabo estos actores son: intencionales, premeditadas, dependen de la capacidad de quien las realiza y son variables (Giddens, 1982)

Para Alain Touraine (1987), el actor social es un sujeto colectivo que tiene conciencia e identidad propia; cuyos valores le permiten actuar para defender los intereses de los miembros que componen la sociedad en donde se desarrolla. Menciona que estas figuras siempre han existido, pero cada uno de ellos influye de diversas maneras, según sus valores personales y su capacidad de decisión. Este autor ha enriquecido el concepto conforme han ocurrido cambios sociales, añadiendo tintes sobre el derecho de la otredad y el respeto del “yo”.

Por su parte Pérez (1995) destacó que los actores sociales son “...unidades reales de acción en la sociedad: tomadores y ejecutores de decisiones que inciden en la realidad local. Son parte de la base social, son definidos por ella, pero actúan como individuos o colectivos que, además, están sometidos a otras condiciones...” (p. 3).

Otra definición interesante es la de Sibeon (1999) quien afirma que un actor social es la entidad que dispone de medios para decidir y actuar, conforme a sus decisiones, cuyas características son cualitativamente distintas a aquellas de la suma de las decisiones de los individuos que la integran; a la cual, se le puede atribuir responsabilidad por los resultados de sus acciones.

Por su parte, los actores sociales son definidos por sus acciones y efectos que estas generan en la construcción y aprovechamiento de oportunidades para el desarrollo de una colectividad; sobre esta afirmación, Portilla Rodríguez (2003), destaca que son grupos de personas que poseen determinados intereses, condiciones y características que los identifican.

En este sentido, Gilberto Giménez, en su obra: *La cultura como identidad y la identidad como cultura* (2012), explica que “la identidad se predica en sentido propio solamente de los sujetos individuales dotados de conciencia, memoria y psicología propias, y sólo por analogía de los actores colectivos” (p.67). Destaca que no pueden existir “acciones con sentido” sin actores, y que la identidad constituye, precisamente, uno de los parámetros que definen a estos últimos, por tanto, los actores sociales se caracteriza por que estos:

1. Ocupan siempre una o varias posiciones en la estructura social, se concibe en interacción con los otros, tienen alguna forma de poder, de identidad y un proyecto a futuro y se encuentra en un proceso de socialización y aprendizaje (Gimenez, 2012).
2. Forman parte de un grupo o está dentro de varios de forma simultánea: “Somos parte de nuestra familia, de nuestro grupo de amigos, pueblo o ciudad, región de nacimiento, categoría profesional y muchas más”. El sentido de pertenencia a cada una de estas forma parte de nuestra identidad, una identidad influenciada por los aspectos sociales. (Gimenez, 2012).

Finalmente, desde una perspectiva internacional, la Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura (FAO) establece que los actores sociales son aquellos individuos, grupos o instituciones que son afectados o afectan el desarrollo de determinadas actividades, aquellos que poseen información, recursos, experiencia y alguna forma de poder para influenciar la acción de otros (Tavares Martínez & Fitch-Osuna, 2019).

A partir de estos autores se esboza una conceptualización del significado de actores sociales en donde se detalla que estas figuras son personas que tienen una conciencia de sí mismas y de su capacidad para actuar a favor de los intereses de los miembros que componen su grupo o comunidad para dar respuesta a sus necesidades elementales. Bajo esta idea, las personas que deciden conformar una organización de la sociedad civil como las IAP, comparten y defienden una serie de visiones o ideales, los cuales impregnan la identidad individual de cada miembro del grupo. Así, al compartir todos, en mayor o menor medida, algunos rasgos y sentirse ligados a ellos tienen un sentimiento común de pertinencia. Lo cual es motivo de análisis en el estudio de casos de esta tesis.

2.2 Identidad individual y colectiva

Cuando hablamos de actores sociales no podemos dejar de lado otra categoría clave para la construcción de esta investigación. Se trata del concepto de identidad; la cual, ha sido abordada y dimensionada por diversos autores tales como: Eric Hobsbawm (1944), Berger y

Luckmann (1993), Piqueras (1996), Gilberto Giménez (2000), Tamayo y Wildner (2005). Sobre identidad colectiva se retoman las aportaciones de Francesco Alberoni (1981), París (1990), Alberto Melucci (1995), Castells (1999), Martin Heidegger (2000), Ortiz Segura (2005) y Mercado y Hernández (2008), ,

Eric Hobsbawm (1944) considera que la identidad alude a cómo los sujetos sociales se construyen a partir de una distinción con el “otro”, ya que “sin los otros no hay necesidad de definirnos a nosotros mismos”.

Desde la perspectiva de Peter Berger y Thomas Luckmann (1993), en el texto *La construcción social de la realidad*, incluye un toque dialéctico entre la identidad y los procesos sociales:

La identidad constituye, por supuesto, un elemento clave de la realidad subjetiva y en cuanto tal se halla en una relación dialéctica con la sociedad. La identidad se forma por procesos sociales. Una vez que cristaliza es mantenida, modificada o aun reformada por las relaciones sociales. Los procesos sociales involucrados, tanto en la formación como en el mantenimiento de la identidad, se determinan por la estructura social. Recíprocamente, las identidades producidas por el interjuego del organismo, conciencia individual y estructura social, reaccionan sobre la estructura social dada, manteniéndola, modificándola o aún reformándola. (Berger y Luckmann, 1993, p. 216)

Piqueras (1996) reconoce que la identidad sólo cobra existencia y se verifica a través de la interacción:

Es en el ámbito relacional, en el del inter-reconocimiento, donde las distintas identidades personales delineadas por una determinada estructura social se consensuan—se reconocen mutuamente, terminándose de conformar—, y se enfrentan a su aceptación o rechazo. (Piqueras, 1996, p. 55)

Por su parte, Gilberto Giménez (2000) puntualiza que en la escala individual, la identidad puede ser definida como un proceso subjetivo y frecuentemente auto-reflexivo por el cual los sujetos individuales definen sus diferencias con respecto a otros

sujetos mediante la auto-asignación de un repertorio de atributos culturales generalmente valorizados y relativamente estables en el tiempo.

Tamayo y Wildner en su obra titulada *Identidades Urbanas* (2005) coinciden en que la identidad no es estática ni permanente y se va construyendo por diversos factores: por oposición (otredad), historicidad (experiencia y contexto) y conflicto (tensiones y luchas); así mismo atribuyen a la identidad 4 elementos fundamentales:

Reconocimiento, pertenencia, permanencia y vinculación. El reconocimiento es un proceso de conceptualización del yo y del reconocimiento de la relación del “yo” con el “otro”; la pertenencia representa el formar parte de un espacio o territorio, de dominar, poseer y apropiarse de las cosas o el espacio; la permanencia que está ligada al tiempo y duración del ser y estar; finalmente la vinculación social y simbólica son resultado de la interacción y la conformación de un “nosotros”. (p. 16)

En cuanto al concepto de identidad colectiva para esta investigación se retoman autores que hablan al respecto: La creación de la identidad colectiva es resultado de un arraigo colectivo, de un enraizamiento del “nosotros”. Puede verse como un "estado naciente", un estado anímico volcado de manera efervescente hacia las tareas comunes, como el que señala Francesco Alberoni en *Movimientos e institución* (1981).

Otro factor que influye dentro de la identidad colectiva es la red de relaciones sociales, a través de las cuales los sujetos van apropiándose del sistema simbólico cultural en donde se establecen los requisitos para formar parte del grupo, es decir, el yo colectivo es resultado de una construcción lenta; cada individuo debe ir encontrando su lugar en él y su pertenencia, al identificarse con ciertas prácticas sociales o culturales" (París, 1990, p. 81).

Para Alberto Melucci (1995) la identidad colectiva es la producción de significado en una acción colectiva. Es una unidad donde sus elementos se sienten parte; es una red de relaciones activas entre actores que interactúan y toman decisiones; por lo que existe una interacción constante, en donde hay roces y tensiones que provoca asimetrías y ejercicios de poder. En este sentido, Melucci establece vías para el estudio de las identidades, pues afirma

que se necesitan aproximaciones cualitativas para su comprensión ya que no solo es cuestión de observar las conductas sino también los sentimientos y emociones. Por ello, se deben analizar dichas conductas a partir de ciertos acontecimientos como las declaraciones públicas, opiniones, acciones, la descripción de la interacción entre individuos y grupos; por medio de un análisis de las transformaciones que han sufrido históricamente, entre otras.

Sobre el mismo concepto, Castells (1999) menciona que en las identidades convergen elementos tales como: geografía, biología, instituciones, memoria colectiva, fantasías personales y revelaciones religiosas. Lo anterior sucede debido a que en la identidad siempre hay un espacio (territorio), un tiempo y una acción. En este sentido, en sociedades contemporáneas, es común que los actores sociales pertenezcan a varios grupos, por lo que llevan a cabo un proceso de selección; esto es, del conjunto de rasgos culturales que caracterizan a los grupos, los sujetos van seleccionando los valores, creencias, informaciones, opiniones, actitudes, prácticas y símbolos, con los cuales se definen a sí mismos, explican la realidad y guían sus acciones. De ahí que, la identidad colectiva implica un "proceso de construcción del sentido atendiendo a un atributo cultural, o un conjunto relacionado de atributos culturales, al que se da prioridad sobre el resto de las fuentes de sentido" (Castells, 1999, p 28).

Respecto a la colectividad de la identidad Martin Heidegger (2000) destaca que la conciencia en esta identidad es el hacer, el estar metido en, el producir algo, el encargarse de, el ser responsable de, el estar resuelto a; es decir "somos lo que hacemos" lo que hace germinar dicha identidad.

Para Ortiz Segura (2005) la razón de ser de las identidades tiene que ver con un intercambio de significados, coincide con Virginia Wolf en que estas no son estáticas y son resultado de una interacción entre el yo, los otros, nosotros y ellos, enmarcados en un contexto social, político, económico y religioso. (en Tamayo y Wildner, 2005, p. 307)

Finalmente Asael Mercado y Alejandrina Hernández en su artículo *El proceso de construcción de la identidad colectiva* (2008), señalan que la adscripción a un grupo no es suficiente para que los sujetos se identifiquen con el mismo, ya que la construcción de la

identidad colectiva, en el contexto actual, es un proceso social complejo que requiere de la participación activa de los sujetos en las prácticas colectivas del grupo; pues es en los procesos de comunicación donde se reproducen los grupos y se adquiere la conciencia del nosotros. No basta conocer los símbolos, practicar las costumbres y tradiciones, a nivel de repetición; es necesario implementar mecanismos que les permitan a los sujetos atribuir sentido a los repertorios culturales que consideren referentes identitarios. No porque oficialmente lo sean, sino porque realmente tengan significado en sus vidas; es decir, que les sirvan para definirse a sí mismos, para explicar la realidad y guiar sus acciones.

Desde sus orígenes las IAP poseen características específicas que resultan de los procesos sociales por los que atraviesan las comunidades a las que pertenecen, atendiendo las necesidades de los grupos de atención prioritaria a quienes se dirigen. Estas características conforman una identidad institucional generada por la interacción de las identidades individuales que participan en ella; que se reconocen y deciden pertenecer a las mismas, generando vínculos que las impulsan a colaborar en las acciones que realizan.

2.3 Acción colectiva

Otra categoría teórica de análisis que enmarca el actuar de las OSC es la acción colectiva, que tiene como propósito fundamental atender las necesidades y demandas que los grupos de atención prioritaria necesitan. Para este concepto se revisaron autores clave como Fernando Pliego (1995), Alberto Melucci (1996), Freddy Cante (2007) y Tarrow (2011),

Sobre el tema, el autor Fernando Pliego (1995) considera que la acción colectiva está orientada por un *Modelo de la Racionalidad Vital*, y explica que esta

Es producto de una elección racional por parte de los individuos, quienes, ante su situaciones deprimidas de vida, buscan opciones de acción social que ayuden a la solución de sus demandas. No obstante, esa elección racional que hace un individuo, para poder dar paso a la conformación de una organización colectiva, tiene que entrar en coordinación con las elecciones racionales de otros, lo que le permite crear un espacio de identidad colectiva. Pero esta

elección racional y coordinada no surge de la nada, están determinadas por las *propiedades interactivas*, las cuales forman parte del *contexto vital*. (Como se citó en Medina, 2000, p.220)

Es decir, el contexto en el que los individuos se encuentran es determinante para la generación de diversas formas de participación y organización. Así como las organizaciones necesitan de las personas para poder existir, las personas también necesitan de ellas recíprocamente. En este sentido, Pliego (1995) destaca que los aspectos básicos que influyen en las decisiones individuales para la participación y la organización colectiva son:

- Condiciones materiales de vida (vivienda, ingresos, bienes muebles y servicios urbanos).
- Significados (sentimientos de indignación e insatisfacción ante las condiciones de vida),
- Roles (función dentro del entorno familiar) y
- Posiciones de poder (quiénes toman las decisiones dentro del hogar, jefes/as de familia)

Por su parte Alberto Melucci (1999), uno de los principales exponentes teóricos del tema, propone que “la acción colectiva es el resultado de intenciones, recursos y límites, con una orientación construida por medio de relaciones sociales dentro de un sistema de oportunidades y restricciones” (p.14). En el año 1996, el mismo autor señaló que este campo de la acción está definido por medio de las relaciones que las personas construyen en la interacción interpersonal, a través de la comunicación, la negociación y la oposición a diversos tipos de acciones colectivas. Por lo tanto, la acción y su análisis reside en elementos culturales aprehendidos por el actor, desde los diversos sistemas en los que interactúa. En este sentido, Melucci (1996) hace una distinción entre 8 tipos de acción colectiva:

Tabla 1 <i>Tipos de acción colectiva según Melucci</i>		
Movimiento social	Cooperación	Movilidad individual
Competencia	Reacción	Rituales
Desviación	Resistencia Individual	
<i>Nota:</i> Elaborada por la autora de esta tesis, a partir de Melucci (1996)		

De los tipos de acción colectiva propuestos por Melucci (1996), quizá el más conocido sea el de movimiento social; pero la de cooperación es trascendente para la presente investigación; pues se trata de una acción colectiva basada en la solidaridad pero sin estar orientada hacia un conflicto; es decir, dicha acción se encuentra totalmente dentro de los límites del sistema.

A partir de los planteamientos anteriores la acción colectiva es un proceso de interacción estratégica (elección interdependiente) que requiere del consentimiento moral, político o ideológico y de la cooperación racional de los individuos que pertenecen a una colectividad. Además, depende de las creencias y de las oportunidades endógenas y exógenas (Cante, 2007).

Freddy Cante, en su investigación sobre las metapreferencias y emociones, destaca que el actuar colectivamente está afectado por motivaciones; es decir, “no es una acción meramente racional, no es un mero juego de intereses y acciones estratégicas. Existen ciertas acciones colectivas más intensivas en pasiones y/o razones que en cálculo racional de costos y beneficios” (Cante, 2007, p.78)

Otro autor que destaca aspectos de esta categoría teórica de análisis es Tarrow (2011), pues para él la acción colectiva :

Busca mantener o promover iniciativas comunes, basadas en dinámicas y mecanismos de diálogo que encuentren “las soluciones a los problemas (generadores) de la acción colectiva”. Son la base de procesos comunitarios estructurados, a partir de: “primero, la puesta en escena de desafíos colectivos; segundo la utilización de redes sociales y marcos culturales y, tercero, la potenciación de la solidaridad mediante estructuras de conexión e identidades colectivas” (Tarrow, 2011, p. 35).

Con todo lo anterior y desde las visiones de diversos autores se concluye que la conformación de organizaciones está generada por diversas motivaciones, basadas en procesos de interacción generadas en un contexto determinado, con la finalidad de realizar acciones que solucionen ciertas problemáticas en donde estén inmersos o que sientan cierta afinidad.

2.4 Solidaridad y ayuda mutua

En la categoría de análisis de solidaridad se revisaron autores como Durkheim (1934), Wolfe (1989), Gómez (n.d.), Mehra, Kilduff y Brass (1998), Vidal (2002) y Aranguren (2009).

Remontando el significado de la palabra solidaridad, desde sus orígenes en latín, encontramos la siguiente definición:

La raíz etimológica de la palabra tiene dos universos significativos: el de la construcción (algo construido sólidamente) y el de la jurisprudencia (obligaciones contraídas en *solidm*, es decir mancomunadamente) del primero quedará la lógica orgánica en el concepto de la solidaridad. La unidad de un todo donde las partes están sólidamente trabadas. Del segundo quedará la exigencia de compartir el destino entre personas (Arancibia en Vidal, 2002, p.64)

La solidaridad vista desde un significado que contribuye a la formación de la organización y participación social para la solución de diversas problemáticas, es definida por Durkheim (1934) como “el conjunto de actitudes y comportamientos que aseguran la cohesión y la continuidad de la acción colectiva de la sociedad” (en García, 2001, p. 289). Para Durkheim hay una diferencia entre la solidaridad mecánica, que está fundada sobre la semejanza de intereses de los miembros de una colectividad; y la orgánica fundada sobre la complementariedad de funciones en las sociedades complejas donde existe la división del trabajo.

Algunos autores consideran que su origen comenzó desde el cristianismo en donde el término inicial se utilizaba como caridad y amor al prójimo desinteresadamente. Sin embargo, los pueblos antiguos conocieron este término en la práctica cotidiana como un

elemento de cohesión en grupos pequeños de personas que compartían parentesco (Gómez, n.d.). De esta manera, se infiere que la solidaridad surge en el seno familiar y después se propaga a la sociedad en general.

La sociedad civil es la forma de auto-organización social más natural y orgánica de todas las formas de organización. Esta se encuentra según Wolfe (1989) en familias, comunidades, redes de amistad, conexiones solidarias, en los lugares de trabajo, voluntarismo, grupos espontáneos y movimientos. En este sentido, el ser humano es eminentemente social, porque busca establecer lazos de identidad y amistad con otro. En establecimientos organizacionales, los diversos grupos de personas usan estos lazos para apoyos sociales y para la consecución del trabajo (Mehra, Kilduff y Brass 1998).

Aranguren (2009) señala que la solidaridad se entiende de diversas formas: la primera, como una reacción frente a realidades de dolor, sufrimiento e injusticia que hay en el mundo; la segunda, como una determinación de involucrarse en actividades para suprimir las causas que generan dichas realidades; la tercera, como un deber que tiene el hombre con el mismo frente a las realidades de desequilibrio; y finalmente, como un estilo de vida.

En este sentido en la solidaridad no se espera nada a cambio de la otra parte, simplemente se trata de un valor que implica un compromiso de ayuda desinteresada frente a las necesidades de la otredad.

Las iniciativas solidarias surgidas en condiciones de desastre, de guerra y actualmente durante la pandemia ratifican la importancia del tejido social, las redes de cooperación y la capacidad humana de ayudar a otros de forma desinteresada.

En cuanto a la categoría de ayuda mutua se encontraron perspectivas interesantes como la de Lindón Esgrig Sos (n.d.) y Kropotkin (2020),

La ayuda mutua hace referencia al intercambio recíproco y voluntario de recursos, habilidades y servicios dirigidos a obtener un beneficio para los actores sociales implicados. Su característica principal es la bidireccionalidad en el intercambio (dar-recibir-devolver) entre personas que se reconocen como iguales. Estos intercambios recíprocos surgen en parte como respuesta frente a las demandas sociales no satisfechas de los ciudadanos, pero también como una respuesta crítica ante el

individualismo, la competencia y el mercantilismo que caracterizan a las sociedades capitalistas. (Lindón Esgrig Sos, n.d.)

La ayuda mutua, la solidaridad y la cooperación no son nuevas en la historia de la humanidad y se han moldeando a las características que el ser humano adopta, han evolucionado y se reinventan continuamente:

La disposición de la humanidad hacia la ayuda mutua tiene un origen tan remoto y está tan profundamente entrelazada con la evolución de la humanidad que los hombres la han conservado hasta la época presente a pesar de todas las vicisitudes de la historia” (Kropotkin, 2020, p.271).

Históricamente la humanidad ha tenido que elaborar nuevas formas de organización social que se adapten a cada nueva fase de su desarrollo. Desde el periodo del régimen tribal hasta la edad moderna, en donde hay cierto margen en la iniciativa personal y que a su vez les permite responder en grado considerable a la necesidad del apoyo mutuo del hombre. Sin embargo “es cuando el Estado absorbe las funciones sociales cuando se favorece el desarrollo del desenfrenado individualismo”. (Kropotkin, 2020, p.275). Kropotkin asegura que la humanidad vivió en clanes y tribus desde sus orígenes, posteriormente creó instituciones de acuerdo a sus necesidades; posteriormente se crearon los Estados para que, a medida de que los deberes del ciudadano hacia el Estado se multiplicaban, estos se liberaron de los deberes hacia los demás; pero, ante las vicisitudes de la sociedad contemporánea se tiene la necesidad de crear grupos de apoyo mutuo y acción colectiva que tienen su origen en las simpatías personales y sociales.

Por lo anterior se concluye, para esta tesis que, la solidaridad es uno de los factores esenciales en la construcción de redes de apoyo de las organizaciones, pues es una característica que posibilita la participación y la acción de las colectividades, generando interacciones cotidianas que mantienen y delimitan una parte de la identidad y fortalece lazos afectivos.

Estas últimas dos categorías de análisis se tomaron en cuenta como dos razones que motivan a las agrupaciones que se dedican: a mitigar las demandas ciudadanas, a contribuir

a mejorar la calidad de vida de quienes más lo necesitan y a promover los derechos fundamentales de las poblaciones más vulnerables (Mehra, Kilduff y Brass, 1998)

2.5 Discapacidad Intelectual: definición, clasificación y población

En cuanto a números y estadísticas relacionadas con el tema de la discapacidad nos encontramos que según la Organización Mundial de la Salud al 2020, más de 1,000 millones de personas viven en todo el mundo con algún tipo de discapacidad, aproximadamente el 15 % de la población mundial; de ellas, casi 190 millones tienen dificultades en su funcionamiento y requieren con frecuencia servicios de asistencia. El número de personas con discapacidad va en aumento debido al envejecimiento de la población y al incremento de enfermedades crónicas.

De acuerdo con el Censo de Población y Vivienda 2020, en México hay 6,179,890 personas con algún tipo de discapacidad, lo que representa 4.9 % de la población total del país. De ellas 53 % son mujeres y 47 % son hombres. Mientras que para el Estado de Querétaro, se estima que del total de la población queretana que asciende a 2 millones 368 mil 467 personas, el 15 por ciento cuenta con algún tipo de discapacidad, es decir, alrededor de 355 mil habitantes.

De estos, 96 mil 160 personas tienen una discapacidad; 29 mil 057 cuentan con algún problema o condición mental; y 244 mil 793 tienen alguna limitación.

De estas cifras, 47.1 por ciento no puede caminar, subir o bajar; 44.1 por ciento no puede ver aun usando lentes; 21.9 por ciento no puede oír aun usando aparato auditivo; 18.6 por ciento no puede bañarse, vestir o comer; 19.2 no puede recordar o concentrarse y 14.9 no puede hablar o comunicarse. (INEGI, 2020)

Estas cifras nos dan una idea cuantitativa de la población con discapacidad, sin embargo debemos tener presente que esta condición de vida impacta en muchos aspectos de la realidad por lo que conocerlos será importante para visualizar el impacto de las acciones que realizan las IAP para contribuir a mejorar la vida de este sector de la población. Si bien es cierto que la discapacidad es un tema que ha sido desmitificado a través de los años, también es cierto que las personas que son ajenas a ella desconocen lo que implica y temas como el de la discriminación sigue siendo algo recurrente.

Después del análisis teórico de las categorías y el panorama estadístico es necesario abordar el tema de la condición de vida del sector que se beneficia de los servicios de las IAP con las que se decidió trabajar en esta investigación, por ello, se presenta un panorama general sobre la definición de discapacidad intelectual desde diferentes perspectivas médica, social

Cabe señalar que el presente documento requiere ofrecer algunas definiciones sobre la discapacidad que, como todo concepto, es polisémico y cambia con el tiempo de ahí que los debates conceptuales y sus modelos teóricos no son motivo de esta investigación. Para lo anterior se retoman las aportaciones de la OMS, CIF.

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS), la discapacidad se define desde tres problemáticas: las deficiencias físicas o psíquicas, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son las dificultades que se presentan para ejecutar acciones o tareas cotidianas; y, por último, las restricciones de la participación refieren a obstáculos en el entorno para participar plenamente en situaciones vitales (OMS, 2001).

Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad (CIF), modelo de descripción y medición de la salud y la discapacidad cuyo objetivo es proporcionar el marco conceptual mediante un lenguaje unificado y estandarizado, constituyendo un valioso instrumento de utilidad práctica en salud pública (Jiménez G Buñuales & González Diego, n.d.), existen diversos tipos de discapacidad: física, sensorial, intelectual y psíquica. La primera se refiere a la dificultad que presentan algunas personas para participar en actividades propias de la vida cotidiana, que surge como consecuencia de la interacción entre una dificultad específica para manipular objetos o acceder a diferentes espacios. Ocurre cuando hay alteración en músculos, huesos o articulaciones.

La segunda, comprende a las personas con deficiencias visuales y auditivas; y a quienes presentan problemas en la comunicación y en el lenguaje.

La tercera, se caracteriza por una disminución de las funciones mentales, la disminución de las funciones mentales superiores (inteligencia, lenguaje o aprendizaje), así como de las funciones motoras.

La cuarta, se presenta en personas que sufren alteraciones neurológicas y está relacionada con el comportamiento del individuo y con su comportamiento adaptativo.

Aunque la clasificación es amplia, el Estado homogeneiza a este colectivo de personas y ejecuta políticas públicas estandarizadas e indiferenciadas, que no solamente pasan por alto la diversidad de tipos de discapacidad, sino también los contextos en donde están inmersos, haciéndoles sujetos susceptibles de ser intervenidos desde la rehabilitación, el asistencialismo y la caridad (Riquelme y Vera, 2017; Solsona ...[et al], 2018; y Solsona, 2018).

Desde el enfoque del estudio de las ciencias sociales se ha planteado que la discapacidad es una construcción social, es decir, la discapacidad es producto de la interacción entre el individuo y su contexto. No hay que buscar entonces explicaciones en la naturaleza de los sujetos, sino en el entorno, en la ecología, en las disposiciones y diseños de las infraestructuras, en las políticas públicas del Estado y en los imaginarios sociales de las personas que no tienen esta condición (Miguez, 2014).

México, al ser uno de los países firmantes de esta Convención, se compromete a llevar a cabo acciones de atención, metas de inclusión y mecanismos de supervisión para su cumplimiento, los cuales deben de ser reportados e informes sobre los avances en la materia. Existen diversos instrumentos tanto nacionales como internacionales que han sido diseñados para proteger a las personas con discapacidad como:

<p>Tabla 2 <i>Instrumentos Nacionales e Internacionales para proteger los derechos de las personas con discapacidad</i></p>
<ul style="list-style-type: none">• Declaración Universal de los Derechos Humanos.• Convención Americana sobre Derechos Humanos - Pacto San José de Costa Rica• Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad• Ley Federal para prevenir y eliminar la discriminación.• Ley General para la inclusión de las personas con discapacidad• Norma Mexicana en igualdad laboral y no discriminación NMX-R-025-SCFI-2015• Norma Mexicana para la atención integral de personas con discapacidad NOM-015-SSA3-2012• Norma Mexicana para los requisitos arquitectónicos de accesibilidad NOM-001-SSA2-1993

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">• Norma Mexicana para la prestación de servicios de salud en unidades de atención integral hospitalaria médico-psiquiátrica NOM-025-SSA2-1994 |
|---|

<p><i>Nota:</i> Elaborada por la autora de esta tesis, a partir del Diagnóstico sobre la calidad de vida de Personas con Discapacidad en el Municipio de Querétaro 2018</p>

Así mismo, se han publicado varias observaciones del Comité de los derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU mediante las cuales se interpreta la convención en materia de igualdad, accesibilidad, género, educación y vida independiente.

En este sentido, en Querétaro se cuenta con la *Ley para la Integración al Desarrollo Social de las Personas con Discapacidad* y la *Ley para Prevenir y Eliminar toda Forma de Discriminación en el Estado de Querétaro*, así como los reglamentos para *Fomentar y Proteger los Derechos de las Personas con Discapacidad* y para *Prevenir y Eliminar la Discriminación en el Municipio de Querétaro*.

Aunque se ha logrado robustecer el marco jurídico para favorecer la igualdad de oportunidades y el acceso a los derechos humanos de las Personas con Discapacidad, existen algunos retos por resolver para lograrlo. Por ejemplo según el Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (CONAPRED) la discriminación es una conducta, culturalmente fundada de desprecio contra una persona o grupo de personas sobre la base de un prejuicio negativo o un estigma relacionado con una desventaja innecesaria, y que tiene por efecto (intencional o no) dañar sus derechos y libertades fundamentales.

Las imágenes, percepciones, actos o el trato que se da a las personas con discapacidad en la vida diaria fomentan distintas formas de exclusión y muchas de estas acciones, generalmente, se encuentran fundadas en concepciones erróneas sobre la condición de los otros. En este contexto las OSC son como un oasis en el desierto, porque ellas complementan o sustituyen acciones gubernamentales en materia de salud, educación, capacitación e inclusión social.

Es importante destacar que las OSC trabajan bajo un esquema de intervención que permite garantizar los derechos de personas en situación de vulnerabilidad, brindando soluciones en función de las necesidades de la población que atienden mediante mecanismos apegados a normatividades y criterios que dictan instituciones nacionales o internacionales.

2.5.1 Modelos de atención a la discapacidad

Se conocen tres modelos de tratamiento de la discapacidad, que si bien coexisten en alguna medida en el presente, pueden ser situados en diferentes contextos históricos. Estos son: el modelo de prescindencia, el modelo rehabilitador y el modelo social, los cuales aborda Agustina Palacios (2008) y que a continuación señalo brevemente:

Desde el modelo de prescindencia, se considera que las causas que dan origen a la discapacidad son religiosas, y que las personas con discapacidad no tienen nada que aportar a la sociedad. La principal consecuencia derivada de dichos postulados es la decisión de prescindir de estas personas. Derivado de esta concepción se desprenden dos visiones: la eugenésica la cual plantea la idea de que la vida de una persona con discapacidad no tiene ningún sentido, y es asimismo considerada una carga social y la de marginación la cual concibe la vida de una persona con discapacidad tiene un único sentido, que es ocupar el sitio de los marginados y las clases pobres.

El segundo modelo se le conoce como rehabilitador, el cual señala que las causas que dan origen a la discapacidad, se considera que son científicas: una limitación física, psíquica, mental o sensorial individual de la persona. Si bien se aspira a la integración de las personas con discapacidad dentro de la sociedad, dicho objetivo solo es alcanzado en la medida en que las personas logran eliminar u ocultar su diferencia.

El tercer modelo es el denominado social, el cual considera que las causas que dan origen a la discapacidad no son religiosas ni científicas, sino que son preponderantemente sociales. Se parte de la premisa de que la discapacidad es una construcción y un modo de opresión social, y el resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las personas con discapacidad. Asimismo destaca que las personas con discapacidad pueden contribuir a las necesidades sociales en la misma medida que el resto de personas, siempre que se eliminen los obstáculos contruidos por la misma sociedad (Palacios, 2008, p. 472).

Para la presente Investigación se tomarán en cuenta dos IAP que atienden a jóvenes y adultos con discapacidad intelectual: Nuevo Mundo en Educación Especial IAP y el Arca en Querétaro IAP quienes atienden a sus beneficiarios desde un modelo social, anteponiendo la integridad de las personas beneficiadas de sus servicios.

2.6 Actores sociales, Identidad individual y colectiva, acción colectiva, solidaridad y ayuda mutua en la discapacidad

A lo largo de la historia se han utilizado distintos conceptos para referirse a las personas con discapacidad (PcD), pero no fue hasta hace un poco más de diez años que las OSC iniciaron un diálogo en la Convención de las Naciones Unidas, ratificada por 179 países, en donde tanto la definición como la percepción de este sector de la población cambiarían completamente con la finalidad de modificar la visión excluyente y hacer valer los DDHH de todos sus ciudadanos en toda su diversidad.

Esta nueva visión, concibe la discapacidad como una relación que existe entre la deficiencia de la persona y las barreras presentes en su entorno, que se relaciona con la visión y el modelo social de intervención que han utilizado las IAP para brindar atención a sus beneficiarios.

En este sentido, la identidad ha tenido modificaciones de acuerdo a la temporalidad y condiciones marcadas por las prácticas sociales; muchos años la visión fue situar la discapacidad en las personas, hoy en día es situar en el contexto, el cual se encuentra lleno de barreras. Se transita de un modelo médico que pone la culpa en las condiciones de salud a un modelo social que exige acceso a la igualdad de oportunidades.

Las identificaciones de los seres humanos están ancladas en categorías sociales usadas para fijar oposiciones entre sujetos y grupos sociales cuyos modos de ser, estar, sentir, contribuyen a la consolidación y la construcción del otro, estructurándose sobre procesos de diferenciación que, entre otras cosas, sustentan distintas formas de opresión. Por eso mismo reclaman el desentrañamiento de los modos en que se entrecruzan discursos, funciones y efectos de múltiples sujeciones diferenciadas. (Munévar, 2002, p.77)

En este mismo sentido y desde la visión de Barnes y Mercer (1996), repensar la teoría y práctica de investigación sobre la discapacidad representa un enfrentamiento con el modelo médico o individual y el modelo social de la discapacidad.

El modelo social con enfoque de DDHH es una herramienta para construir identidades positivas y para la definición de agendas de inclusión y accesibilidad (Manago, Davis, & Goar, 2017) . La materialización de este modelo se vio reflejado en el primer

instrumento aprobado por la Organización de las Naciones Unidas (ONU): *La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, documento firmado en 2007, el cual retoma el modelo social y reconoce que “resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

Posteriormente en 2011, el Congreso Mexicano aprobó la reforma constitucional en donde las personas ciudadanas podían demandar sus derechos reconocidos en la propia carta magna y en los tratados internacionales de donde México forma parte, lo que significó un cambio positivo y profundo en este tema.

Si bien es cierto que, los avances en materia legislativa y social han sido importantes el acceso a los derechos de las personas con discapacidad, también es una constante que estas personas han encontrado barreras significativas como la discriminación y la exclusión, las cuales continúan generando brechas de desigualdad que nos alejan de ser una sociedad igualitaria para todas y todos. En este sentido, quienes han logrado la reivindicación del concepto y de la identidad de este grupo poblacional han sido las organizaciones de la sociedad civil a través de las acciones colectivas que buscan la inclusión de este sector de la población en diversos aspectos de la vida cotidiana mediante proyectos alternativos que apuestan por un cambio social.

Quienes se suman a las acciones a favor de los derechos de las personas con discapacidad, desde el sector salud, educación, asistencia social, entre otros; en su mayoría tienen comparten este reconocimiento de valores y símbolos comunes, como la solidaridad, la ayuda mutua y la cooperación, que permiten conformar una acción colectiva fundada en el respeto de la diversidad y de las identidades.

CAPÍTULO 3

Diseño metodológico de estudio de casos: Una mirada a dos Instituciones de Asistencia Privada que atienden Personas con Discapacidad intelectual en Querétaro

Da tanto como recibes y te sentirás muy feliz

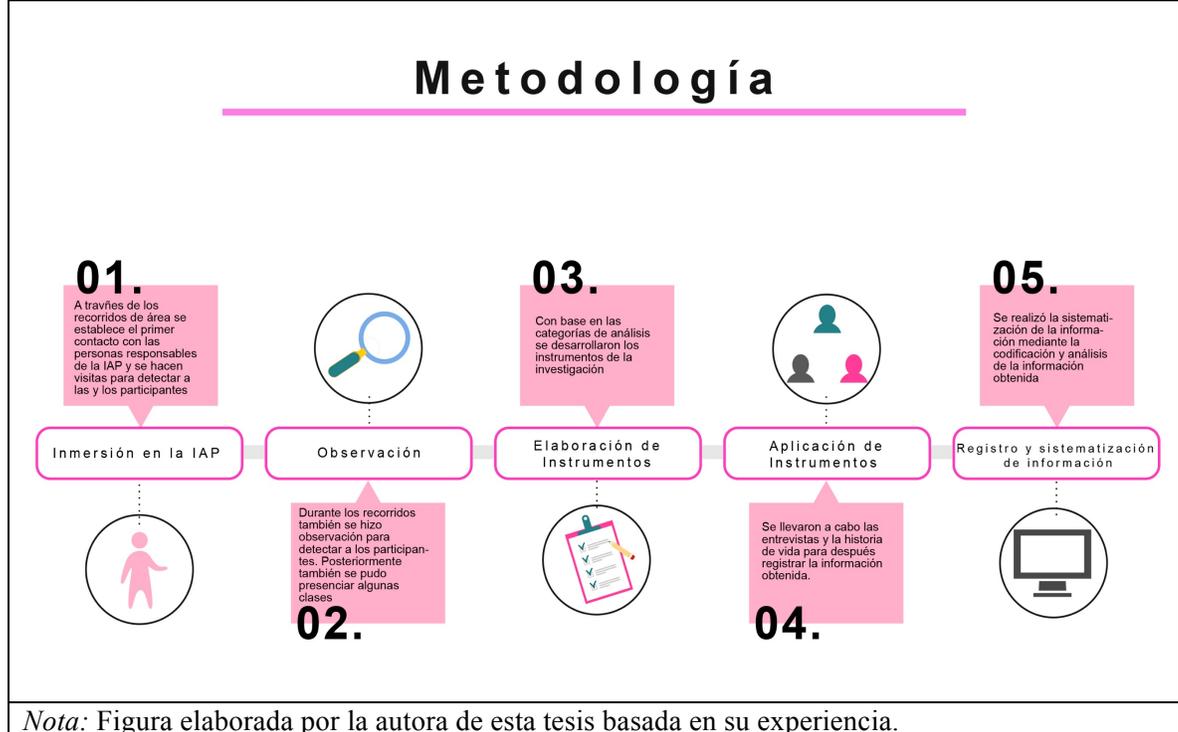
Proverbio Maorí

Para aplicar un buen diseño metodológico es necesario saber ¿cómo se va a desarrollar la investigación? En este sentido, se eligió la metodología cualitativa para lograr un acercamiento a los significados de la acción colectiva desde la perspectiva de los participantes, por esto, esta investigación es de corte descriptiva a partir de la recolección de información, que permitió profundizar en las narraciones de las áreas directivas, de los docentes, beneficiarios, familias de beneficiarios y actores externos para conocer las realidades que ellos vivencian, sus sentimientos, percepciones, prácticas y relaciones en torno a dos Instituciones de Asistencia Privada, encargadas de atender a personas con discapacidad intelectual en Querétaro. Por ello, en este capítulo se presentan los procesos metodológicos que se desarrollaron en la investigación de campo se inicia por la descripción del contexto hasta las técnicas de recolección de datos que se utilizaron para alcanzar los objetivos de este referente empírico.

Sobre el contexto, inicialmente se describen las acciones que llevan a cabo ambas IAP, desde el enfoque de las áreas directivas y colaborativas de dichas instituciones hasta la forma en la que usuarias y usuarios conciben estas acciones; así mismo se muestran las percepciones de agentes externos que están relacionados con el tema, por lo que se utilizó el estudio de casos y otras herramientas pertinentes que se expondrán durante el capítulo.

Por lo anterior, durante este apartado se describe el diseño de la etapa de trabajo de campo como un proceso activo, dinámico y flexible, que combina diversas técnicas para la recolección y análisis de datos.

Figura 2
Metodología de investigación cualitativa



A continuación, se describe el quehacer de Nuevo Mundo en Educación IAP y El Arca en Querétaro para posteriormente explicar la selección de las fuentes de información de dichas instituciones; así como las técnicas de recolección y el procedimiento que se utilizó para el estudio de casos.

3.1 Contexto de dos Instituciones de Asistencia Privada que atienden a personas con discapacidad intelectual

En este apartado se hace una descripción del contexto de las dos IAP que forman parte de la presente investigación para conocer a qué se dedican, su ubicación, orígenes y programas para la atención a población con discapacidad intelectual. Cabe mencionar que también se narra el contexto alrededor de la pandemia generada por el SARS-COV2 (2020-2021 principalmente) y la forma en la que han tenido que operar estas instituciones durante este periodo.

3.1.1 Nuevo mundo en Educación Especial IAP

Nuevo mundo en Educación Especial IAP, se encuentra ubicada en Santiago de Compostela #161, Vistas del Cimatario, en el Estado de Querétaro. Es una Institución de Asistencia Privada que nace en 1996, gracias al esfuerzo de un grupo de familiares de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual, dichas familias buscaban promover el desarrollo, crecimiento y la inclusión de personas con esta discapacidad en el ejercicio de sus Derechos Humanos. Por lo anterior, su misión se consolida en contribuir a estos aspectos mediante una intervención psicoeducativa integral y especializada, brindando un servicio cálido y humano.

Alrededor de 13 colaboradores colaboran en diferentes áreas (pedagógica, artes, proyectos productivos, fisioterapia y administrativa); en cuestiones regulares, sin pandemia, hay un constante flujo de voluntarios y prestadores de servicio social de diversas instancias académicas que apoyan en diferentes periodos a las áreas mencionadas.

Esta institución trabajan bajo el modelo de actividades socio-adaptativas, que implica acrecentar las capacidades de los beneficiarios en diferentes áreas, con el objetivo de que tengan una vida lo más autónoma posible; desde la promoción del autocuidado, el desarrollo de habilidades de comunicación, de ocio y tiempo libre que corresponden al ejercicio de sus derechos humanos, fomentando habilidades de autoempleo, entre otras.

Dentro de los proyectos productivos que ofertan están actividades destinadas a la posibilidad de que puedan aportar económicamente para sus gastos del día a día. Algunos de estos proyectos son: plantas suculentas; en el que ellos aprenden a plantarlas, cuidarlas, traspasarlas y producirlas con el objetivo de venderlas al mismo tiempo que se promueve las actitudes para el trabajo como aprender a tratar con los clientes y aplicar conocimientos de compra y venta como a dar el cambio correspondiente.

Otro de sus programas, se refiere a contar con habilidades académicas, actividades para el hogar o artísticas, terapia física, entre otras. El modelo de esta institución va orientado al cumplimiento de cuatro áreas principales de acción: salud, inclusión social, educación y trabajo. Por ello, los talleres que Nuevo Mundo proporciona a las y los integrantes de su institución son: fisioterapia, arte, música, cocina, medios digitales, educación física, terapia de lenguaje y proyectos productivos.

El Nuevo Mundo, cuenta con amplias instalaciones en un predio de 4,000 m², el cual fue donado por gobierno del estado en el año 2012, en donde se ubican el taller de artes, el área de fisioterapia, dos salones de clases, sala de maestros, cocina y comedor, área de servicios educativos, un patio amplio para actividades físicas y un espacio destinado para las plantas que reproducen en el taller de suculentas.

Para formar parte de la institución las y los usuarios tienen una entrevista previa en la cual se da a conocer los servicios que ofrece Nuevo Mundo y un recorrido por las instalaciones, posteriormente se hace una evaluación sobre el grado de discapacidad y cuestiones generales que tengan que ver con la forma de relacionarse con su entorno con la finalidad de tener un entorno seguro para quienes ya están integrados a la institución. Cabe mencionar que la IAP opera con cuotas de recuperación que contribuyen al pago de maestros y especialistas que brindan sus servicios en diversas áreas.

De marzo a julio de 2021 esta IAP permaneció trabajando a distancia, sin embargo fueron los únicos meses en los que tomaron esta medida debido a que acordaron que la población que atendían necesitaba la presencialidad pues no estaban teniendo resultados esperados y regresaron a operar a finales del mes de julio.

Antes de la pandemia en esta institución se atendían a más de 15 beneficiarios, el número era variable, pero cuando surgen las restricciones en los aforos y la pandemia se volvió más letal, solo atendían a siete personas; finalmente cuando retoman actividades presenciales vuelven a operar con 12 usuarios.

La pandemia y la llamada “nueva normalidad” trajo muchos retos para Nuevo Mundo empezando por las dificultades para generar fondos y pagar a los colaboradores, pues las donaciones disminuyeron y las cuotas de recuperación también. Por su parte la suspensión de servicios como el comedor, el taller de cocina y las visitas guiadas que llevaban a cabo semanalmente a diferentes lugares. Así mismo se tuvo que capacitar a los usuarios en el protocolo de salud que incluía el distanciamiento, el lavado constante de manos, el uso de gel y cubrebocas.

3.1.2 El Arca en Querétaro IAP

Esta IAP tiene sus orígenes en una institución internacional cuyo inicio fue en un pequeño pueblo al norte de París donde conformaron la primera comunidad con sus dos

primeros miembros, Philippe Seux y Rapahel Simi, iniciando así El Arca Internacional de Trosly-Breuil. Esta comunidad en los próximos años, amplió sus horizontes expandiéndose a 150 comunidades y 40 países. Gracias a su trayectoria, ha logrado descubrir los dones de las personas con discapacidad intelectual, al fomentar un ambiente comunitario e inspirando valores.

El Arca llegó en 1985 a la Ciudad de México y en Querétaro se constituyó en 1997 atendiendo a jóvenes y adultos con discapacidad intelectual en una casa hogar y en un taller en el Municipio de Corregidora, Querétaro. Actualmente su domicilio se encuentra en Gral. Pascual Ortiz Rubio No. 71, Santa Bárbara, El Pueblito, Querétaro.

Actualmente, cuentan con dos espacios físicos. Por un lado, el taller en donde jóvenes y adultos hacen actividades ocupacionales como carpintería, joyería, pintura y cocina en un espacio amplio y amigable, el cual cuenta con las herramientas necesarias e instructores que les apoyan en la capacitación de uso de herramientas y técnicas para elaborar diversos productos, que posteriormente pueden exponer en galerías o vender por su propia cuenta.

El hogar tiene capacidad para cinco personas, por tanto está ocupado por beneficiarios quienes no tienen familia ni alguna persona que se encargue de sus cuidados. Este espacio es una casa con sala, comedor, cocina, baño, habitaciones y patio para que, quienes habiten en ella, puedan estar cómodos; así mismo en el hogar hay 2 asistentes internos que cuidan noche y día de las personas beneficiarias del mismo. Cabe destacar que las personas que viven en el hogar también asisten al taller para capacitarse en los diferentes oficios.

Tanto el taller como el hogar son predios donados por el gobierno estatal y por su ubicación, en Santa Bárbara, es de fácil acceso para las usuarias y usuarios que viven cerca aquella zona.

En el Arca colaboran nueve personas que trabajaban en diferentes áreas, desde la dirección, coordinación de proyectos, asistentes educativos y área administrativa. Al igual que en Nuevo Mundo también aceptan solicitudes de voluntarios, practicantes y personas que realizan su servicio social de diferentes instituciones académicas y de diversas formaciones profesionales. Lo anterior que dinamiza y enriquece la atención de las personas con discapacidad que atienden.

Durante la pandemia, la situación también modificó la dinámica institucional pues suspendieron actividades presenciales desde abril de 2020, sustituyendo las clases de los talleres por actividades virtuales, se redujo el costo de la cuota de recuperación y comenzaron a diseñar un proyecto de tienda en línea (desde su página web) con las obras de arte que realizaban los usuarios en sus talleres con la finalidad de seguir recaudando fondos para continuar con la operación de la Institución, incluso también para el apoyo a alumnos que por necesidades familiares ya no podían seguir pagando las cuotas de recuperación.

Por su parte las personas del hogar tuvieron que permanecer en confinamiento durante los meses más fuertes de la pandemia, situación que les produjo estrés ya que estaban acostumbrados a salir al taller o a otros lugares cercanos, pero gracias a estos cuidados no hubo ningún contagio dentro del mismo.

3.2 El estudio de las ciencias sociales desde la metodología cualitativa

Para realizar esta investigación se utilizó la metodología cualitativa tomando en cuenta que el objeto de estudio y los objetivos de esta investigación necesitan ser abordados con herramientas cualitativas. La metodología es el conjunto de medios tanto teóricos, conceptuales, como técnicos que articula una disciplina para alcanzar sus fines (Ibañez, 1994 en Fernández y Martínez 2001, p. 88). En este caso, el objetivo es conocer las acciones que realizan las IAP a favor de las personas con discapacidad intelectual; a partir de la perspectiva de sus integrantes y personas usuarias para analizar los retos que han enfrentado desde sus orígenes, en la pandemia y la actualidad así como la manera en cómo se construye una identidad colectiva entre sus miembros, y el ejercicio de los Derechos Humanos partiendo de la solidaridad y la ayuda mutua.

Se optó por trabajar desde la perspectiva de las ciencias sociales en donde se desarrollan teorías y metodologías para la comprensión y el estudio de la realidad. Las técnicas clásicas utilizadas para la investigación social las podemos clasificar siguiendo a Jesús Ibañez (1986) en tres grandes tipos o perspectivas:

1. Distributivas o cuantitativas: con ellas distribuimos la realidad, cuantificándola y separándola según los datos producidos. Conseguimos un conocimiento de tipo censal o estadístico. Son técnicas útiles para conocer aspectos cuantificables de la realidad

2. Estructurales o de tipo cualitativo que permiten estructurar la realidad por grupos sociales, agrupaciones de afinidad, roles entre otros. Con ellas, se conoce y construyen opiniones, aspectos subjetivos y relaciones que se dan entre grupos de personas.
3. Dialécticas que parten de la consideración del objeto a investigar como sujeto (protagonista de la investigación) y en estas la finalidad de la investigación es la transformación social. Utilizan algunas técnicas específicas sin rechazar el uso de las técnicas cuantitativas y cualitativas.

En este sentido para esta tesis, se profundiza en la metodología cualitativa la cual se refiere, en su más amplio sentido, a “la investigación que produce datos descriptivos, las propias palabras de las personas, habladas o escritas y la conducta observable” (Taylor S.J. y R. Bogdan, 1987 p. 20). A continuación se presentan algunas características de la investigación cualitativa según Taylor y Bogdan (1987): Es inductiva, pues los investigadores desarrollan conceptos y comprensiones partiendo de pautas de los datos, parten de un diseño flexible y comienzan con interrogantes que son formuladas vagamente.

1. Se ve el escenario y a las personas con una perspectiva holística.
2. Los investigadores cualitativos son sensibles a los efectos que ellos mismos causan sobre las personas que son objeto de su estudio.
3. Es importante experimentar la realidad tal como los otros la viven por lo que resulta trascendente tomar en cuenta el marco de referencia en donde están situadas las personas.
4. El investigador cualitativo suspende o aparta sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones.
5. No se busca una única verdad, sino una comprensión detallada de las perspectivas de otras personas. Se busca darle voz a quienes antes se les había negado.
6. Son humanistas, pues cuando se estudia desde el punto de vista cualitativo se conoce más en lo personal y al experimentar lo que ellas sienten en sus luchas cotidianas.
7. Los investigadores cualitativos dan énfasis a la validez en su investigación porque está basada en un procedimiento riguroso, aunque no necesariamente estandarizado.
8. Todas las personas y escenarios son dignos de estudio.

9. La investigación cualitativa es un arte, pues cada investigador crea su propio método. (Taylor S.J. y R. Bogdan, 1987 p. 23)

Con base en las características mencionadas, la presente investigación se realiza desde este paradigma cualitativo, descriptivo e interpretativo con énfasis en el carácter de estudio de casos. Así mismo, se destaca el diseño flexible durante el proceso de investigación porque surgieron diversas situaciones inesperadas que implicaron cambios, lo que resultó en la adaptación de algunas técnicas para recolectar datos.

3.3 Estudio de casos: abordaje metodológico para esta investigación

El estudio de caso consiste en el abordaje de lo particular, priorizando el caso único, donde la efectividad de la particularización reemplaza la validez de la generalización. Es decir, es la elección de un objeto o caso para ser estudiado de forma intensiva; esta elección puede referirse a una persona, una familia, un grupo, una organización o una institución aunque en algunos estudios se incluyen varias unidades, cada una de ellas se aborda de forma individual (Stake, 1995).

Yin (1994) afirma que el motor para realizar estudios de caso proviene del deseo de entender fenómenos sociales complejos, para él existen tres criterios que hacen recomendable la utilización de estos estudios como estrategia de investigación por ejemplo cuando:

1. Hay interés por responder a preguntas del tipo ¿cómo? y ¿por qué?.
2. Grado de control que el investigador tiene sobre los fenómenos o conductas a estudiar, es decir, los estudios de caso son recomendables cuando se tiene escasa o nula capacidad para manipular experimentalmente los fenómenos a estudiar.
3. cuando se desea estudiar fenómenos contemporáneos.

Con base en este último criterio fue que se seleccionó este método ya que aunque los estudios de caso utilizan muchas de las técnicas de los estudios históricos, estas se pueden aplicar a fenómenos actuales como por ejemplo la observación directa y entrevistas sistemáticas a los actores sociales.

En esta investigación se utilizó el estudio de caso descriptivo cuyo objetivo es precisamente detallar un fenómeno en su contexto (Yin, 2003) y colectivo pues estudia un

número de casos coyunturales para examinar los fenómenos, población o condiciones generales (Stake, 1995).

Lijphart (1971) en su texto *Comparative Politics and the Comparative Method* señala que la ventaja del método de estudio de caso consiste en que, focalizando en un único caso, éste puede ser examinado intensivamente aún cuando los recursos a disposición del investigador sean relativamente limitados.

El estudio de caso representa una herramienta muy útil ya que permite un abanico muy amplio de posibilidades para abordar la investigación pues profundiza en la problemática, es valioso para informar de realidades complejas e invisibilizadas por la cotidianidad y explora a detalle el tema de estudio para entender procesos internos que impulsen la reflexión.

Por todo lo anterior se decidió que la investigación se llevaría a cabo a partir del estudio de casos pues permite tener como resultado un enfoque holístico del tema en donde no solo se enfatiza la importancia de las categorías de análisis que se plantearon en un inicio, sino que amplía el abanico de posibilidades para abordar el tema de investigación.

3.4 Objetivos de la investigación de campo

- Conocer el quehacer de las dos IAP para la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual en Querétaro.
- Describir las acciones emprendidas para contribuir a la solución de las problemáticas sociales que enfrentan las personas con discapacidad intelectual.
- Identificar los elementos identitarios de las personas que conforman las instituciones.
- Revisar el panorama anterior y el actual, con énfasis en la pandemia por Covid-19 para conocer las estrategias implementadas por las IAP para lograr su operación y continuidad de actividades para la atención de las y los usuarios.

3.5 Participantes del estudio de casos

En la investigación cuantitativa la idea de la muestra responde más a la representatividad de la población, mientras que, en la investigación cualitativa hay un mayor interés por analizar y profundizar en los casos de estudio, sin que ello implique ninguna pérdida de rigurosidad científica. Según explican Hernández, Fernández y Baptista:

En los estudios cualitativos el tamaño de la muestra no es importante desde una perspectiva probabilística, pues el interés del investigador no es generalizar los resultados de su estudio a una población más amplia. Lo que se busca en la indagación cualitativa es profundidad. Nos conciernen casos (participantes, personas, organizaciones, eventos, animales, hechos, etc.) que nos ayuden a entender el fenómeno de estudio y a responder a las preguntas de investigación (Hernández Sampieri et al., 2010, p. 45)

Por su parte, Flyvbjerg (2006) describe distintas estrategias para la selección y casos, destacando que esto dependerá del objetivo de la investigación, por lo que distingue entre dos tipos de selección:

- a) Aleatoria
- b) Orientada por información

Para este estudio de casos, nos interesa la selección orientada por la información, en la cual, la determinación de los participantes estará condicionada por el tipo de estudio a realizarse y se da cuando se pretende maximizar la utilidad de la información desde pequeñas muestras y casos únicos. Los casos son seleccionados sobre la base de las expectativas acerca de su contenido informativo (Flyvbjerg, 2006). En este sentido, se eligieron dos Instituciones de Asistencia Privada del ámbito de discapacidad intelectual, de las 20 que en el año 2020 existían en el Registro Estatal de Instituciones de Asistencia Privada del Estado de Querétaro.

Estas OSC se eligieron a partir de un primer acercamiento que se realizó vía redes sociales con algunas IAP cuyas páginas de *Facebook* estaban activas y pedían ayuda para continuar con sus acciones a favor de sus beneficiarios durante la pandemia; sin embargo al hacer el primer contacto vía *Messenger* no contestaron o pedían que se tratara

el tema directamente con los directivos de dichas instituciones, pero no pasaron el contacto del mismo.

Posteriormente en la búsqueda de más IAP se detectó en la *fanpage* de Fundación Merced, a las Organizaciones de la Sociedad Civil que siguieron operando durante la pandemia y que fueron galardonadas con el premio al “Compromiso con la Comunidad 2020” que en esta ocasión se otorgó a aquellas Organizaciones (incluyendo Instituciones de Asistencia Privada y Asociaciones Civiles) que tuvieron una respuesta inmediata y se adaptaron a las restricciones de la pandemia para poder seguir atendiendo a sus usuarias/os. Entre las premiadas estaban tanto el Arca como Nuevo Mundo en Educación, en el rubro de discapacidad, por lo que en ese momento de la investigación se optó por elegir este ámbito para poder hacer el trabajo de campo.

Finalmente la disponibilidad y la colaboración del área directiva de ambas instituciones permitió la fluidez de la investigación, las visitas, las entrevistas y los recorridos de área para poder llevar a cabo el trabajo de campo de donde se obtuvieron resultados interesantes que se presentan en los siguientes capítulos.

Los participantes en el estudio fueron seleccionados con base a quienes están vinculados directamente con las IAP, aquellos actores sociales que pudieran describir las acciones de las IAP desde la parte operativa y de toma de decisiones como docentes y directores; hasta las personas beneficiarias y familia de las y los beneficiarios. Finalmente también se consideraron para la investigación la parte institucional como el ex Presidente de la Junta de Asistencia Privada, la responsable del Mercadito de la Secretaría de Bienestar en Querétaro y la responsable de Redes de Fundación Merced.

3.6 Las estrategias utilizadas en el Estudio de Casos

La entrevista, la observación y el análisis de documentos son tres estrategias cualitativas que se suelen emplear en la investigación con estudio de caso para facilitar el análisis y la comprensión de la realidad investigada. Estos fueron seleccionados por su potencial para obtener la información requerida para esta investigación, tomando en cuenta la importancia de realizar un trabajo de campo minucioso en donde se pueda recopilar la mayor parte de datos de los participantes seleccionados.

Para lo anterior es importante tomar en cuenta lo que dice Frederick Erickson (1984) hay tres preguntas que un investigador debe hacerse cuando realiza un estudio de caso en una situación dada 1) ¿Qué está pasando aquí?, 2) La acción social que está sucediendo enfrente de mi mirada ¿qué significa para cada uno de sus participantes? 3) Esto que está ocurriendo in situ ¿qué relación tiene con otros niveles superiores de acontecer social, político y económico?

3.6.1 Observación participante

Octavio Cruz señala que “se realiza a través del contacto del investigador con el fenómeno observado para obtener informaciones sobre la realidad de los actores sociales en sus propios contextos (Octavio Cruz, 2007 p. 47 en Restrepo). La observación participante suele suponer el residir por periodos significativos de tiempo con las personas y en los lugares con los cuales se adelanta la investigación. Para llevar un registro de los datos que vamos obteniendo de la observación participante es necesario tener un diario de campo en donde se registren las notas relacionadas con información que se obtiene diariamente siendo muy detallados con la misma.

Rolando Sánchez Serrano (2013) propone que para lograr una Observación Participante exitosa lo primero que hay que tener en cuenta es el acceso al escenario en cuestión y es el investigador quien debe negociar el acceso para obtener datos, ya sea mediante amigos, integrándose como voluntario o incluso de forma encubierta. Durante los primeros días de trabajo de campo se tiene que negociar con los informantes y establecer el rapport (simpatía con los informantes, apertura de las personas en cooperar con el estudio) con los informantes. El siguiente paso es la recopilación de datos otorgados por estos informantes clave para continuar con el registro de la información obtenida y finalmente la sistematización de lo obtenido (Sánchez Serrano en Tarrés, M. 2008). En ambas instituciones se hizo observación participante en la medida de lo posible pues la medidas sanitarias fueron una limitante.

En Nuevo Mundo en Educación IAP se logró hacer dos recorridos de área y estar de forma presencial durante dos semanas en las clases de arte y de producción de suculentas; así mismo se pudo observar una actividad psicomotora con practicantes del área de

fisioterapia de diversas universidades. Durante estas observaciones se pudo observar que se respetó el protocolo del uso de cubrebocas y gel en todo momento mientras estuvieron en espacios cerrados. Las y los docentes y asistentes educativos indicaban constantemente la necesidad de la distancia pues en la antigua normalidad las y los alumnos no estaban acostumbrados a este distanciamiento. En estos acercamientos con los grupos permitieron conocer nombres de usuarios y docentes, observar las relaciones entre ellos y ver cómo se relacionan con agentes externos como era el caso de la investigadora.

En el caso de El Arca solo se tuvo oportunidad de asistir a una visita presencial para conocer las instalaciones del taller, mientras que en el albergue no se pudo lograr pues las medidas restrictivas de la pandemia no lo permitieron. En este sentido también se pudo acceder a las clases virtuales de dibujo y carpintería en donde las y los usuarios se conectaban desde sus hogares y podían interactuar con los facilitadores. La mayor parte de los usuarios contaba con el apoyo de su mamá durante la videoclase.

Para la observación en ambas instituciones, presencial y virtual, se utilizó como instrumento para el registro de información el diario de campo en el que se describieron aquellos acercamientos, teniendo en cuenta además de lo observado, aquella comunicación no verbal que se expresaba en la convivencia.

3.6.2 Entrevista

Es una técnica que demanda gran preparación y cuidado. Es un diálogo formal que nos permite acceder a cierto tipo de información y a la hora de estructurarla debe ser muy claro sobre los alcances y los límites. Es necesario que el entrevistado conozca los propósitos de la entrevista y de la investigación. Restrepo señala que las entrevistas comienzan con su diseño y lo más importante de su ejecución es tener la habilidad para establecer una conversación fluida.

En el diseño también se identifican quiénes son las personas que deben y pueden ser entrevistados. Se seleccionan cuidadosamente los posibles entrevistados según sus características, personalidad y conocimiento. Definir cuándo y dónde es más apropiado adelantar la entrevista es algo que también se hace en la fase del diseño. Finalmente, en el diseño de la entrevista deben decidirse los medios de registro que se utilizarán en la

entrevista. La grabadora es un medio muy útil, sobre todo si uno está interesado en análisis de discurso o en examinar en detalle las expresiones y modismos de los entrevistados.

Para las entrevistas, el mismo día de su realización o cuando más al siguiente, es muy importante elaborar por escrito en el diario de campo un balance de lo que sucedió en el transcurso de la misma para poder contextualizar luego la información que se obtiene de la grabación o de las notas. Hay aspectos como presencia de terceros, actitud corporal, gestualidad, silencios, etc. que constituye información valiosa a la hora de comprender los alcances y límites de las respuestas obtenidas (Restrepo, E., 2018).

Durante las entrevistas para esta investigación se tuvo en cuenta como estrategia metodológica la técnica de entrevista estructurada a directivas, docentes e informantes externos; mientras que la técnica de entrevista semiestructurada, para la cual se realizó una guía que orientó la conversación, fue utilizada para conversar con las madres de familia y usuarios de las instituciones, quienes fueron contactadas con la colaboración de los docentes; estas entrevistas se realizaron vía zoom.

Referente a las dificultades que se presentaron para la aplicación de las entrevistas fueron principalmente en dos sentidos: El primero con las madres de familia con quienes abordar el tema de la discapacidad y el proceso que han seguido con sus hijos para poder atender sus requerimientos educativos es delicado porque surgen situaciones delicadas y susceptibles como el hecho de enfrentar a una sociedad que sigue discriminando o por historias personales que resultan delicadas.

En segundo lugar con las y los usuarios abordar las temáticas que se querían saber para la investigación tuvo que ser con apoyo de sus acompañantes pues ellas y ellos platicaban de varios temas y se perdían en la conversación por lo que se tenía que retomar puntos importantes. Cabe mencionar que siempre se respetó y se priorizó en todo momento lo que ellas y ellos querían contar, sin que se afectara el desarrollo de la investigación.

3.6.3 Historia de Vida

Esta estrategia de investigación permite explorar e ilustrar, en la trayectoria vital de una persona, los significados y prácticas culturales en las cuales se encuentra inserta. Esta herramienta metodológica que “resalta, a través de la trayectoria vital de una persona, dimensiones colectivas y sociales relevantes para la investigación social; mientras que las

dos primeras enfatizan, a veces desde una perspectiva celebratoria, la experiencia individual descontextualizada” (Flor Edilma Osorio 2006: 6-7 en Restrepo, p. 87).

En la historia de vida hay todo un trabajo de elaboración, de preguntas que desencadenan fragmentos de relatos, que permiten el surgimiento de pedazos de memorias, que van a ir conformando paulatinamente este relato. Finalmente es importante destacar que este tipo de técnicas demanda varias sesiones de entrevista a profundidad con la persona a la que se le está haciendo.

La historia de vida se realizó con una sola persona, la Directora de Nuevo Mundo en Educación Especial, pues en uno de los primeros acercamientos se tuvo conocimiento que no solo es la directora de la institución, sino que también es la fundadora de la misma y que su historia de vida como madre de un joven con discapacidad intelectual fue la que le impulsó a crearla; motivo por el cual se decidió utilizar esta técnica.

Finalmente para describir brevemente las técnicas para el desarrollo de la investigación, debemos tener algunas consideraciones éticas para el manejo de la información que vayamos encontrando o que nos proporcionen los informantes calificados por lo que a continuación se elabora una breve reseña de este último apartado.

3.7 Diseño de categorías de análisis e instrumentos

La realidad a estudiar es amplia y aunque se delimite y acote es necesario simplificar su explicación por lo que, el uso de categorías de análisis facilita la búsqueda de hallazgos que el investigador o la investigadora quieren dar a conocer. A continuación en la tabla 1 se presentan las categorías de análisis con los criterios que se tomaron en cuenta para explorar e identificar los elementos que ayudaron a la interpretación de la información que se pretendía obtener.

Tabla 1 Categorías de análisis para el estudio de casos	
Actores sociales	Con esta categoría se determinó si se consideran o no actores sociales y ¿por qué? con base en la teoría expuesta en el capítulo anterior.

Identidad individual y colectiva	Se buscó detectar elementos identitarios individuales y colectivos en relación con la IAP y/o con el objeto social por el que estas se conforman, es decir, si existen intercambio de significaciones en torno a la discapacidad intelectual, la protección y defensa de los derechos humanos de la causa.
Acción colectiva	Se indagó sobre las actividades que se implementan para mejorar la calidad de vida y disminuir las problemáticas que enfrentan las personas con discapacidad.
Solidaridad y Ayuda mutua	se buscó identificar si existen lazos solidarios y de reciprocidad como valores que motivan a la generación de acciones colectivas y si es que estos contribuyen con la con la finalidad de lograr una cohesión en la IAP
Tabla elaborada por la autora de esta tesis.	

Dentro de las entrevistas se elaboraron algunas preguntas orientadas a conocer las categorías de análisis. Es importante destacar que hubo diferencias en los cuestionarios de cada grupo de entrevistados. Hubo 3 tipos de cuestionario: área directiva y colaboradores de las IAP, usuarios y madres de usuarios; e informantes externos. En la siguiente tabla se presentan algunos cuestionamientos en general.

Tabla 2 Diseño de Preguntas para guión de entrevista	
Actores sociales	<p>¿Cuál es el cargo dentro de la IAP?</p> <p>¿Qué actividades llevan a cabo dentro de la IAP?</p> <p>¿De qué forma inciden en el bienestar de las personas con discapacidad intelectual?</p>
Identidad individual y colectiva	<p>¿Qué son las IAP?</p> <p>¿Qué es Nuevo Mundo en Educación? ¿Qué es el Arca?</p> <p>¿Cómo logran conectar con la Institución?</p> <p>¿Qué aspectos mejorarían de NME/El Arca?</p> <p>¿Cómo es la relación de comunicación con la Institución (Dirección, docentes)?</p> <p>¿Se consideran identificados con NME/El Arca?</p> <p>¿Qué es la discapacidad?</p>
Acción colectiva	<p>¿Qué los convocó a incorporarse a la institución? ¿Qué los convoca a continuar trabajando por las personas con discapacidad intelectual?</p> <p>¿Cuáles son las necesidades familiares y educativas que NME/El Arca satisface?</p> <p>¿Qué compromisos han asumido con Nuevo mundo/ El Arca para mejorar la calidad de vida de sus hijos/tutorados?</p> <p>¿Qué acciones se implementaron durante la pandemia para continuar con la atención a personas con discapacidad dentro de la institución?</p> <p>¿Cuáles son los retos de las IAP?</p>
Solidaridad y ayuda mutua	<p>¿Cree que la solidaridad está presente en las acciones que se realizan dentro de las IAP?</p> <p>¿Existen lazos de ayuda mutua dentro de las y los beneficiarios?</p> <p>¿De qué forma se manifiesta la solidaridad y ayuda mutua dentro de las IAP?</p> <p>¿Considera que valores como la solidaridad y ayuda mutua influyen en la creación de las IAP?</p>
<p>Tabla elaborada por la autora de esta tesis con base en las entrevistas semiestructuradas realizadas a los participantes durante el trabajo de campo</p>	

3.8 Consideraciones éticas

En este contexto metodológico trabajar con el factor humano siempre tiene implicaciones importantes a nivel profesional. Es primordial tomar en cuenta un código de ética que nos ayude a fomentar las buenas prácticas de la profesión y salvaguardar los derechos humanos de las personas con las que estamos trabajando.

El respeto hacia el otro conlleva una serie de obligaciones éticas que también han sido normadas por organismos internacionales. De esta manera, garantizar el consentimiento previo, libre e informado además de ser un compromiso es también un derecho de los pueblos que como antropólogos hay que hacer valer, sin olvidar la importancia del individuo y su propia agencia. Por lo tanto, en el marco de la libertad que como antropólogos tenemos para ejercer la profesión, es indispensable considerar en todo momento la dignidad humana. (Código de ética del Colegio de Etnólogos y Antropólogos Sociales AC (CEAS) marzo 2014).

El compromiso de esta investigación hacia los sujetos con los que se indaga será: mantener comunicación constante acerca del objetivo del proyecto y lo que se quiere investigar para obtener su consentimiento para poder obtener información que posteriormente utilizarla. Hablar con sinceridad al respecto y dejar claro que el trabajo es académico y que si los resultados contribuyen al mejoramiento del funcionamiento de las instituciones, este servirá de base para esos fines. Así como asegurar que quede claro que la información obtenida no causará daño a la privacidad, seguridad, dignidad o privacidad de los sujetos estudiados.

Sobre los resultados de la investigación y bajo esta postura ética se:

1. Dará crédito a cada uno de los resultados de la investigación con la debida citación al respecto.
2. Precizará el proceso de construcción científica a partir de la información obtenida y de las interpretaciones de la misma.
3. Respetará la información obtenida y los sujetos de quienes se obtuvo.

Para concluir este capítulo se reconoce que la Metodología, como conjunto de procedimientos y técnicas concretas de investigación, permitió el análisis reflexivo y crítico de los conceptos teóricos desarrollados durante el capítulo anterior. Durante este capítulo se presentaron las técnicas que se utilizaron para la recolección de datos, así como una reseña de los instrumentos que fueron utilizados para posteriormente establecer una base referencial que permita verificar o refutar las premisas con las que se inició la investigación.

CAPÍTULO 4

Análisis de resultados del estudio de casos y discusión teórica

*“Casi todas las cosas buenas
nacen de una actitud de
aprecio a los demás” .- Dalai Lama*

En este capítulo en un primer momento se relata, de forma descriptiva, cómo fue la aplicación de la metodología y los instrumentos de investigación para llevar a cabo el estudio de casos durante el trabajo de campo y posteriormente el momento de sistematizar la información durante el trabajo de gabinete. Es importante señalar que a lo largo de este apartado de la tesis se recopilaron fragmentos de testimonios de los participantes para poder hacer un contraste entre las categorías de análisis propuestas en el marco teórico con las diseñadas el estudio de casos, las cuales fueron el eje transversal de esta investigación.

4.1 Implementación de instrumentos

Como se mencionó en el capítulo anterior, se realizaron recorridos en ambas instituciones para identificar las personas quiénes serían los informantes clave. De igual forma se llevaron a cabo observaciones de algunas clases, de forma presencial y en línea para posteriormente concertar entrevistas para obtener información sobre el papel de estos informantes en el funcionamiento de Nuevo Mundo en Educación y El Arca con la finalidad de conocer cómo su labor contribuye a fortalecer y promover la calidad de vida y los derechos humanos de las personas con discapacidad intelectual en Querétaro y Corregidora, respectivamente.

Se llevaron a cabo 15 entrevistas de las cuales:

- Dos fueron con las directoras de ambas IAP para obtener información referente a la historia institucional, servicios que ofrecen, número de beneficiarios, retos y desafíos que han enfrentado antes y durante la pandemia, entre otras cuestiones relacionadas con el tema.

- Seis entrevistas a docentes e instructores de las dos instituciones, ya que al ser ellos las personas que están en contacto directo con las y los beneficiados tienen un panorama claro de la situación cotidiana que enfrentan las personas con discapacidad intelectual que acuden a estas instituciones. Así mismo podían detallar las actividades que se llevan a cabo para fortalecer la autonomía y enseñanza de quienes acuden a la institución.
- Tres entrevistas con madres de los usuarios para conocer las motivaciones por las cuales decidieron inscribir a sus hijos a estas instituciones, el significado y los avances que han logrado ver a partir de su ingreso y conocer opiniones acerca de los beneficios y las áreas de oportunidad que encuentran en el modelo de intervención que ofrecen estas IAP.
- Dos entrevistas a usuarios con discapacidad intelectual, ambos integrantes de El Arca IAP, con quienes se realizó una charla acerca de su experiencia dentro de las mismas, se buscó mantener una charla en donde se recopila su testimonio sobre su sentir con sus compañeros y maestros.
- Finalmente se entrevistó a tres personajes externos a las instituciones pero cuya importancia radica en la relación que pudieran tener con las mismas: el ex Presidente de la Junta de Asistencia Privada del Estado de Querétaro, quien con su trayectoria como parte de estas instituciones y posteriormente como funcionario público es responsable de vigilar el funcionamiento de las mismas, aportó información relevante sobre las motivaciones por las cuales se deciden constituir estas figuras legales (IAP), las ventajas y las dificultades a las cuales se enfrentan día a día, cómo es que estas instituciones logran cambiar vidas y cómo es que durante esta pandemia han operado.

De igual forma se obtuvo una entrevista con la responsable del Mercadito de Bienestar, de la Secretaría de Bienestar en Querétaro, quien habló sobre el papel de los programas federales para apoyar a personas con discapacidad.

Y finalmente se entrevistó a la responsable de Redes de Fundación Merced, con la finalidad de conocer el apoyo y orientación que otorga esta organización de la sociedad civil a la conformación e integración de la Red de

Discapacidad a la cual pertenecen las Instituciones con las que se trabaja en este proyecto.

A través de las entrevistas y las observaciones realizadas durante el trabajo de campo se pudo indagar sobre las categorías de análisis propuestas para el estudio, encontrando los siguientes hallazgos:

4.2 Análisis de resultados de la categoría Actores sociales

Los resultados obtenidos en esta categoría se relacionan con la relevancia en la participación de las personas entrevistadas durante esta investigación como actores sociales en las actividades de fomento, protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad, desde sus diferentes posiciones y adscripciones a los grupos que conforman la estructura social a la que pertenecen, materializándose en la conformación de las IAP o en la participación dentro de las mismas.

En este sentido, es importante mencionar que se determinó que los entrevistados podrían ser actores sociales y fueron seleccionados de acuerdo a la relación que mantienen con la institución, ya sea de forma directa o indirecta. Sin embargo, con base a las características que señalan los autores citados en el marco teórico, algunos participantes no cuentan con las características que los identifican como tal porque no tienen mayor incidencia en la toma de decisiones dentro de la institución que propicie cambios significativos. Sin embargo, cada participante entrevistado cuenta con elementos que contribuyen a que las personas con discapacidad tengan mayor grado de autonomía y una identidad propia, a partir de la relación que existe con ellos (madres o docentes).

Para el análisis de las categorías los verdaderos nombres de los entrevistados y sus familiares se representan con la letra inicial de su nombre para mantener bajo reserva su identidad.

4.2.1 Áreas Directivas

La Fundadora y Directora General de Nuevo Mundo en Educación Especial IAP, es originaria de la ciudad de México llega a vivir a la ciudad de Querétaro, desde hace 25 años, con su familia integrada por su esposo y su hijo, quien tiene discapacidad intelectual.

Su hijo, con 11 años de edad, tenía que incorporarse a un sistema educativo especial por lo que recorrió los Centros de Atención Múltiple que había en la ciudad pero los horarios

en los que trabajaban eran cortos y no se adaptaban a las necesidades que tenía su hijo. En este contexto se asesoró para generar otra alternativa educativa y recreativa; apoyándose de una Dra. en Psicodiagnóstico y en otros padres de familia que tenían la misma necesidad.

Así el dos de mayo de 1996 inicia operaciones Nuevo Mundo en Educación Especial, primero como Asociación Civil (A.C) en las instalaciones de un consultorio médico en donde comienza operaciones a favor de jóvenes con discapacidad intelectual.

L, asumió como proyecto personal y profesional la creación de la institución, la cual buscaba desde sus orígenes hasta el presente, garantizar la formación continua para su hijo, y para muchos niños y jóvenes con alguna discapacidad intelectual.

A partir de la fundación de Nuevo Mundo IAP, se ha buscado garantizar un espacio de afiliación y pertenencia, que brinde seguridad y procure a cada uno de sus beneficiarios para desarrollar el máximo potencial de sus habilidades con diferentes programas.

La Directora General de El Arca en Querétaro IAP, tiene dos años a cargo de la dirección de esta IAP. Su formación como psicóloga y su experiencia como colaboradora en Instituciones Educativas le han permitido implementar en El Arca IAP proyectos que estén orientados al desarrollo de habilidades para la vida y el trabajo de sus usuarios. Su capacidad de gestión y proactividad le han permitido lograr una procuración de fondos fructífera y creativa sobre todo en la temporada de pandemia en donde los recursos se vieron limitados. Además ha decidido capacitarse constantemente en diferentes rubros para mejorar el funcionamiento de la institución.

Empática con las y los usuarios de El Arca, señaló que siempre ha tenido motivaciones personales para involucrarse en diversas causas sociales y al frente de la IAP se ha sentido afortunada por complementar su realización personal y profesional. Al igual que la directora de Nuevo Mundo buscan la transformación del entorno para lograr una ciudad más amigable y una sociedad consciente de las necesidades de quienes viven con alguna discapacidad.

Las áreas directivas de ambas instituciones juegan un papel muy importante como generadoras de cambio pues, en el ámbito de su competencia, son responsables de la toma de decisiones para asegurar el buen funcionamiento de las instituciones, desde la creación de los modelos de intervención, la procuración de fondos, elección del equipo de trabajo, hasta su

participación en foros o mesas de trabajo y/o enlaces interinstitucionales con organismos gubernamentales y empresariales.

4.2.2 Docentes y colaboradores

Desde el ámbito escolar, de educación para la vida y en talleres, se busca estimular al máximo los mecanismos adaptativos de socialización y de aprendizaje de las personas con discapacidad intelectual para que vivan de forma casi independiente, participen de las tareas del hogar, socialicen, encuentren amistades y hagan actividades recreativas. En este sentido el papel de los docentes y colaboradores académicos (instructores) es elemental para lograrlo. Los Docentes y Colaboradores de Nuevo Mundo en Educación

D es el coordinador académico de la IAP y se encarga de ser el enlace entre dirección y padres de familia, también revisa los planes y programas de estudio de los docentes para aplicar con los alumnos.

Mx es docente titular de la institución, lleva dos años en Nuevo Mundo, de profesión psicólogo y con mucho interés en el tema de la discapacidad, comenta que se ha ido profesionalizando en la materia y que su principal área de interés es el autismo y el trabajo que realiza en Nuevo Mundo le ha permitido seguir aprendiendo más sobre el tema pues los alumnos que asisten a la institución tienen diversas discapacidades intelectuales.

D Es Asistente Educativa, se encuentra estudiando la licenciatura en Pedagogía por lo que aún no es maestra titular; sin embargo muestra una estrecha relación con los alumnos de la institución pues la forma en la que se dirige con ellos y la confianza que ellos le tiene es evidente con la forma en la que manifiestan su cercanía (abrazos, le toman de la mano, le ponen atención y le obedecen en las instrucciones que da). Ella es de las colaboradoras más jóvenes de Nuevo Mundo.

Los tres docentes son jóvenes, entre 25 y 35 años, con formación y experiencia en psicología y pedagogía. Se encargan de elaborar los programas educativos y adaptarlos a los perfiles de cada alumno a partir de los diagnósticos médicos, psicológicos e incluso psiquiátricos que los padres de familia les entregan al ingresar a la institución. Son jóvenes proactivos que buscan impulsar las habilidades cognitivas y de socialización con los jóvenes y adultos que llegan a la IAP; así mismo expresan que el cotidiano les permite crear un lazo

más estrecho con ellos e involucrándose un poco más con su entorno familiar e incluso de forma afectiva.

Estos refieren que en la IAP encontraron un espacio donde poner en práctica sus conocimientos profesionales para poder generar cambios en los usuarios, otorgándoles mayor confianza y habilidades para enfrentar los retos que les demanda la realidad social.

Docentes y colaboradores de El Arca en Querétaro IAP

L tiene 9 años trabajando como psicóloga en El Arca, actualmente se encarga de organizar los talleres, hacer procuración de fondos, promover productos que se elaboran en la IAP y asuntos interinstitucionales mediante el trabajo coordinado con la dirección.

J tiene tres años trabajando en la IAP, inicialmente entró como parte de su servicio social y posteriormente se quedó como parte del equipo de instructores en el taller de bisutería, así mismo es auxiliar en “el hogar” apoyando con el cuidado y apoyo a los residentes del mismo.

J es el que tiene menos tiempo en el Arca ya que solo cuenta con un año siete meses trabajando en la institución, es el instructor del área de carpintería y menciona que tuvo la oportunidad de estar, de forma presencial, muy poco tiempo con los alumnos ya que inició la pandemia y tuvieron que suspender actividades; sin embargo él y los demás instructores dan sus clases de forma virtual.

D tiene 12 años trabajando en la institución pues inició desde que su mamá trabajaba como responsable del hogar y ella iba ocasionalmente a visitarla, posteriormente se incorporó a la plantilla laboral y actualmente se desempeña como responsable del taller de dibujo y pintura; así mismo es asistente en “el hogar” cuidando y apoyando a quienes ahí residen.

Se trata de un equipo pequeño de colaboradores en esta institución, pero algunos de sus miembros tienen mucha antigüedad lo que reafirma el sentido de pertenencia a la misma. Si bien el nivel de toma de decisiones es en el salón de clases, tienen relación directa con las áreas administrativas y directivas de ambas instituciones, con las y los beneficiarios de las mismas; así como con las familias de los ya mencionados por lo que cuentan con un panorama amplio de los contextos en donde se desarrollan varios de ellos.

4.2.3 Madres de usuarios

Los seres humanos tenemos lazos afectivos desde que nacemos y a lo largo de nuestra vida para poder desarrollarnos en todos los aspectos. La familia es el primer núcleo en donde se espera que se pueda construir este tipo de relaciones por lo que el papel que juegan las personas responsables de nuestra crianza es esencial en el desarrollo infantil y juvenil. En este sentido que en algunos hogares mexicanos, la figura materna tiene este tipo de vínculo afectivo directo. En el caso de las personas con discapacidad el apoyo materno es imprescindible y permanente pues es la encargada de brindar apoyo y propender por una mejor integración social y familiar.

En razón de lo dicho es que para efectos de la investigación consideramos importante observar la vida y la dinámica de las familias en diferentes escenarios, teniendo en cuenta lo que acontece tanto en el contexto de la escuela, demás grupos de tipo social y la familia misma, la cual según Sarto (2001:01) “es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según modelos vivenciados e interiorizados”

Las madres de usuarios de Nuevo Mundo en Educación Especial IAP se describen a continuación.

Mamá NME 1: es madre de una alumna de Nuevo Mundo, contó que llegó a la institución desde hace dos años y medio. La señora había estado buscando grupos de apoyo para lograr que sus hija pudiera desarrollarse en diferentes ámbitos de su vida, inicialmente en los Centros de Atención Múltiple y posteriormente en asociaciones civiles o instituciones de asistencia privada cuya misión era atender a las PcD intelectual. Cuenta con el apoyo de su esposo y también de sus padres (abuelos de la joven) para la educación y el cuidado de su hija pero ella es la que toma las decisiones en cuanto a su formación. Encontró en NME una institución confiable que puede darle herramientas a su hija para continuar con su formación y capacitación para la vida.

Mamá NME 2: mamá de un alumno que tenía un año de haber sido incorporado al sistema de Nuevo Mundo. Comenta que recientemente llegaron a la ciudad y lo primero que hizo fue buscar un espacio para continuar con la formación académica y social de su hijo. Encontró en redes sociales a Nuevo Mundo por lo que acudió para conocer el sistema e

incorporar a su hijo a las actividades de dicha institución. Como madre de un joven con discapacidad señala que es prioridad buscar alternativas para que continúe su formación para una vida independiente. En este proceso de generar cambios para mejorar las oportunidades de su hijo surgió la oportunidad de que ella pudiera integrarse a trabajar dentro de la institución como personal administrativo lo que le permitiría estar cerca de su hijo y obtener recursos económicos.

Madres de usuarios de El Arca en Querétaro IAP

Mamá EA 1: mamá una de las alumnas de El Arca, señala que desde el nacimiento de su hija se enfocó en hacer una intervención temprana para lograr la estimulación y rehabilitación de su hija mediante instituciones públicas que en ese entonces había (hace 35 años); este apoyo le ayudó a que su desarrollo fuera rápido y en forma. Ella explica que durante toda la vida de su hija ha buscado su escolarización tanto en instancias privadas como públicas con la finalidad de que pudiera tener un desarrollo “normal” y lograr tener una vida independiente.

Mamá EA 2: mamá de uno de los alumnos de El Arca, es trabajadora del hogar pero actualmente no labora ya que ha tenido problemas de salud. Su esposo es albañil, sin embargo también ha tenido dificultades para conseguir trabajo ya que derivado de la pandemia la construcción fue de los sectores más afectados por lo que la situación económica familiar se ha visto complicada. Comentó que gracias a que su hijo cuenta con un padrino, que la misma IAP le brindó, han podido continuar con su formación dentro de la misma. Mamá EA 2 tiene 5 hijos, de los cuales 2 tienen discapacidad, pero solo uno acude a el Arca porque es mayor de 15 años, mientras que su otra hija con discapacidad no va a la escuela porque aún no conocen el diagnóstico y no cuenta con la edad suficiente para poder ingresar a la IAP.

Señaló que todas las atenciones que ha recibido su hijo han sido del sector público (salud, educación, recreación) hasta que encontró a El Arca en donde cuenta con un padrino que le apoya con las cuotas de recuperación para que su hijo pueda continuar con su capacitación en el área de pintura.

La figura de la familia pero sobre todo la de la madre es para las personas con discapacidad el pilar más importante para su desarrollo. Tal como se describe con anterioridad la figura materna es el primer agente socializador, quien no solo educa e inculca

valores, también busca mejores oportunidades para llevar una vida independiente con posibilidades de aprender, socializar y superarse. En esta búsqueda constante de terapias, atención médica, educación especial, capacitación laboral, ocio y tiempo libre, etc. las madres recorren diversas instancias para lograr atender estas necesidades y encuentran en las IAP, que se dedican a este ámbito, una opción para lograrlo.

4.2.4 Usuarios

En la presente investigación se realizaron tres entrevistas a personas usuarias de El Arca en Querétaro, las cuales fueron guiadas por una persona que asistía a las y los entrevistados para que la comunicación fuera más fluida.

Usuarios de El Arca en Querétaro IAP:

Usuario EA 1: Es el fundador del hogar ya que con él se dio la oportunidad de poder abrir el espacio que alberga a 5 personas que no tienen familia. Tiene 49 años y lleva 22 años viviendo en el hogar en donde comenta que está su familia, pues considera a sus cuidadoras, maestras y compañeros como su verdadera familia. No se sabe a ciencia cierta mucho de su historia ya que él cuenta que cuando era pequeño vivía con su mamá, su hermana y un abuelo en la ciudad de México pero su madre fallece y queda a cargo de su abuelo con quien vivió hasta que pudo valerse por sí mismo. Sin embargo, un incendio en su casa hizo que tanto el abuelo como su hermana perdieran la vida. Usuario EA 1 cuenta que caminó mucho hasta que llegó a la ciudad de Puebla en donde vivía en la calle y tenía que recoger pet para sobrevivir, fue ahí donde conoció a una persona que trabajaba en una organización que atendía a personas en situación de calle, fue ella quien le ayudó a salir de esta condición; pero su discapacidad hacía que también tuviera otras necesidades, por lo que fue así como su caso se canalizó al incipiente proyecto de El Arca en Querétaro, el cual ya contaba con un taller para personas con discapacidad y estaba por abrir las puertas al “hogar”.

Usuaría EA 2: Ella tiene 35 años y gracias a la atención que recibió desde pequeña ha logrado tener un buen desarrollo y calidad de vida, ha recorrido varias instituciones públicas y privadas en donde ha adquirido herramientas que le han permitido poder llevar una vida activa, incluso tiene experiencia laboral tanto como camarera como ayudante de cocina. Llega a El Arca, hace tres meses, por recomendación de algunos jóvenes que estudiaron con ella en el Centro de Atención Múltiple (CAM) y que posteriormente se

encuentra en misa en la iglesia de El Pueblito, a la que acudían cada domingo y ahí le platican de la IAP para animarla a que se inscriba. Actualmente está en el taller de pintura y panadería.

Usuario EA 3: Es un joven de 32 años, tiene 5 años de haber entrado a El Arca. Anteriormente fue beneficiado del CAM del Pueblito y al igual que la Usuaría EA 2, los chicos del hogar, quienes estudiaban con él en el CAM, le platicaron sobre lo que hacían en la IAP e inicialmente su mamá quería incorporarlo al hogar, sin embargo no pudo ser así debido a que él tiene familia por lo que le ofrecieron la posibilidad de ingresar a los talleres. Actualmente es beneficiario de un programa de “Padrinos” y su familia paga muy poco de cuota de recuperación y puede desarrollar su habilidad como pintor, pues es el taller que más le gusta.

La condición de vida de Usuario EA 3 ha sido complicada, ya que proviene de una familia de escasos recursos; su madre ha tenido que buscar en el sector público todo tipo de atenciones (médicas, educativas, de transporte, etc.). De igual forma señala que cuando era niño los vecinos de su colonia se burlaban de él e incluso lo querían apedrear.

En el periodo de entrevistas de los usuarios no fue posible contactar alguno de Nuevo Mundo en Educación por cuestiones de la Pandemia y las restricciones de la misma.

Después de esta aclaración es pertinente continuar con la descripción del por qué son actores sociales importantes para la investigación. La participación de las personas con discapacidad (PcD) en la toma de decisiones orientadas a su autodeterminación y al poder de decisión sobre aspectos básicos de su vida es un gran desafío ya que se encuentran con obstáculos y restricciones en diferentes ámbitos de la sociedad y por años han sido objeto de discriminación y exclusión. Sin embargo a raíz de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada en 2006 por 2006 la Asamblea General de las Naciones Unidas, se establece que los países deben asegurar la igualdad de condiciones para la participación de las personas en situación de discapacidad en diferentes ámbitos de la vida pública y privada, así como la conformación de organizaciones de personas con discapacidad que las representen a nivel internacional, nacional y/o local. Además, establece que los Estados deben celebrar consultas estrechas y colaborar activamente con las PcD, a través de las organizaciones que las representan, en los procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con la discapacidad.

En este sentido, las personas con discapacidad intelectual enfrentan el reto de la discriminación y los prejuicios por su condición de vida; no obice el derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten y recibir asistencia apropiada para su pleno desarrollo son obligaciones que no solo el estado tiene, sino que como sociedad moderna e incluyente debemos de tomar en cuenta.

4.2.5 Informantes clave externos

Se entabló contacto con 3 personas representantes de Gobierno Estatal, Federal y OSC respectivamente, estas tres figuras se eligieron por la vinculación en influencia en el actuar de las IAP. Tomando en cuenta que las modificaciones que se hicieron en materia de derechos humanos a la Constitución, en el año 2011, constituyen un cambio en el modo de entender las relaciones entre las autoridades y la sociedad, ya que colocan a la persona como el fin de todas las acciones del gobierno. La Reforma representa el avance jurídico más importante que ha tenido México para optimizar el goce y ejercicio de los derechos humanos. En este sentido, se consideran actores sociales pues de ellos depende la mejora sustancial de planes, programas y proyectos que garanticen una mejor calidad de vida a las personas con discapacidad, ya sea desde su actuar gubernamental o en apoyo a las OSC.

El ex presidente de la Junta de Asistencia Privada en el Estado de Querétaro (JAPEQ), estuvo en su cargo por casi cuatro años en los cuales brindó apoyo y asesoría a las IAP en términos de su legalidad, operación, contabilidad, estructura, desarrollo organizacional y ámbito de intervención.

Su amplio conocimiento en cuestiones asistenciales fue derivado de su experiencia como Director de la Fundación Josefa Vergara y Hernández y su formación académica como Licenciado en Administración de Empresas.

La principal tarea de la Junta de Asistencia Privada es ser el enlace entre las IAP y el Gobierno Estatal dando legalidad, constitución y operación de conformidad con la Ley de Instituciones de Asistencia Privada para el Estado de Querétaro, con el fin de dar cumplimiento a su objeto asistencial y demás obligaciones, preservando la voluntad de sus fundadores.

La responsable del “Mercadito” de la Secretaría de Bienestar del Estado de Querétaro. Actualmente se desempeña como uno de los enlaces de operación del Área de Pensión para

el Bienestar de Personas con Discapacidad y también tiene a su cargo la organización quincenal del Mercadito el cual tiene como objetivo brindar un espacio para el empleo y comercio de personas con discapacidad y adultos mayores.

Ella también es madre de un joven con discapacidad por lo que se siente identificada con las mamás de las y los jóvenes que acuden al Mercadito a vender sus productos.

Se toma la decisión de entrevistarla, pues se trata de un enlace con el Gobierno Federal, que aunque no se compara con el apoyo que brindaba INDESOL a las OSC con recursos financieros que bajaban por medio de proyectos, este programa es una alternativa para algunos jóvenes provenientes de las IAP y que realizan algún tipo de proyecto productivo como pintura, joyería o panadería y es un espacio en donde pueden ofrecer sus productos quincenalmente. Así mismo en este espacio pueden establecer relaciones con otras personas con discapacidad y acuerdos para el buen funcionamiento del mismo mercadito.

La Coordinadora de Redes de Fundación Merced Querétaro AC cuenta con amplia experiencia en el área de capacitación para OSC, promueve un proceso de Fortalecimiento Institucional que genera competencias organizacionales en las OSC para que éstas logren sus objetivos y realicen una contribución efectiva en la solución de las diferentes problemáticas que atienden. De igual forma impulsa la articulación entre diversos actores sociales y la participación en asuntos públicos.

Fundación Merced (FM) también es una Asociación Civil y es una fundación comunitaria a la que están afiliadas todo tipo de OSC para recibir capacitaciones e información sobre procuración de fondos y articulación en redes. Estos elementos propician que las IAP estén capacitadas en diversos temas que llevan mejoras a la atención de sus usuarios por lo que el fortalecimiento que reciben por parte de FM se vuelve una herramienta para la toma de decisiones de impacto.

4.2.6 Discusión teórica sobre actores sociales

Es evidente la concordancia entre las propuestas de los autores como Giddens, Sibeón y la FAO quienes mencionan que los actores sociales son aquellos que generan cambios pues disponen de los medios, recursos, experiencia e información para decidir y actuar a favor de la generación de cambios que transformen el contexto en donde se encuentra su campo de acción. Así mismo los actores sociales que fueron elegidos para la presente investigación

también cuentan con identidad, conciencia y pertenecen a diversas agrupaciones, ocupando diferentes lugares en la estructura social tal como lo mencionan Touraine y Giménez.

Por lo tanto para esta investigación se concluye que las y los entrevistados son actores sociales desde sus contextos, es decir las áreas directivas de las IAP y los personajes externos (JAPEQ, Fundación Merced y Secretaría de Bienestar) trabajan de cerca en la generación y gestión de propuestas para el funcionamiento de las IAP que posteriormente generarán oportunidades de mejora en la calidad de vida para las personas con discapacidad que atienden. De igual forma las y los docentes trabajan en la generación de cambios conductuales, académicos y de habilidades para el trabajo dentro de las aulas con las y los alumnos de las instituciones, gracias a su experiencia y formación académica que les brinda las herramientas para poder hacerlo.

Por su parte las madres de los usuarios, por su rol en la estructura social buscan opciones para cambiar las realidades a las que se enfrentan sus hijos, atendiendo sus necesidades primarias y procurando su bienestar y autonomía mediante acciones orientadas a la educación y capacitación para el trabajo.

Finalmente los beneficiarios se toman como actores sociales porque es en torno a ellos que surge la generación de acciones para mejorar su calidad de vida. Sin embargo se tiene que trabajar en fortalecer la toma de decisiones por su parte, es decir, escuchar sus demandas y capacitarlos en torno a la organización y participación, en la medida de lo posible, con acciones pequeñas que los hagan partícipes de la construcción de sus destinos.

4.3 Análisis de los resultados de las categorías de análisis Identidad Individual y Colectiva en las IAP

Sobre la edificación del significado de las identidades, tanto individual como colectiva, se reconoce su importancia pues constituyen y mantienen renovada la pertenencia al grupo al que se encuentran adscritos los actores sociales.

Las características que hacen parte de la construcción de identidades colectivas de actores sociales relacionados directamente con la operación de las IAP (Directivas y docentes) tienen conceptualizaciones claras y relacionadas con la articulación de las organizaciones de la sociedad civil, comunicación constante debido a su interacción y claridad de las acciones que se realizan dentro de la misma. Esto quiere decir que, se trata

de personas con identidades propias que se asignan atributos y tienen sentido de pertenencia y vinculación para conformar organizaciones que realizan acciones colectivas permanentes o pasajeras tal y como lo dice Melucci (1999).

Esta integración que surge como un proceso, se consolida a través de las acciones que desarrollan, se ajusta de acuerdo a conflictos internos o externos y responde a la construcción de la identidad individual de las personas con discapacidad a quienes atienden (usuarios) e incluso a la de las madres de los usuarios.

Para los actores sociales relacionados directamente con la operación de las IAP como son Directivas y docentes, se buscó encontrar el significado personal y profesional que tienen las Instituciones de Asistencia a las que pertenecen, conocer si conocen los orígenes de la Institución; así como información sobre la misión, visión, modelos de atención y demás características de la IAP. De igual forma conocer si existe una identificación con la causa social a la que pertenece la institución y con el tema de discapacidad.

Por otro lado para actores sociales como madres y usuarios se indagó sobre su percepción y sentido de pertenencia a las IAP de las cuales son beneficiarios, así mismo saber si saben el significado y las acciones que realizan las instituciones de asistencia privada y si saben que pertenecen a una de ellas. De igual forma se averiguó sobre cómo fue su elección para incorporar a sus hijos e hijas en las instituciones a las que pertenecen, cuáles son las cualidades y áreas de oportunidad que detectan en la institución; y el significado a nivel personal que ha tenido en su vida las es que cómo es que deciden inscribir a sus hijos en las IAP, qué cualidades observaron en ellas que las distinguen de instituciones públicas que brindan atención a personas con discapacidad.

Finalmente conocer su nivel de pertenencia o identidad hacia la institución o hacia la misma discapacidad y qué opinan sobre ella.

4.3.1 Identidad Individual y Colectiva en las IAP en Directoras

En el caso del área directiva de las IAP se busca entender el significado que tienen las Instituciones de Asistencia para quienes encabezan las mismas.

Para la Directora de Nuevo Mundo en Educación Especial la institución es su “proyecto de vida”, lo cual es comprensible ya que además de ser la directora es la fundadora del proyecto y madre de una persona con discapacidad intelectual, motivo por el cual decide constituir una

IAP para llegar a más jóvenes y adultos que tengan la misma condición de vida que su hijo, como se mencionó

Por otro lado, la directora de El Arca, considera que la institución es un lugar en donde se aprende constantemente y considera a sus compañeros y alumnos como maestros y amigos que le enseñan en el cotidiano a ver la vida de una forma más sencilla.

Ambas directoras señalaron tener cierta afinidad por la protección de los derechos humanos, las causas altruistas y el sentido de ayudar a los demás y finalmente coinciden en que hace falta mayor difusión y apoyo económico para brindar atención a más personas con discapacidad.

4.3.2 Docentes

Docentes y Colaboradores

Las personas que colaboran en ambas instituciones se sienten identificados emocionalmente con la causa social que promueven las IAP pues reconocen que:

1. Es un lugar de aprendizaje personal en donde ponen en práctica sus conocimientos como especialistas en sus áreas de estudio (psicología, pedagogía, pintura, carpintería, bisutería).
2. Disfrutan el espacio de trabajo pues consideran que el ambiente laboral es agradable ya que establecen relaciones laborales sanas:

“Lo que más se disfruta es el ambiente que hay en la institución, el equipo de trabajo es multidisciplinario lo que propicia que nos ayudemos para seguir innovando en la intervención con los alumnos”. (Maximiliano, comunicación personal, 1 de octubre 2021).

3. Las y los entrevistados coinciden que las IAP son espacios en donde las personas con discapacidad se sienten seguros, pueden ser ellos mismos y aprenden a afrontar la vida con las herramientas que obtienen dentro de la misma.
4. En las IAP la vida de los usuarios y de quienes colaboran en ellas cambia completamente ya que es un continuo aprendizaje para ambos. En el caso de los usuarios el estado de ánimo, la motivación y el sentirse poseedores de derechos les ayuda a salir a la calle y percibirse como cualquier persona; mientras que en el caso de algunos colaboradores les ha cambiado la perspectiva de cómo ven la discapacidad: “en un inicio no había tenido contacto con personas con discapacidad y me considero una persona que tenía prejuicios y que

discriminaba, pero me di cuenta de todas sus cualidades”. (Jaime, comunicación personal, 30 de agosto del 2021)

5. En el caso de los docentes y colaboradores consideran que las actividades que llevan a cabo, desde las IAP, son muy importantes para impulsar el autoconocimiento, la independencia y la inclusión de las personas con Discapacidad, sin embargo es necesario que se visibilice más su actuar:

“Es algo maravilloso, te abre el panorama a más conocimiento y te da la satisfacción de ayudar a las personas, son espacios de inclusión que incentivan a ser un factor de cambio para las personas con discapacidad que necesitan ser tomados en cuenta” (Daniela, comunicación personal, 30 de septiembre 2021)

4.3.3 Madres de usuarios

En las entrevistas con las madres de familia de los usuarios de ambas instituciones mencionan sentirse identificadas con la institución ya que:

1. Les brindan apoyo en funciones educativas, ocupacionales e incluso afectivas mediante un entorno seguro a sus hijos.
2. Tienen en común que han ido buscando opciones educativas y de desarrollo para mejorar la calidad de vida de sus hijos: “En la Institución me siento contenta de saber que mi hijo se siente seguro de ser él mismo y que encuentre a muchachas y muchachos que son como él” (Mamá NM2, comunicación personal, 13 de octubre de 2021)
3. De las madres entrevistadas sólo dos de ellas identifican qué es una institución de asistencia privada y no tienen muy claro la definición concreta, solo saben que es una institución que no depende del gobierno y que les apoya con la formación de sus hijos a un costo muy bajo.
4. Dicen tener una relación cercana con la institución, sobre todo con las y los docentes e instructores, coinciden en que son personas preparadas y empáticas: “Todos los que colaboran en la institución son profesionales y se ve que aprecian a los jóvenes que asisten. Les tienen mucha paciencia y eso hace que se sientan cómodos” (Mamá EA 1, comunicación personal, 25 de octubre de 2021)

5. Señalan que la educación en los Centros de Atención Múltiple (CAM) es limitada no es personalizada pues dicen que los grupos son numerosos y en uno solo hay jóvenes y niños que tienen diferentes discapacidades.
6. Algunas de ellas manifiestan que necesitan espacios para platicar de ellas mismas, sus sentimientos y preocupaciones: “A mí sí me gusta platicar, y perdón pero soy bien chillona pero si me preocupa lo que va a pasar con mi hijo cuando yo ya no esté...” (Mamá EA2, comunicación personal, 23 de octubre de 2021)
7. Destaca que en todos los casos es la figura materna la que está al pendiente de las necesidades de los hijos con discapacidad, pues son ellas quienes accedieron a la entrevista y las que están mayormente en contacto con las Instituciones y con los docentes.

4.3.4 Usuarios de IAP

Los usuarios entrevistados saben el nombre de la Institución en donde se encuentran y tiene afinidad por ciertas actividades que realizan en la misma: bailar, cocinar, pintar, estar con sus amigos, conocer a los maestros.

Al realizar las visitas presenciales y virtuales a las clases que se les imparte, se percibe un ambiente de sana convivencia en donde las y los usuarios acatan las instrucciones de los maestros, muestran con entusiasmo los avances en las tareas que se les asignan, platican con sus compañeros, ríen, se miran a los ojos y a pesar de la pandemia continúan teniendo contacto físico entre ellos.

Al preguntar ¿Qué es lo que más te gusta de la institución? las respuestas fueron: ver a mis amigos, pintar, bailar, comer, salir de casa a la escuela; y mientras para unos se ha convertido en su espacio de recreación, para otros es su hogar y en donde están las personas que ellos consideran como su familia.

Todo lo anterior refleja que existen diversos estímulos, tales como las necesidades personales que concibe cada individuo y la interpretación, inspirada por emociones o por la convivencia, lo que provoca que se tenga cierta afinidad y sentido de pertenencia a alguna causa social; mismo que se fortalece mediante el reconocimiento y enaltecimiento de la identidad personal.

4.3.5 Informantes clave externos

Tanto para el ex Presidente de la Junta de Asistencia Privada (JAPEQ) como para la responsable de las Redes de Fundación Merced coinciden en que el surgimiento de las IAP es a partir de alguna situación personal o familiar y por la necesidad de un acompañamiento o tratamiento específico que no ofrece el sector público.

Para el ex Presidente de la JAPEQ, la filantropía es un elemento identitario de las IAP pues considera que “la asistencia privada tiene muchas posibilidades de constituir causas a partir de las diferentes necesidades que están sin solucionar”. (Calixto Corzo, comunicación personal 19 de octubre de 2021). Sin embargo, no existe un apoyo fuerte de colaboración entre la asistencia pública (Gobierno) y la asistencia privada (OSC), pues no hay políticas públicas que incentiven el apoyo a estas instituciones.

En este sentido y confirmando lo mencionado la responsable del Mercadito de la Secretaría de Bienestar, aseguró que el espacio que se brinda es únicamente para la venta de productos elaborados por personas con discapacidad de forma individual y no se ha extendido la invitación a las OSC pues reconoce que no hay comunicación con ellos.

Finalmente la responsable de Redes en Fundación Merced, otro elemento primordial para la construcción de la identidad es la generación de alianzas que ayuden a consolidar la identidad de las Organizaciones de la Sociedad Civil pues con ello se logrará un avance integral.

4.3.6 Discusión teórica sobre identidad individual y colectiva

La identidad individual se hace presente en los procesos de socialización, interacción y reconocimiento con respecto a la otredad, tal y como lo describen Piqueras, Giménez y Tamayo quienes señalan que esta vinculación con los demás garantiza la pertenencia a cualquier grupo. En este sentido los actores sociales entrevistados se reconocen a sí mismos en cada uno de sus roles en relación con los demás, es decir saben que su individualidad aporta a las acciones colectivas que se hacen a favor de los derechos de las personas con discapacidad.

Mientras que en relación con la identidad colectiva también se hace evidente el intercambio de símbolos y signos, el sentimiento de pertenencia y las emociones que contribuyen a mantener cohesionada la IAP. Sin embargo todo esto es propiamente de las

personas que forman parte de las áreas directivas, los equipos de trabajo y algunos usuarios; mientras que madres y familiares al cuidado de los usuarios no se muestran plenamente identificados con la institución pues desconocen el significado de las IAP por lo que es necesario implementar estrategias de arraigo, internalización de la misión y visión de las mismas para que se fortalezca esta identidad colectiva de la que también forman parte.

En este sentido los informantes externos del presente estudio consideran que la identidad colectiva de las IAP que trabajan a favor de la discapacidad es fraccionada pues trabajan para diferentes tipos de discapacidad y cada una busca sus propios intereses, es decir hay asimetrías como lo menciona Melucci al definir la identidad colectiva.

Por su parte el tema de identidad y discapacidad también se aborda en esta categoría de análisis y la mayor parte de los entrevistados señala y está de acuerdo que la discapacidad es determinada por los limitantes externos, pues es la sociedad quien limita o anula los derechos de las personas que viven con algún tipo de padecimiento.

4.4 Análisis de los resultados de la categoría de análisis: Acción colectiva

A lo largo de este apartado se dará a conocer lo que para las y los entrevistados representa la “acción colectiva”, que desde la perspectiva de los autores señalados en el apartado Teórico es resultado de interacciones sociales, basadas en la cooperación para buscar una solución a los problemas que enfrenta una colectividad en donde está inmerso un contexto que comparten quienes participan en estas acciones como son: condiciones de vida, significados compartidos, roles, posiciones de poder y se encuentran afectados directamente por sentimientos y motivaciones.

Durante las entrevistas se buscó conocer, por un lado ¿Cuáles son las necesidades familiares y educativas que Nuevo Mundo en Educación Especial y El Arca satisfacen para los actores sociales?, desde sus diferentes posiciones en la estructura social que se analiza, además de conocer ¿cuáles han sido las adaptaciones y ajustes que tuvieron que hacer durante la pandemia para continuar con la atención de personas con discapacidad intelectual?

4.4.1 Directoras

Como ya se mencionó en el resultado de análisis de la categoría de identidad, las condiciones de vida, en el caso de las personas que dirigen las IAP, han propiciado que puedan participar en la conformación y/o dirección de las instituciones.

Para el caso de Nuevo Mundo, el ser madre de una persona con discapacidad, contar con el apoyo familiar, tener el tiempo y la orientación de especialistas en el tema propiciaron que construyera una organización como lo es NM. Posteriormente en su trayectoria como fundadora y directora fue aprendiendo de los temas legales y administrativos, capacitándose y acercándose a actores políticos que, mediante sus gestiones, le ayudaron a obtener (en el año 2000) la donación del predio en donde actualmente se encuentra la IAP.

Por ello durante estos 25 años que lleva la Institución la procuración de fondos y la vinculación con empresas, academia y otras organizaciones han permitido que sea una institución consolidada y reconocida en el ámbito de la discapacidad.

En el caso de la Directora de El Arca en Querétaro, llega a una Institución Internacional con 24 años de presencia en Querétaro, y gracias a su formación académica y a la experiencia profesional le permiten integrarse y promover la participación dentro del equipo de trabajo y hacia el exterior para obtener fondos que permitan la operación de la misma.

4.4.2 Docentes

El hecho de integrarse en proyectos como son las IAP habla de estar convencidos de buscar el bien social de ciertos grupos, que históricamente han sido vulnerados por los sistemas de gobierno y por la misma sociedad, y de contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas.

El trabajo que realizan docentes, instructores y voluntarios dentro de las Instituciones es de gran valor ya que no solo se trata de una retribución monetaria, en el caso de quienes se encuentran en nómina, sino de una satisfacción personal de saber que su actuación impacta directamente en la vida de quienes más lo necesitan:

“Cada persona es una historia y muchas veces se trata de historias tristes, de abandono, de descuido o de indiferencia pero saber que estás haciendo algo para cambiarlo no tiene precio” (Diana, comunicación personal, 29 de septiembre de 2021)

Los avances de las personas con discapacidad intelectual se perciben a mediano y largo plazo pero cuando se les brindan las herramientas y las atenciones necesarias se van potencializando y se logran avances significativos e importantes que se perciben en acciones

que aparentemente son simples pero que les brindan autonomía y nuevas formas de relacionarse con el entorno.

La atención y el servicio que, quienes integran las instituciones, le brindan de forma cálida y humana a las y los usuarios se refleja en la relación cercana que se percibe entre ellos y en los avances que demuestran en casa.

4.4.3 Madres de usuarios

Ser mamá de una persona con discapacidad es estar buscando constantemente alternativas para que los hijos tengan mejores oportunidades de desarrollo. Las entrevistadas han manifestado que a lo largo de la vida de sus hijos, sobre todo en la etapa infantil, participaban en los grupos de padres de familia o en grupo externos de personas con discapacidad que se organizaban para diferentes actividades:

Desde los 40 días de nacida la inscribí a una escuelita de estimulación temprana para que pudiera desarrollarse como una bebé de su edad sin discapacidad, después asistió a un kínder convencional pero tuve que buscar más opciones para continuar con su educación pues ya necesitaba una más especializada y fue así como inició un proceso en el que siempre estuve buscando lugares que le permitieran formarse como una niña, joven y adulta independiente. (Mamá EA1, comunicación personal, 25 de octubre de 2021)

De igual forma comentaron la búsqueda constante de asistencia en instituciones públicas y privadas para satisfacer diferentes necesidades de sus hijos, desde rehabilitación física hasta educación, recreación, incorporación laboral, terapias ocupacionales y más.

Mi hija iba a un grupo que se llamaba UNIDOS los días sábados en donde los jóvenes salían a diferentes lugares como cines, teatros y cafeterías con la finalidad de que puedan conocer y hacer lo que cualquier joven de su edad haría en condiciones normales. Nosotros como padres de familia estábamos pendientes de todas estas actividades y cuando podíamos también asistíamos. (Mamá NM1, comunicación personal, 12 de octubre de 2021).

Es importante mencionar que las entrevistadas han coincidido en que parte importante de su actuar es gracias a la motivación que reciben de sus hijos e hijas con discapacidad, pues son ellos la razón por la que continúan buscando alternativas para asegurar un futuro mejor:

“Gracias a Dios ahí ha aprendido mucho (en El Arca), más que nada en su desempeño en las clases de pintura, entra con mucha alegría. Él siempre me anima a poder hacer las cosas, porque si él puede también nosotros tenemos que poder. Él nos contagia con su alegría y sus ganas de aprender...” (Mamá EA2, comunicación personal, 23 de octubre de 2021).

Finalmente la acción colectiva moviliza a las familias fortaleciendo la participación de cada integrante y la red de apoyo familiar que existe entre padres, hermanos, abuelos y más.

4.4.4 Usuarios

Las prácticas de acción colectiva que manifestaron las y los usuarios de las IAP están cimentadas principalmente en los lazos de fraternidad que establecen entre ellos mismos y con sus docentes/instructores/cuidadores. También en sus labores cotidianas y la disponibilidad que tienen para adquirir conocimientos y habilidades que les ayuden a tener una vida más autónoma.

De igual forma se encuentra en la interacción con nuevos espacios en donde logran hacer visible esta condición: ejemplo de ello es la conformación de grupos para salir de paseo por diferentes puntos de la ciudad (museos, cine, teatro, cafés) e incluso con una presencia representativa en actividades religiosas como los domingos de misa en Santa Bárbara.

Los usuarios de las IAP también logran tener espacios de acción colectiva en actividades y proyectos inducidos por las instituciones para la recaudación de fondos: elaboración de cuadros pintados por ellos mismos, cosecha de suculentas para vender, exposiciones de sus obras de arte, venta de bisutería y galletas, entre otras.

4.4.5 Informantes clave externos

Sin duda las acciones que se realizan desde las Organizaciones de la Sociedad Civil transforman realidades y quienes conocemos de su existencia sabemos que su actuar es un factor de cambio en la vida de quienes son beneficiados por alguno de sus programas. Sin embargo estas organizaciones tienen muchos retos que enfrentar ya que la acción colectiva

que genera la construcción de estas organizaciones tiene que enfrentar algunas vicisitudes que en muchos casos terminan por extinguirlas.

“El espíritu que genera la creación de este tipo de instituciones es el de un corazón que quiere ayudar, pero alrededor de ellas no hay una capacidad técnica ni económica que las sostenga y son Instituciones que van navegando contra marea. En México no se trata de que el gobierno les otorgue recursos sino que se desarrollen políticas para que la iniciativa privada pueda generar sus propios recursos” (C, comunicación personal, 19 de octubre de 2020)

A lo largo de los años el tema de la discapacidad se ha hecho más visible y es gracias al trabajo que las organizaciones de la sociedad civil han hecho para visibilizarlo y mostrar a la sociedad los retos asociados con el entorno construido, donde se hallan las barreras físicas y/o arquitectónicas, así como con las barreras sociales, que imponen estereotipos y limitaciones a su participación en todos los ámbitos de la vida.

Es en este sentido que las OSC han tratado de establecer sinergias con otros organismos que trabajan en el campo de la defensa y promoción de los derechos humanos, conformando redes de acción colectiva que han permitido consolidar grandes aciertos:

“Las OSC han logrado trabajar por incidir en política pública. El primer logro es trabajar juntas en una misma red en donde se comunican para participar en convocatorias y proyectos. En segundo lugar han posicionado el tema de discapacidad en la agenda pública sobre todo en temas de movilidad, estacionamiento reservado, atención de la salud, entre otras. Y en tercer lugar la realización de la “Caravana por la discapacidad” que se lleva a cabo anualmente el 3 de diciembre para visibilizar el tema y las demandas sociales.”

Finalmente es importante mencionar que el trabajo que llevan a cabo estos organismos está desvinculado con las acciones gubernamentales, sobre todo con el gobierno federal actual, propiciando que el trabajo que realiza cada organismo público y privado se encuentre desvinculado.

“Orgánicamente y estructuralmente no hay ninguna relación con la sociedad civil, tampoco con instituciones gubernamentales estatales ni municipales. No hay comunicación con ellas ya que, por un lado no hay tiempo ni estructura de hacer estas

alianzas y, por otro lado las OSC están molestas por las declaraciones del Presidente y la reducción de presupuesto para programas que antes iban enfocados al sector por lo que no hay condiciones para un acercamiento.” (G, comunicación personal, 12 de octubre 2021)

4.4.6 Discusión teórica sobre acción colectiva

Con base en las propuestas de Fernando Pliego (1995), quien señala que las acciones colectivas son motivadas por algunos aspectos como condiciones materiales de vida, significados, roles y posiciones de poder; durante la investigación se demostró que algunas de ellas fomentan la existencia de las IAP principalmente: significados pues el sentimiento de empatía, justicia, inclusión, solidaridad, entre otros son, en palabras de las áreas directivas y docentes, elementos que determinan su incorporación a las acciones que llevan a cabo estas instituciones. Así mismo en testimonio de informantes externos (ex presidente de la Junta de Asistencia y responsable de redes de Fundación Merced) reconocen que existe una fuerte carga de significados compartidos entre las y los integrantes de estas organizaciones, los cuales les permite realizar acciones desde sus organizaciones para contribuir a la educación, ocio/tiempo libre y capacitación para el trabajo de las personas con discapacidad intelectual que atienden.

De igual forma en cuanto a las acciones colectivas que realizan desde los roles que desempeñan en la familia, la figura materna es quien busca alternativas para asegurar que sus hijos e hijas que viven con alguna discapacidad puedan garantizar mayor autonomía mediante terapias, incursión en grupos, escuelas de educación especial, entre otros. Incluso algunas de ellas realizan trabajo exhaustivo desde las condiciones materiales con las que cuentan. Por su parte la acción colectiva desde la posición de poder se observa dentro de la estructura organizacional dentro de las IAP ya que las áreas directivas realizan trabajo de gestión de donativos, cuestiones administrativas, funcionamiento y actualización de los programas, entre otros; mientras que los docentes y voluntarios lo hacen mediante las clases, talleres, terapias y actividades que realizan día a día con los usuarios.

Al hablar de acciones colectivas Melucci (1996) señala que hay diversos tipos, que se mencionan en el capítulo teórico, de los cuales el más conocido es el movimiento social; sin embargo es interesante que también menciona que existe el de cooperación ya que es este

tipo de acción colectiva la que da orientación a esta investigación pues se basa en la solidaridad y no pretende cambiar al sistema como lo hacen los movimientos de resistencia o de reacción.

Tanto Pliego, como Melucci, Cante y Tarow coinciden en que las acciones colectivas se realizan gracias a las interacciones y buscan modificar el contexto mediante la generación de soluciones colectivas.

En este apartado es importante señalar que las acciones colectivas como respuesta al COVID 19 movilizaron a las IAP para implementar estrategias para continuar con la atención a sus usuarios como talleres en línea, capacitación a su personal, patrocinio y reducción de cuotas de recuperación, entre otros. Estas acciones ayudaron a potencializar la solidaridad entre los miembros de las IAP.

4.5 Análisis de resultados sobre la categoría de solidaridad y ayuda mutua

Para lograr obtener información de esta categoría de análisis se cuestionó a los actores sociales sus motivaciones y la existencia de algún sentimiento que tenga que ver con la reciprocidad, cooperación y los lazos solidarios hacia la causa de la defensa y procuración de bienestar de las PcD.

A continuación y como última categoría contemplada en el marco teórico se obtuvieron los siguientes hallazgos en las entrevistas realizadas.

4.5.1 Directoras

La solidaridad ha contribuido a la conformación de las IAP a partir de que se toma la decisión de constituir estos grupos organizados para lograr un fin común que beneficie a la mayor parte de la población que se encuentra en la misma condición.

En el caso de Nuevo Mundo la directora señala que a partir de una necesidad propia, descubre que muchos padres y madres de familia enfrentan la misma situación por lo que el constituir una IAP con las características de NM ha ofrecido una oportunidad de vida mejor para quienes entran a la institución.

“La satisfacción de ver sus sonrisas es lo que más me motiva y saber que personas como mi hijo pueden tener las mismas oportunidades de tener un espacio seguro de atención.”
(L, comunicación personal, octubre 2021)

A partir de estas relaciones de reciprocidad se trabaja con el objetivo de promover y acompañar procesos integrales de inclusión, rehabilitación y empoderamiento.

El voluntariado de personas que se acercan a las instituciones se ha fortalecido en diferentes aspectos ya que participan en el trabajo diario. Es decir, se involucran y colaboran en todas las áreas de la organización: áreas administrativas, mantenimiento, diseño de proyectos, talleres, ocio y recreación, etc. Se trabaja con el tema de inclusión y cada actividad tiene que ver con la vida diaria de una persona con discapacidad por lo que en ambas instituciones capacitan a las y los voluntarios para conocer sobre el tema.

Una parte importante de las actividades diarias es la convivencia con las personas con y sin discapacidad. El intercambio de ideas y experiencias da oportunidad de conocer, reflexionar y discutir, lo que puede servir a ambas partes como proceso de desarrollo en su vida personal y profesional.

Otro tema importante que reafirma la solidaridad en las IAP es el de las donaciones que realizan las personas físicas y las empresas, pues son estos recursos los que aportan mayor impacto en la implementación de proyectos y equipamiento de las mismas. En este sentido el trabajo que realiza el equipo operativo, principalmente el área directiva, es la procuración de fondos por medio de campañas en redes sociales y algunos espacios en medios para captar recursos que les permitan seguir operando.

“Tenemos programados varios eventos, como una exposición de pintura en el mes de diciembre, en donde se van a exhibir los trabajos que realizan los chicos. También hemos tenido que implementar y capacitarnos en tiendas digitales para poder vender los productos que elaboran los jóvenes mediante plataformas especiales de internet” (Araceli, comunicación personal, octubre 2021)

4.5.2 Docentes

El tema de la pandemia y las medidas de aislamiento que se tomaron a nivel mundial afectaron en la operación de las IAP; en algunos suspendieron actividades presenciales y se mudaron a la virtualidad, hubo recortes importantes de personal, los donativos y las cuotas de recuperación se vieron disminuidas por el colapso económico que representó que todo estuviera cerrado. En este contexto se tuvieron que adaptar muchos escenarios y el esfuerzo de los docentes e instructores tuvo que transformarse.

En una de las instituciones los docentes aceptaron laborar con una reducción importante en su salario pues las actividades no podían suspenderse ya que los usuarios necesitaban seguir con sus terapias y clases. En otra de las instituciones los instructores tuvieron que capacitar a los padres de los usuarios en el uso de las nuevas tecnologías (zoom, whatsapp) para que apoyaran a sus hijos a seguir con sus clases vía remota.

Ambas instituciones redoblaron esfuerzos para que las personas continuaran asistiendo, de forma presencial o virtual; y aunque más de la mitad de alumnos abandonaron las instituciones por varios meses el esfuerzo de colaboración y ayuda mutua se reflejó en que los docentes y directivas buscaban la forma de subsanar las adversidades, sobre todo la cuestión económica.

En las entrevistas se refleja el esfuerzo que pusieron los docentes y el equipo operativo para que las IAP continuarán brindando el servicio.

“La pandemia ha sido un reto que nos ha demostrado que tenemos que reinventarnos mediante la generación de un modelo de capacitación para personas con discapacidad que se adapte a la nueva normalidad” (David, comunicación personal, octubre 2021)

4.5.3 Madres de usuarios

Al hablar sobre el apoyo y las ayudas solidarias que las madres han percibido a lo largo de la vida de sus hijos destaca que el primer círculo de solidaridad que perciben es el familiar, el cual les ha brindado el respaldo tanto económico, social y emocional.

Por otro lado el contar con acompañamiento profesional de personas especializadas en el tema, es decir personas que laboran en las IAP quienes aportan asistencia educativa y cobijo emocional para sus hijos.

“Durante la pandemia mi esposo y yo nos quedamos sin trabajo y no podíamos seguir pagando la cuota de recuperación, hablamos con Diana (responsable del taller) y nos dijo que nos iba a meter a un programa de padrinos, para que una persona externa nos pagara la mensualidad y mi hijo pudiera continuar con sus clases.” (Mamá ES2, comunicación personal, octubre de 2021)

“Se estuvo realizando una serie de actividades, como la venta de tamales y galletas para juntar dinero y que se pudiera comprar algunos materiales para los chicos (madera, pintura, pinceles, etc)” (Mamá EA1, comunicación personal, octubre 2021).

4.5.4 Usuarios

Existe una especie de compañerismo entre las usuarias y usuarios de las IAP pues varios de ellos tienen más de un año de conocerse, incluso algunos han coincidido en otras instituciones educativas lo cual refuerza un lazo de amistad y compañerismo.

Como mencionamos anteriormente algunos de los jóvenes vienen de situaciones complicadas y hay quienes no tienen familia por lo que las personas que colaboran en las IAP se han vuelto parte importante de sus vidas.

Las navidades y fechas festivas tratamos de pasarla con ellos, procuramos estar en el hogar o nos dividimos el grupo y cada quien se lleva a un chico a su casa para no dejar pasar la fecha y que se sientan parte de una familia. (Diana y Moi, comunicación personal, octubre 2021)

“En enero es mi cumpleaños y me gusta porque hay pastel y están todos mis amigos, me dan regalos y la paso feliz. Ya voy a cumplir 49 y ya quiero que sea mi fiesta. ¿Quieres venir?” (Moi, comunicación personal, octubre 2021)

Existe una claridad sobre la solidaridad y ayuda mutua entre los informantes clave externos pues conocen el origen y la razón de ser de estas Instituciones. Sin embargo es necesaria una mayor integración y nivelación en el tema.

La construcción de redes y de alianzas, siempre serán de utilidad para todos, por lo que es importante trabajar más en ello, destinar recursos, propuestas, intercambio de ideas y de saberes que permitan el avance para un sector más amplio de la población, que genere sinergia entre todos los organismos que se dedican al tema por lo que es urgente un canal de comunicación y coordinación.

4.5.5 Informantes clave externos

Para los informantes externos es claro que existen nexos de solidaridad y ayuda mutua en las personas que trabajan en las IAP: “Las instituciones de asistencia surgen por ese amor al prójimo” (Comunicación interpersonal con ex Presidente de la JAPEQ) ya que el deseo de mejorar alguna condición de personas que se encuentran desfavorecidas es pieza clave para la mayor parte de los fundadores y precursores de organizaciones que trabajan el tema de los derechos humanos desde diversos ámbitos.

De igual forma, reconocen que entre las y los beneficiarios de El Arca y de Nuevo Mundo en Educación Especial; así como dentro de otras organizaciones se establecen lazos solidarios entre ellos pues la convivencia diaria, el compartir espacios en los salones o en el hogar, en el caso del Arca, les llevaron a establecer lazos de amistad y aprecio e identidad.

La encargada del Mercadito de Bienestar reconoce que las acciones de la sociedad civil organizada son importantes para el avance de iniciativas que incentiven políticas públicas a favor de la población que atienden. Sin embargo señala que dentro del ámbito de la discapacidad no existe una cohesión importante entre las agrupaciones y que la desconfianza del Gobierno Federal hacia estas agrupaciones era por todas aquellas que habían hecho malversación de fondos y donativos, así como aquellas que se habían conformado para atraer capital político y apoyar a cualquier partido político.

4.5.6 Discusión teórica sobre solidaridad y ayuda mutua

La solidaridad y la ayuda mutua convergen tanto en los hechos como en la teoría. Desde la concepción de Durkheim, Vidal, Gómez, Kilfuff, Aranguren y Wolfe, destaca que estos elementos aseguran la cohesión y la continuidad de las acciones colectivas que resultan de una reacción frente a las realidades desfavorables que padecen ciertos sectores.

De esta forma también coinciden que son una manifestación de la identidad, que inicia desde círculos cercanos como la familia y amigos; y se va extendiendo progresivamente, de tal forma que se vuelve un estilo de vida que entrelaza el comportamiento y los sentimientos.

La solidaridad y la ayuda mutua son dos factores clave que tienen en común aquellas personas que participan dentro de organizaciones civiles ya sea de forma voluntaria o como prestadores de servicios y las personas que, como en el caso de la Directora de Nuevo Mundo en Educación IAP, deciden conformar las IAP son valores que contribuyen a la formación de este tipo de agrupaciones cooperativas y sin fines de lucro.

CONCLUSIONES

Después del trabajo realizado desde la conceptualización teórica que complementó el trabajo de campo y la sistematización del mismo se pueden hacer algunas conclusiones respecto al tema que se aborda en la presente investigación:

A nivel metodológico se abordó la investigación desde la metodología cualitativa, la cual permitió profundizar en las causas y motivaciones de quienes conforman las IAP que atienden a personas con discapacidad. Las herramientas y métodos sirvieron para obtener información sobre las opiniones, creencias y valores de las y los entrevistados.

Es importante mencionar que durante la elaboración de la tesis y el trabajo de campo hubo restricciones por las medidas sanitarias implementadas por el COVID-19 lo cual limitó el trabajo de campo presencial. Sin embargo el uso de las nuevas tecnologías permitió tener un mejor acercamiento con las y los entrevistados mediante videollamadas y clases en línea.

La determinación de las categorías de análisis fue una de las tareas más complicadas pues es un tema con muchas aristas donde intervienen factores de diversa índole y diversos ámbitos. Sin embargo el interés por conocer las motivaciones y la hipótesis de que las IAP nacen como resultado de la solidaridad y ayuda mutua fueron los temas transversales para determinar estas categorías.

Por otro lado, es importante mencionar que contextualizar y explicar la razón de ser de las Instituciones de Asistencia Privada sirvió para comprender el papel que juegan para subsidiar lo que el estado y/o las familias de diversos sectores sociales no pueden. En este sentido la investigación muestra una breve reseña de las contribuciones y la realidad que han enfrentado ante la indiferencia y la falta de políticas públicas que les apoyen en su labor, las cuales se han acrecentado con los dos años de pandemia generada por COVID19 propiciando una reivindicación radica en haber mostrado la realidad que viven estas dos instituciones al interior de su organización y de su gestión día a día en el marco de la solidaridad y la acción colectiva.

A partir de la experiencia del trabajo de campo en las IAP concluyo que las IAP son un sector organizado, profesional y generador de cambio, que asume un papel trascendental para la atención de las personas con discapacidad intelectual al implementar acciones colectivas, que cambian realidades. No obstante, aún enfrentan importantes retos tales como

crear mecanismos para garantizar que se reconozcan los derechos de las personas con discapacidad y contar con herramientas que hagan frente a la discriminación, así como ampliar sus programas y asegurar más recursos para su operación.

El presente trabajo deja evidencia de las acciones aisladas que realizan desde sus ámbitos de trabajo, tanto las OSC y los gobiernos (federal, estatal y municipal) propician ciertos vacíos o duplicidad de acciones, por lo que es necesario fortalecer esta alianza que permita la difusión y capacidad de convocatoria para que los esfuerzos por mejorar las condiciones de vida lleguen a la mayoría de población beneficiada por estas instituciones. Es decir, para garantizar la continuidad de los servicios de las IAP se necesita realizar alianzas con instituciones gubernamentales, empresariales y académicas, lo cual facilitará el acceso a recursos, el trabajo en redes, así como contar con apoyos para ampliar sus servicios a personas con discapacidad intelectual.

Si bien las OSC no tienen la autoridad legal que poseen las instancias gubernamentales y los organismos que se encargan de garantizar los tratados internacionales, su labor se ha vuelto fundamental para llevar a la práctica muchos de los principios normativos de los derechos humanos y es dentro de las mismas organizaciones que se ha reivindicado la imagen de estos grupos.

A partir de las categorías de análisis se concluye lo siguiente: En relación a los **actores sociales** que participaron en la presente investigación la mayor parte de los colaboradores y las directivas tienen trayectoria en el sector social lo que facilita que comprendan el funcionamiento y estén en constante capacitación para reforzar sus proyectos y permanecer en la institución por periodos de tiempo prolongados (más de 1 año).

Las directoras del Arca y Nuevo Mundo, muestran apego y conocimiento de su organización y del trabajo que realizan, mostrando convencimiento sobre los beneficios que proporciona su modelo de atención ya que comparten su postura y conocimiento acerca de los procesos de intervención que realizan, así como las historias de éxito derivados del mismo.

Los equipos de trabajo, tanto docentes como administrativos, son reducidos, pero cuentan con el apoyo de becarios y voluntarios para tareas específicas. El equipo fijo asume las responsabilidades cotidianas y está facultado para la toma de decisiones; esto les da

solidez y capacidad para la aplicación de sus planes y proyectos. Es importante destacar que la formación profesional de los equipos, la mayoría con licenciaturas, maestrías y otros procesos formativos en instituciones les da seriedad y herramientas que requieren para mantenerse actualizados y profesionalizados en la materia.

Por su parte, el papel de las madres como actrices sociales es importante en la dinámica de las IAP ya que son las cuidadoras principales de sus hijas e hijos y las tomadoras de decisiones respecto a la educación de los mismos, por lo que la elección de integrar a sus hijos a los grupos de las IAP propicia una red de apoyo adicional a la familia, que no solo ha contribuido a la inclusión social y el consiguiente desarrollo de los jóvenes, sino que ha brindado a las madres herramientas para hacer frente a la discapacidad de sus hijos. Con esto se hace referencia a una de las entrevistas donde se señala que tener un hijo o hija con discapacidad es un reto muy grande pues se enfrentan a varias limitaciones y a la discriminación y rechazo hacia sus hijos: “En la colonia donde vivimos, en un inicio nos veían raro y le echaban habladuras a mi niño, incluso le llegaron a aventar piedras” (mamá el Arca).

Esto ha provocado que se encuentren en una búsqueda constante del bienestar de sus hijas/os, desde la parte médica hasta la educativa y laboral. Las madres entrevistadas señalan las dificultades en el acceso a varios servicios y lo limitado de los que ofertan las instituciones gubernamentales, por lo que han tenido que acudir a grupos y organizaciones que les apoyen a subsanar algunas carencias que no encuentran en el sector público.

En cuanto a las figuras externas que tienen relación con las Instituciones de Asistencia Privada como lo es la Junta de Asistencia, Fundación Merced y la Secretaría de Bienestar juegan un papel importante en la creación e impulso de políticas que ayuden a las IAP a continuar ejerciendo sus labores, sin embargo aún falta concretar más acciones que favorezcan estas atenciones.

Para el caso de la **identidad individual** de los actores sociales depende del rol que juega cada uno y de los diversos escenarios en donde se encuentre. La mayor parte de las y los entrevistados (docentes, talleristas y directivas) tienen permanencia por varios años dentro de la institución debido a los lazos afectivos que se construyen con las y los usuarios en primer lugar, posteriormente señalan que las IAP son lugares donde se han podido

profesionalizar en cada una de sus áreas y a nivel personal las enseñanzas han sido trascendentales pues argumentan que los usuarios les han logrado transmitir diversos valores como honestidad, lealtad, sinceridad, amor, fortaleza, entre otros; motivándolos a continuar dentro de las instituciones.

Fue interesante entrevistar a las y los usuarios de estas instituciones ya que en el tema de identidad se asumen como personas con discapacidad intelectual y tienen muy clara su historia personal, así como sus logros y los retos que han enfrentado durante su vida; reconocen sus gustos y sus sentimientos hacia las personas que integran el equipo de trabajo de las Instituciones y saben que el ser miembro de El Arca o de Nuevo Mundo los hace pertenecer a un lugar seguro en donde hay personas como ellos. En este sentido es primordial reconocer la importancia de la construcción de significados en las representaciones sociales colectivas, no sólo como imágenes de la sociedad, sino como proceso de cognición que se da sólo a través de la identidad colectiva.

Por otro lado para la **acción colectiva**, el papel que desempeñan los integrantes de las IAP que atienden a personas con discapacidad, además de la atención primaria, es lograr la visibilización y toma de conciencia de esta condición de vida, así como la demanda del cumplimiento de sus derechos, de forma tal que se dinamizan a partir de las gestiones que buscan la igualdad y equidad de oportunidades en los diversos ámbitos de la vida.

La pandemia trajo grandes aprendizajes para todos los involucrados porque fue una oportunidad para cambiar el rumbo de las IAP ya que tuvieron que afrontar grandes retos. Sin embargo, fue evidente la necesidad de replantear el camino hacia su autosustentabilidad mediante la revisión de sus planes y proyectos de procuración de fondos, así como alianzas con entidades estatales que les ayuden a promover diversas posibilidades para generar políticas públicas, en las que el Estado contribuya con ellas para atender a las personas con discapacidad intelectual.

El derecho a la no discriminación requiere mayor análisis por lo que tendría que ser una categoría de análisis pues se trató de un tema recurrente dentro de las entrevistas, quizá como una contraparte a las acciones de solidaridad y colectividad que realizan los miembros de las IAP.

Dentro de la misma categoría de acción colectiva se destacó que las IAP ofrecen servicios a la comunidad que ni el Estado ni el sector empresarial son capaces de ofrecer en la dimensión y profundidad necesarias. Si bien no cuestionan el orden establecido ni pretenden modificarlo, prestan un atención social que, cuando es realizada profesionalmente, tiene una importancia social indudable. Estas asociaciones no critican las causas de la pobreza, sino que buscan compensarla por una vía asistencial. Es decir, esta acción colectiva se da de manera interna en la IAP de manera cooperativista y no como un movimiento social ni de resistencia.

En cuanto a la categoría de solidaridad y ayuda mutua, las IAP ayudan a contribuir el tejido social y la ciudadanía partiendo de estos valores y convirtiéndose en una pieza fundamental dentro de las problemáticas sociales mediante el enaltecimiento de la participación social ante las desigualdades, falta de oportunidades en los servicios y la presencia de barreras actitudinales que siguen obstaculizando los derechos de las personas que tienen alguna discapacidad.

En este sentido, tanto en Nuevo Mundo en Educación IAP como en El Arca en Querétaro IAP han optado por una configuración basada en el reconocimiento de la otredad de quienes las conforman. Sin embargo, es importante destacar que la cobertura de las necesidades de las personas con discapacidad plantea importantes retos sobre todo en el caso de la atención a personas con discapacidad intelectual que presentan trastornos de conducta graves, difícilmente abordables; pues generalmente, en este aspecto se centran las acciones colectivas y se deja en un segundo plano la gestión o participación en movimientos o protestas que visibilicen las problemáticas y provoquen cambios en las agendas políticas.

Como áreas de oportunidad y para tomar en cuenta para próximas investigaciones relacionadas con el tema será necesario abarcar a personajes clave que también intervienen en las IAP, como son las y los voluntarios y miembros de los patronatos, pues ellos también juegan un papel fundamental en el funcionamiento de las mismas, sin embargo por el contexto de pandemia no se pudo tener acceso a alguna reunión con estos personajes.

Finalmente es importante señalar que este trabajo significó, para la autora del mismo, una gran experiencia ya que a través de él se afinaron las habilidades metodológicas de investigación, de análisis teórico y de la información; pero sobre todo se reafirmó la

admiración hacia las personas que están involucradas en el tema de las OSC, específicamente de las IAP, pues las acciones colectivas que realizan para propiciar cambios en la vida de las personas que atienden son un ejemplo de compromiso y ética para brindar atención humana y sensible que le apuesta a la inclusión y a la eliminación de barreras culturales que siguen vigentes.

REFERENCIAS

- Alternativas y Capacidades A.C. & Revilla Casaos, D. (n.d.). Alternativas y capacidades. Retrieved March 7, 2022, from <https://alternativasycapacidades.org>
- Appleseedmexico.org. (n.d.). *¿Cuál es la diferencia entre ONG y OSC?* Appleseed México. Retrieved April 1, 2022, from <https://appleseedmexico.org/centro-de-ayuda/entorno-de-la-sociedad-civil-en-mexico/cual-es-la-diferencia-entre-ong-y-osc/>
- Aguirre, A. (1997), Metodología cualitativa en la investigación sociocultural, Alfaomega Group Editor, México D.F.
- Aranguren, L. (2009). Cuando la solidaridad se hace mapa. In *Iniciativas en red, de la teoría a la práctica. Educación, participación y competencias básicas en el trabajo con jóvenes educadores* (Fundación Jóvenes y Desarrollo ed.). L., Aranguren,M., Ardanaz,C., García-Rincón,A., López,F., Mejia& L., Medina.
- Baños, L. E., & Saltalamacchia, N. (2017). *Participación de las Organizaciones de la Sociedad Civil en la Agenda Multilateral de México*. Instituto Matías Romero. <https://consejomexicano.org/multimedia/1531867939-27.pdf>
- Berger, P., & Luckmann, T. (1993). *La construcción social de la realidad* (Amorrortu ed.). Buenos Aires.
- Cante, F. (2007). *ACCIÓN COLECTIVA, METAPREFERENCIAS Y EMOCIONES*. SciELO Colombia. Retrieved May 28, 2022, from http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-47722007000200006
- De la Peña, G, et.al. (1994), "Identidades urbanas al fin del milenio", en Ciudades, núm. 22, México, Red de Investigación Urbana, pp. 24-3 .
- Dietz, G. (1999), Un nuevo actor en movimiento: hacia un estudio antropológico de las organizaciones no gubernamentales, en Dimensión Antropológica, vol. 17, septiembre-diciembre, 1999, pp. 147-180. Disponible en: <http://www.dimensionantropologica.inah.gob.mx/?p=1174>
- Erickson, F. (1984). Taught Cognitive Learning in its Immediate Environments: a Neglected

- Topic in Anthropology of Education. *Antropology & Education*, XVIII(2).
- Fernández, J., & Martínez, P. (2001). *El proceso de apropiación espacial de la okupación de la Kasita. Tesis para optar al título de Psicólogo*. [Tesis]. Universidad Areis.
- Flores, L. R. (2019, marzo 12). *El Estado dio 27 mil millones en 14 años a OSC de Salinas Pliego, Fox, Azcárraga, Beltrones, partidos....* SinEmbargo. Retrieved April 22, 2022, from <https://www.sinembargo.mx/12-03-2019/3548858>
- Flyvbjerg, B. (2006). *Five Misunderstandings about Case Study Research* (Vol. 22). California Sage.
- García, J., (2001), Fundamentos antropológicos de la acción social: reinventar la solidaridad”, Bancaixa, Valencia.
- Giddens, A. (1982). *Sociología*. Alianza.
- Giménez, G. (2012). *La cultura como identidad y la identidad como cultura*. <https://perio.unlp.edu.ar/teorias2/textos/articulos/gimenez.pdf>
- Hernández Sampieri, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2010). *Metodología de la Investigación* (5a edición ed.). McGraw Hill.
- Hobsbawm, E. (1994). Identidad. *Revista Internacional de Filosofía Política*, 3(UAM, UNED).
- Ibañez, J. A. (1986). *Más allá de la Sociología. El grupo de discusión: Teoría y Crítica*. (1ª ed.). SIGLO XXI.
- Jiménez G Buñuales, M. T., & González Diego, P. (n.d.). *La clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF) 2001*. SciELO España. Retrieved July 31, 2022, from https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272002000400002
- Kropotkin, P., (2020), El apoyo mutuo. Un factor de evolución, 3ª ed. Pepitas de Calabaza, España.
- Ley Federal para la Prevención e Identificación de Operaciones con Recursos de Procedencia Ilícita. (20 mayo 2021). *Ley Federal para la Prevención e Identificación de Operaciones con Recursos de Procedencia Ilícita*. Cámara de Diputados. Retrieved

April 24, 2022, from
https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LFPIORPI_200521.pdf

- Lijphart, A. (1971). Comparative Politics and the Comparative Method. *The American Political Science Review*, 65(Washington DC: American Political Science Association).
- Lindón Esgrig Sos, M. (n.d.). *Ayuda mutua, redes de reciprocidad iGualitaria y paz Ko Maru Kai atu Ko Maru Kai mai Ka ngohe ngohe l Apoyo mutuo o ayuda mutua s*. Instituto de la Paz y los Conflictos. Retrieved May 28, 2022, from <http://ipaz.ugr.es/wp-content/files/publicaciones/ColeccionEirene/eirene30/eirene30cap7.pdf>
- Manago, B., Davis, J.L., & Goar, C. (2017). *Discourse in Action: Parents' use of medical and social models to resist disability stigma*. Social Science & Medicine.
- Medina, N. (2000), Participación comunitaria y cambio social, de Fernando Pliego Carrasco UAM, México pp. 219-227.
- Mehra, A.; Kilduff, M.; Brass, D.J. (1998). At the margins: A distinctiveness approach to the social identity and social networks of underrepresented groups, *Academy of Management Journal*, Vol. 41, No.4, p: 441-452.
- Melucci, A. (1995). *The Process of Collective Identity. Hank Johnston y Bert Klandermans*, (Social Movements and Culture, Minneapolis, University of Minnesota Press).
- Melucci, A. (1996). *Challenging codes. Collective action in the information age*. Cambridge University Press.
- Mercado Maldonado, A., & Hernández Oliva, A. V. (2010, mayo). El proceso de construcción de la identidad colectiva. *Convergencia*, 17(53).
- Miguéz, M. N. (2014). Discapacidad como construcción social en Francia y Uruguay. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 14(2a), 62-70.
- Munéva, D. (2002). *Interseccionalidad-es*. (inédito ed.). Universidad Nacional de Colombia.
- Ortiz Segura, J. (2005). Tras la búsqueda de la identidad. In *Identidades urbanas* (1a edición ed., Vol. 1, p. 311). Universidad Autónoma Metropolitana.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. (1a ed.). Cinca.

- Piqueras, A. (1996). *La identidad valenciana. La difícil construcción de una identidad colectiva*. Institución Valenciana D'estudios Ia Investigación.
- Pírez, P. (1995). *Actores sociales y gestión de la ciudad*. Ciudades.
- PNUD. (2004). *Informe sobre Desarrollo Humano en México*. ONU México.
<https://hdr.undp.org/sites/default/files/hdr14-summary-es.pdf>
- Portilla Rodríguez, M. (2003). Actores Sociales en el Desarrollo Rural Territorial. *Sinopsis*, 8(Instituto Interamericano para la cooperación de la agricultura).
- Restrepo, E. (2018). *Etnografía, Alcances y técnicas y éticas* (1a ed.). Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Perú.
- Riquelme, V., & Vera, P. (2017). *Los discursos sobre la discapacidad y la intervención en la creación y ejecución de políticas públicas en Magallanes y Antártica Chilena*. Punta Arenas, Universidad de Magallanes.
- Sánchez Serrano, R. (2013). *La observación participante como escenario y configuración de la diversidad de significados*. FLACSO-México.
- Serna, M. G. (2017). *Entre caridad y solidaridad: Las organizaciones mexicanas del Tercer Sector* (Contemporánea ed.).
- Sibeon, R. (1999). Agency Structure and Social Change as cross disciplinary concepts. *UK Political Science Association /Blackwell*, 19(3), 139-144.
- Stake, R. E. (1995). *Investigación con Estudio de Casos* (Morata ed.). Morata.
- Tamayo, S., & Wildner, K. (2005). *Identidades urbanas* (1a ed., Vol. 1). Universidad Autónoma Metropolitana.
- Tappan, José (1992), "Cultura e identidad", en Méndez y Mercado, Leticia Irene [comp.], I Seminario sobre identidad, México: Instituto de Investigaciones Antropológicas, Universidad Nacional Autónoma de México.
- Tarrés, M. (2008), *Observar, Escuchar y Comprender: Sobre la investigación cualitativa en la investigación social*, Colmex, México.
- Tarrow, S.G., & Muñoz, B.F. (2011). *El poder en movimiento: Los movimientos sociales, la acción colectiva y la política*. Alianza.
- Tavares Martínez, R. A., & Fitch-Osuna, J. M. (2019, diciembre). *Planificación comunitaria*

en barrios socialmente vulnerables : identificación de los actores sociales en una comunidad. Revista de Arquitectura (Bogotá). Retrieved May 4, 2022, from https://revistadearquitectura.ucatolica.edu.co/article/view/2258/3081#content/citation_reference_30

Taylor, S.J., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación* (1a ed.). Paidós.

Touraine, A. (1987). *El regreso del Actor*. Eudeba Buenos Aires.

Yin, R. (1994). *Case study research: Design and methods*. California Sage.

ANEXOS

Liga de Entrevistas:

<https://youtu.be/kI0afwAQg90>

https://youtu.be/_yBFadiklLw

<https://youtu.be/ZZ2bHBbUkcQ>

<https://youtu.be/cqLuusy6eQw>

<https://youtu.be/hvf9rVXxYho>

<https://youtu.be/RkcynpU-HAg>

<https://youtu.be/0I1biZQS5V8>