

Los silencios de Procusto y los esfuerzos de Teseo

*Discapacidades y accesibilidades
universitarias e indígenas*



Alejandro Cerda García
coordinador



Casa abierta al tiempo

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA

UNIDAD XOCHIMILCO División de Ciencias Sociales y Humanidades

Los silencios de Procasto y los esfuerzos de Teseo

Discapacidades y accesibilidades universitarias e indígenas



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA
Rector general, José Antonio de los Reyes Heredia
Secretaria general, Norma Rondero López

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA-XOCHIMILCO
Rector de Unidad, Francisco Javier Soria López
Secretaria de Unidad, Angélica Buendía Espinosa

DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES
Directora, Dolly Espínola Frausto
Secretaria académica, Silvia Pomar Fernández
Jefe de la sección de publicaciones, Miguel Ángel Hinojosa Carranza

CONSEJO EDITORIAL
Jerónimo Luis Repoll (presidente)
Gabriela Dutrénit Bielous
Álvaro Fernando López Lara
Asesor del Consejo Editorial: Miguel Ángel Hinojosa Carranza

COMITÉ EDITORIAL
Araceli Soní Soto (presidente)
Aleida Azamar Alonso / María del Pilar Berrios Navarro /
Joel Flores Rentería
Alfonso León Pérez / Abigail Rodríguez Nava /
Araceli Margarita Reyna Ruiz / Gonzalo Varela Petito
Asistente editorial: Varinia Cortés Rodríguez

Primera edición: 7 de mayo de 2022
ISBN impreso: 978-607-28-2513-0
D.R. © Universidad Autónoma Metropolitana
Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco
Calzada del Hueso 1100, Colonia Villa Quietud,
Alcaldía Coyoacán, Ciudad de México. C.P. 04960
Sección de Publicaciones de la División de Ciencias Sociales y
Humanidades. Edificio A, 3er piso. Teléfono 54 83 70 60
pubcsh@gmail.com / pubcsh@correo.xoc.uam.mx
<http://dcsh.xoc.uam.mx/repdig>
<http://www.casadelibrosabiertos.uam.mx/index.php/libroelectronico>

Los silencios de Procusto y los esfuerzos de Teseo

Discapacidades y accesibilidades universitarias e indígenas

Alejandro Cerda García

(Coordinador)

Alejandro Cerda García
Coordinador Y Autor

Casimiro Álvarez Álvarez, Vidal Cabrera, Juventino Jiménez,
Paloma Nayeli Santiz
Coautores

Diseño de portada: Dcg Iraís Hernández Güereca

Imagen de portada: Fragmento de xilosofía "The Rack", publicada en Plea
Sant hours: a monthly journal of home reading and sunday teaching;
volume III. Londres, 1863

Lizbeth Escutia, Enory García, Nancy García, Jeoshua González,
Juventino Jiménez, Jazmín López, Iván Maceda, Jorge Morales,
Alejandra Ochoa y Alejandra Ramos (por orden alfabético de apellido)
Alumnos y exalumnos participantes

*Procusto, en la mitología griega, o Procrustes, literalmente “Estirador”,
también llamado Damastes (“Controlador”), hijo de Poseidón,
fue encargado de una posada en Ática (región al sur de Grecia).
Se caracterizó por su comportamiento amable, complaciente y afectuoso hacia los
viajeros, a quienes les ofrecía hospedaje en su casa.
Una vez en ella, los invitaba a descansar en su lecho de hierro y, mientras dormían,
los amordazaba y amarraba en las cuatro esquinas de la cama para verificar si se
ajustaban a la misma.
Si el viajante poseía una estatura mayor que el lecho, le cortaba las extremidades
inferiores y superiores.
De lo contrario, le estiraba las piernas a martillazos hasta quedar a la altura del
lecho.
Murió a manos de Teseo, quien lo enfrentó y lo llevó a una trampa, al lograr que se
acostara en su propio lecho para comprobar si su cuerpo encajaba en él.
Cuando lo hizo, lo ató a la cama y lo torturó para ajustarlo, tal como sufrieron los
viajantes bajo su dominio.
Matar a Procusto fue la última aventura de Teseo en su viaje desde Trecén (su aldea
natal del Peloponeso) hasta Atenas
(Young, 2018:943).¹*

¹ La idea de retomar el mito de Procusto viene de Toboso y Guzmán (2010).

Índice

La música que rompe el silencio: a manera de introducción.....13

PRIMERA PARTE

Referentes conceptuales: los sujetos de la discapacidad

Capítulo 1. COORDENADAS PARA PENSAR LA DISCAPACIDAD:	
AL RITMO DE LOS SUJETOS.....	21
1.1 Globalización, género y discapacidad	23
1.2 Confluencias entre el Movimiento Disca, la Teoría Crip y la Teoría Queer	27
1.3 Centralidad de la discriminación: audismo y ocularcentrismo ..	34
Conclusiones.....	42
Capítulo 2. DISCAPACIDAD, IDENTIDAD Y PODER:	
AVANZAR HACIA LA ACCESIBILIDAD	45
2.1 Una herencia de tensiones enlazadas y recurrentes	47
2.2 Personas en condición de discapacidades: Los debates sobre identidad.....	51
2.3 Definir y nombrar la discapacidad: una cuestión de poder	56
2.4 Discapacidad como convergencia de lo material y lo simbólico.....	58
2.5 La discapacidad como ámbito de interseccionalidad y contrahegemonía	60
2.6 Actuar frente a la discapacidad: dialéctica entre teoría y práctica	62
Conclusiones.....	66
Capítulo 3. LA POLITIZACIÓN DE LA DISCAPACIDAD Y LA EXIGIBILIDAD DE DERECHOS	71

3.1 Discapacidad: cuestión de derechos	73
3.2 La visión liberal del derecho y la discapacidad.....	76
3.3 Historicidad y exigibilidad de derechos de las personas en condición de discapacidad	79
3.4 Las personas en condición de discapacidad como sujeto de derecho y como sujeto político	83
3.5 Las reivindicaciones históricas y su traducción a derechos	85
Conclusiones.....	89
Interludio: orientaciones epistémicas para comprender la relación entre discapacidad y universidad	91

SEGUNDA PARTE

ACCESIBILIDAD UNIVERSITARIA DESDE LOS SUJETOS

Capítulo 4. LA ACCESIBILIDAD UNIVERSITARIA COMO CAMPO DE TENSIÓN: LEYES, INSTITUCIONES Y SUJETOS.....	99
4.1 Los antecedentes de diagnósticos en Instituciones de Educación Superior	100
4.2 La metodología utilizada en este estudio	104
4.3 Discapacidad y accesibilidad desde la perspectiva de los sujetos..	108
4.4 Relación entre las PCD con profesores, otros alumnos y trabajadores administrativos	121
Conclusiones.....	128
Capítulo 5. DISCAPACIDAD: LA ENSEÑANZA Y EL APRENDIZAJE UNIVERSITARIO	133
5.1 Accesibilidad y estudios previos a la universidad.....	135
5.2 Motivos, condiciones de ingreso y examen de admisión.....	143
5.3 Docencia y personas con discapacidad.....	151
5.4 Accesibilidad en bibliotecas y salas de cómputo.....	157
Conclusiones.....	165

TERCERA PARTE
DISCAPACIDAD E IDENTIDADES INDÍGENAS

Capítulo 6. DISCAPACIDADES INDÍGENAS.....	171
6.1 Enfrentar la discapacidad: condiciones y énfasis.....	173
6.2 Pertenencia étnica y discapacidad.....	181
6.3 Modos de afrontar.....	188
Conclusiones.....	194
Capítulo 7. <i>Axkan sayosaj nochi nikinkakiliayaj keniuj timouikatij /</i> <i>¿CÓMO VAMOS A RETOMAR LA VIDA?.....</i>	 199
<i>Vidal Cabrera Mina</i>	
Capítulo 8. <i>Ja ora pojki ja Alexi'i' / CUANDO NACIÓ ALEXIS.....</i>	211
<i>Paloma Nayeli Santiz Torres, Casimiro Álvarez Álvarez</i>	
Capítulo 9. HAY QUE CAMBIAR LOS PARADIGMAS DE LA DISCAPACIDAD	217
<i>Juventino Jiménez Martínez</i>	
Capítulo 10. ENTRE SILENCIOS PROCUSTIANOS Y ALTERNATIVAS TESEICAS.....	235
BIBLIOGRAFÍA.....	241

La música que rompe el silencio: a manera de introducción

Las discapacidades, al igual que las creaciones musicales, acompañan el devenir histórico de las sociedades. Los acentos, matices o cadencias que se imprimen a las discapacidades, si se piensan como creaciones musicales, remiten a géneros dominantes, en este caso, conocidos como la asistencia, la rehabilitación o la perspectiva de derechos. La producción social y musical de las discapacidades es un ámbito también marcado por los silencios. Las discapacidades han pasado por momentos históricos en los que simplemente fueron música no reconocida, presente pero no interpretada, creaciones negadas, estigmatizadas o consideradas un castigo.

A la manera de los cantos colectivos de las esclavas y los esclavos² o de las formas musicales de las resistencias populares, las discapacidades se mantienen presentes y se escuchan en el espacio público. A veces como una música de fondo, casi siempre imperceptible. Otras, como melodías estridentes que buscan hacerse oír para conquistar derechos o para pintar en el aire sus mensajes. Discapacidades melódicas que rechazan ser objeto de caridad y, al mismo tiempo, personas que tampoco desean ser consideradas, por mandato social, los grandes intérpretes con la responsabilidad de inspirar a otros. Simplemente, se viven, se interpretan, se expresan y se hacen escuchar.

Si consideramos que las creaciones musicales de las discapacidades se prolongan, por supuesto, hasta esta segunda década del siglo XXI, conviene asumir tres cuestionamientos que buscan confluir en el eje central y transversal en los distintos capítulos de esta obra: la relevancia de las conceptualizaciones, experiencias y luchas reivindicativas de las personas con discapacidad.

El primer cuestionamiento alude a cuáles pueden ser referentes relevantes para adoptar una perspectiva de la discapacidad que retome tanto su genealogía conceptual, como sus implicaciones culturales y su ubicación

² Esta obra sigue los criterios de la Organización de las Naciones Unidas para usar el español de forma inclusiva en cuanto al género (ONU, 2019). Dado que se trata de criterios relativamente recientes y en proceso de discusión, es posible que pudieran llegar a detectarse inconsistencias o insuficiencias involuntarias, mismas que la autora está en disposición de resarcir en la medida de sus posibilidades.

desde la exigibilidad de derechos. El segundo cuestionamiento se ubica en el ámbito de la inclusión y accesibilidad universitarias y se centra en considerar cuáles son las conceptualizaciones, experiencias y alternativas propuestas por personas con distintas condiciones de discapacidad que cursan o han cursado sus estudios universitarios. Mientras que el tercer cuestionamiento se enfoca a la pregunta, tal vez poco considerada, sobre cuáles son las problemáticas, experiencias y propuestas de personas que viven en condición de discapacidad y que al mismo tiempo forman parte de pueblos originarios en México.

El propósito de este libro es retomar los antecedentes y enfatizar algunos referentes conceptuales que permitan ubicar las discapacidades como una cuestión de derechos y con múltiples implicaciones en el ámbito público. Con dicha intencionalidad, se toma como referente la perspectiva sobre accesibilidad universitaria de alumnos y exalumnos que se encuentran en condición de discapacidad, así como de miembros de pueblos originarios que también comparten dicha condición.

Este libro está dividido, a la manera de una pieza de música clásica, en tres movimientos. El primero se enfoca a desglosar algunos referentes conceptuales para pensar la discapacidad como una noción que se expresa en el espacio público y que se vincula a los derechos de las personas en condición de discapacidad (PCD). Como parte de este primer movimiento, se abre con un capítulo que retoma antecedentes relevantes para pensar la discapacidad, al igual que referentes de género, de la perspectiva de interseccionalidad y de la recientemente desarrollada Teoría Crip, como conceptos que abren caminos y nuevas interrogantes en el terreno de la discapacidad.

El capítulo 2 brinda elementos para pensar la discapacidad desde la teoría cultural, considerándola como marco de procesos identitarios que expresa relaciones de poder. Se enfatiza la necesidad de tomar en cuenta las distintas condiciones de discapacidad como construcciones sociales insertas en el entramado de los procesos de significación, al tiempo que se analiza la imperiosa necesidad de vincular teoría y práctica en este campo.

En el tercer capítulo, se revisa la noción de derechos de las PCD, tanto en el sentido de pensar en su fundamentación y discusión con la visión liberal de los derechos, como al considerar la forma en que la exigencia de sus derechos está presente a lo largo de sus luchas. A partir de ello se señala que, en cierto modo, las reivindicaciones de las PCD ya son parte de instrumentos jurídicos vigentes y, en otro sentido, continúan siendo debatidas y todavía están pendientes de ser consideradas e incluidas en los lineamientos legales.

El segundo movimiento de este libro está dedicado a la accesibilidad universitaria de las PCD, dando prioridad a la perspectiva de los sujetos de la discapacidad. El capítulo cuatro analiza la perspectiva del alumnado y exalumnado universitario respecto a la noción de discapacidad y de accesibilidad universitaria, así como los vínculos que establecen con otros miembros de la comunidad institucional.

El quinto capítulo analiza las condiciones del proceso de enseñanza y aprendizaje de las PCD, enfatizando tanto la realización de estudios preuniversitarios, como su participación en el examen de selección, el trabajo en aula y la utilización de espacios vinculados con la docencia como la biblioteca y las salas de cómputo.

La tercera parte del libro, o su *tercer movimiento* se enfoca en analizar una faceta poco visitada de la discapacidad, es decir, la experiencia de PCD que, al mismo tiempo, forma parte de algunos pueblos originarios en México. El capítulo 6 enfatiza que la comprensión de las experiencias de las discapacidades, tomando como referente la pertenencia a los pueblos originarios, requiere considerar las condiciones materiales previas o estructurales en las que se encuentran las personas en condición de discapacidad y las colectividades a las que pertenecen. Asimismo, se considera que la pertenencia étnica se expresa en formas particulares de concebir, experimentar y afrontar las discapacidades, mismas que son referentes ineludibles para pensar la inclusión y la accesibilidad.

El capítulo 7, de la autoría de Vidal Cabrera, presenta, tanto en náhuatl como en castellano, la experiencia de haberse enfrentado a la condición de discapacidad visual durante la tercera década de su vida. Vidal comparte la forma en que retoma su condición de discapacidad como un aliciente para la conformación de un grupo de personas con discapacidad en el estado de Puebla, así como su práctica profesional en beneficio de la niñez con distintas problemáticas de aprendizaje, para lo cual le fue necesario estudiar una segunda licenciatura.

El testimonio de Paloma Santiz, tanto en lengua maya tojolabal como en castellano, se encuentra en el capítulo 8. Esta madre joven relata las vicisitudes, apoyos y necesidades inesperadas que produjo la llegada de su hijo Alexis, quien se encuentra en condición de discapacidad neuromotriz.

El capítulo 9, de la autoría de Juventino Jiménez, quien forma parte del pueblo ayuujk, incluye su experiencia como persona con discapacidad visual que requirió trasladarse a la Ciudad de México (CDMX), concretamente con

una mujer de su familia que se dedicaba al servicio doméstico, a fin de poder acceder a alternativas educativas acordes con su condición y de esa forma y realizar sus estudios de posgrado.

El argumento central que se desarrolla en este libro es que las personas en distintas condiciones de discapacidad, como las primeras interesadas y frecuentemente involucradas en la búsqueda de alternativas de inclusión y accesibilidad, han marcado históricamente el ritmo de los debates conceptuales y las reivindicaciones públicas en el terreno de dicha condición. En este contexto, sus experiencias en el ámbito universitario y como parte de pueblos originarios, resultan emblemáticas e ilustrativas tanto de la problemática como de la reivindicación de sus derechos.

Las PCD en los ámbitos universitarios e indígenas, si bien afrontan retos particulares derivados de sus contextos específicos, enfrentan, al mismo tiempo, formas de exclusión y subordinación comunes a las PCD, independientemente del ámbito en el que se encuentren o desarrollen. Las PCD; si bien ellas no constituyen un colectivo orgánico y homogéneo, se enfrentan a la negación de sus diferencias, de sus particularidades y de sus necesidades específicas mediante un mecanismo que puede ser calificado como *colonizante* a partir del cual se les impone un modelo de capacidades humanas que se consideran *normales y deseables* y que, al mismo tiempo, enfatiza alguna de sus características deficitarias en lugar de reconocer la responsabilidad de las sociedades. Las dificultades estructurales que enfrentan, especialmente en el ámbito educativo y de servicios, las someten a condiciones de *sobreesfuerzo* y las llevan a asumirse como sujetos políticos que se enfocan a construir condiciones de exigibilidad para el cumplimiento de sus derechos.

A fin de desarrollar esta argumentación, se brinda tanto información bibliográfica y sociodemográfica como testimonial, por medio de lo cual se espera contribuir a que, cada vez con mayor fuerza y repercusión, se sigan escuchando las melodías múltiples y los variados conciertos que las personas en condición de discapacidad ofrecen al mundo.

El título de esta obra, que por supuesto no alude a ningún afán de violencia ni de venganza, pretende aludir a una especie de silencio institucional *procustiano*³ respecto de la discapacidad, así como enmarcar las múltiples acciones

³ Se utiliza el término procustiano para referirse a aquellas perspectivas, discursos y prácticas que, al igual que en el mito de Procasto, pretenden evaluar, aprobar o desaprobado a las personas a partir de lo que consideran que son las características, las capacidades o las habilidades ubicadas como de carácter estandarizado, de tipo

en un sentido *teseico*,⁴ si se permite el neologismo. Es decir, las variadas iniciativas y propuestas que las PCD han desplegado históricamente y continúan generando a fin de avanzar en una perspectiva que pretende acabar con la discriminación derivada de su condición, al tiempo que concretar la ansiada accesibilidad universal.

ideal o de lo que socialmente se ha ido construyendo como *normal*, sin que esto corresponda efectivamente a alguna persona.

⁴ Se refiere a la perspectiva, discursos o acción que, a la manera de Teseo en el mito de Procusto, tienen la intención de cuestionar, subvertir, combatir y, eventualmente, evitar las posturas, visiones o medidas sociales o institucionales que conllevan un sentido procustiano.

Primera parte

Referentes conceptuales: Los sujetos de la discapacidad

Capítulo 1

Coordenadas para pensar la discapacidad: al ritmo de los sujetos

La discapacidad, si bien puede manifestarse o acompañarse de rasgos biológicamente identificables o relacionarse con un conjunto de signos y síntomas, es, de manera relevante, una construcción social. Es producida como forma de diferenciación social entre quienes son encasillados en dicha condición y quienes se ubican en una falsa *normalidad*, como un concepto genérico y promedial que no describe a ningún sujeto en particular. Al mismo tiempo, la discapacidad irrumpe socialmente. Es una condición disruptiva en las sociedades, debido a que no se trata de una característica o condición privada, sino política y pública.

Vistas desde estos ángulos, las discapacidades tienen mucho que dialogar, aportar y enriquecerse mutuamente con otras formas de diferencias que también son construidas socialmente. En dichos procesos de construcción social de las diferencias intervienen los actores e instituciones gubernamentales que se asumen como autoridad o con el encargo social de hacer algo con las discapacidades. Asimismo, la producción académica respecto de las discapacidades desempeña un papel relevante en lo que sabemos o conceptualizamos sobre la discapacidad. De igual forma, el accionar de los actores religiosos y médicos es, de manera históricamente relevante, generador de discursos y acciones respecto de las personas en condición de discapacidad.

En un concierto en el que tanto instancias gubernamentales como instituciones académicas asumen y promueven formas particulares de comprender y afrontar la discapacidad, resulta pertinente preguntarse ¿cuáles son las conceptualizaciones que proponen las PCD a través de sus movilizaciones,

sus reclamos y sus obras escritas? Asimismo, ¿de qué forma los derechos incluidos en la Convención de los Derechos de las PCD vienen siendo retomados y complementados por las acciones en el ámbito público que ellas mismas continúan desarrollando?

El objetivo de este capítulo es proponer referentes teóricos relevantes para comprender la discapacidad, teniendo como marco las trayectorias conceptuales desde donde se ha enfocado dicha condición. Entre éstas se encuentran las propuestas recientes del movimiento *disca*, de la Teoría Crip y de los conceptos de capacitismo, audismo y ocularcentrismo.

En el primer inciso se retoman algunos datos sociodemográficos respecto de la discapacidad en el ámbito global, así como en lo referente a las diferencias de género en este campo, a fin de ubicar el contexto de la producción teórica y la incidencia de las PCD en el espacio público que se han desarrollado hasta las primeras décadas del siglo XXI.

La relación entre el movimiento *disca* en América Latina, así como su trayectoria paralela al desarrollo de la Teoría Crip, que a su vez se vincula con la Teoría Queer, es retomada en el segundo inciso, a fin de ubicar las coincidencias y aportes diferenciales de las perspectivas mencionadas.

El tercer inciso explicita la ubicación de la lucha contra la discriminación como un referente que si bien no es exclusivo de las reivindicaciones de las PCD, ha tomado centralidad en este último caso y está siendo motivo tanto de reflexión conceptual como de estrategias de incidencia en el espacio público a partir de las nociones de capacitismo, audismo y ocularcentrismo, así como de sus interrelaciones.

El argumento central es que la trayectoria de lucha de las PCD ha producido un acumulado de referentes teóricos y aprendizajes surgidos desde su praxis, que se enriquecen mutuamente y que continúan actualizándose. Las estrategias de acción colectiva de las PCD en el espacio público, las conceptualizaciones que surgen de su práctica y del ejercicio de su capacidad de pensamiento crítico y soberanía epistémica, al igual que los aportes académicos, pueden confluir en un espacio colaborativo hacia la accesibilidad, el diseño universal y la garantía de los derechos de toda la población, incluidas las personas en condición de discapacidad.

1.1 GLOBALIZACIÓN, GÉNERO Y DISCAPACIDAD

Para ubicar las condiciones de las PCD en América Latina y en México es necesario tener en cuenta la información disponible respecto a su acceso a servicios educativos, de salud y de empleo, como algunos de los indicadores que hoy en día se utilizan a nivel global y que se vinculan a las reivindicaciones de personas y colectividades en dicha condición. En el mundo, las personas con discapacidad moderada o severa representan 15.3% de la población, lo cual corresponde a 1,118 millones de personas, entre una población global estimada en 7.9 millones. Las inequidades se manifiestan en distintos ámbitos, tales como el hecho de que las PCD tienen rangos menores de empleo y menores grados educativos que la población sin discapacidad. Asimismo, las familias en las que algún miembro se encuentra en condición de discapacidad tienen mayores gastos en salud que aquellas en las que no tienen algún miembro en dicha condición. En un sentido similar, se constata que existe una mayor incidencia de discapacidad en áreas rurales en comparación con las áreas urbanas, situación que probablemente se relaciona con la falta de acceso a servicios de prevención, atención y rehabilitación (OMS, 2011:63, 315).

La situación de las PCD se expresa, en el caso de la Región Latinoamericana, en un contexto en el que, según las proyecciones elaboradas a partir de marzo de 2020, la tasa de pobreza aumentaría en 44 puntos porcentuales durante ese mismo año, al pasar de 30.3% al 34.7%, lo que significa un incremento de 28.7 millones de personas en dicha situación. Asimismo, la pobreza extrema crecería en 2.5 puntos porcentuales, pasando del 11% al 13.5%, lo que representa un incremento de 16 millones de personas. El aumento del desempleo resultaría en un incremento del índice de Gini de entre 1% y 2%, afectando en mayor medida a los hogares de menos recursos (Cepal, 2020:16-17).

Estas características que se apuntan en la Región Latinoamericana no son recientes, puesto que nuestro subcontinente cuenta con antecedentes de varias décadas en las que se observan las carencias sociales y la desigualdad mencionada. Esta falta de cumplimiento que afecta primordialmente a la población en pobreza, también se encuentra presente en la población en condición de discapacidad.

En el caso de México, las cifras oficiales señalan que 16.5% de su población, lo cual equivale a 20,838,108 personas, se encuentra en condición de discapacidad, con limitaciones en sus actividades cotidianas o con algún problema

o condición mental. El indicador del analfabetismo en personas de 15 años y más, que a nivel nacional se ubica en 3.53%, muestra la inequidad de género. Mientras que el porcentaje de hombres en dicha situación corresponde al 2.89%, dicho indicador para las mujeres mexicanas es del 4.14%. Respecto de la afiliación a servicios de salud, se reporta que 26.2% de la población nacional no cuenta con dichos servicios (Inegi, 2021).

Si bien es cierto que no todas las PCD en esta región y en México viven en condición de pobreza y con las características mencionadas, también lo es el hecho de que, durante las décadas señaladas, la brecha social entre PCD y quienes no viven en dicha condición se ha ampliado o, por lo menos, no logra ser revertida.

Lo anterior se manifiesta en el hecho de que se comparan los indicadores respecto del acceso a servicios de salud, de educación o de empleo de las PCD en relación con la población general. Puede observarse que quienes viven en la mencionada condición se encuentran más afectados. En el caso del acceso a la educación superior en nuestro país, un dato emblemático y sumamente preocupante es que mientras una de cada siete personas entre la población general logra acceder, en el caso de las PCD solamente 1 de cada 20 logra llegar a dicho nivel educativo.¹

Como han señalado analistas como López Arellano y Jarillo (2017) y Aboites (2012), los datos mencionados se relacionan con la puesta en práctica, durante las últimas décadas, de medidas de liberalización de mercados, del desentendimiento por parte del Estado de sus responsabilidades sociales y de la mercantilización del acceso a servicios como la salud y la educación, que hoy son dominantes en gran parte de los países de esta región. En otras regiones del mundo, por ejemplo en Europa, la reducción en la garantía de derechos sociales en áreas como la educación, la salud y el empleo, como tendencias que afectan tanto a la población en general como a las PCD, han sido impulsadas bajo un discurso de austeridad en tiempos de crisis (McRuer, 2018).

La consideración de estos contextos latinoamericanos es imprescindible, no sólo porque existe una afectación diferenciada y más grave para las PCD, sino porque su trayectoria de reivindicaciones ha estado sistemáticamente ligada a garantizar los derechos a la salud, a la educación y a un empleo digno, entre otros, enmarcados, por supuesto, en la necesidad de evitar todo

¹ Según los datos del Inegi, el 5.7% de la población general en México logra acceder a la educación universitaria, mientras que sólo 5.2% de las personas con discapacidad accede a dicho nivel (Inegi, 2010). Otros datos sociodemográficos en este campo pueden consultarse en Cerda (2021).

tipo de discriminación y desde la perspectiva de los derechos humanos. Estos factores originaron el surgimiento de asociaciones civiles, instituciones de asistencia privada, comités y redes latinoamericanas y mexicanas que se han enfocado en reivindicar los derechos de las PCD y, en muchos casos, a brindar ellas mismas determinados servicios imprescindibles y urgentes que de otra forma simplemente no existirían.

En un contexto más amplio, las reivindicaciones y aportaciones teóricas que surgieron, al menos desde la década de 1970, como las del movimiento social de la Unión de Personas con Discapacidad contra la Segregación (UPIAS) en Inglaterra (Evans, 2003) y el Movimiento Vida Independiente (MVI) en Estados Unidos (García, 2003), también han estado vinculadas con los derechos sociales mencionados sin que signifique, por supuesto, que simultáneamente no hayan reivindicado derechos civiles y políticos.

Estas luchas y teorizaciones críticas, así como las transformaciones en los términos adoptados oficialmente para reconocer los derechos de las personas en condición de discapacidad, se vieron reflejadas en el impulso de redes de organizaciones de la sociedad civil que generaron, ya para el año 2000, la Declaración de Beijing sobre derechos de las PCD² y desplegaron distintas gestiones para que se conformara la Comisión de la Organización de las Naciones Unidas que, tras presentar al pleno su propuesta inicial, promovió la aprobación de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD) que continúa vigente.³

Desde la perspectiva esbozada, las reivindicaciones e instancias organizativas aglutinadas en torno a los derechos de las PCD pueden integrarse al acumulado de fuerzas sociales que, junto con aquellas que surgieron de otros sectores excluidos o discriminados, han enfocado sus esfuerzos hacia la justicia social que hoy sigue siendo necesaria en América Latina.

Desde una mirada planetaria, el análisis de las formas de exclusión y estigmatización que enfrentan las PCD debe vincularse con las tendencias económicas de acumulación de capitales que hoy privan en el mundo y en gran parte de la región latinoamericana. Como se explica más adelante, la

² En marzo de 2000, seis de las organizaciones de personas con discapacidad con mayor presencia mundial y docenas de organizaciones y líderes de más de 20 países signaron la Declaración de Beijing sobre Derechos de las Personas con Discapacidad en el Nuevo Siglo (ONU, 2018).

³ México desempeñó un papel relevante en dicho proceso a partir del liderazgo en la elaboración de dicho documento que contó con la participación del conocido activista Gilberto Rincón Gallardo (D'Artigues, 2020).

posibilidad de contar con cuerpos y mentes capaces, desde una perspectiva capacitista, permite allanar el camino de los procesos de acumulación de capital.

Por el contrario, los cuerpos y mentes no productivos o con dificultades para hacerlo, pueden ser fácilmente juzgados desde un criterio capacitista como no aptos o no favorables para reforzar dicha organización social productivista. Desde distintos discursos y tendencias nacionales, como la austeridad en Inglaterra y la crisis en España o en la República Checa, se plantea la tendencia a considerar lo que puede llamarse “visiones neoliberales de las discapacidades” o “discapacidades neoliberales” (McRuer, 2018), es decir, formas de asumir públicamente las reivindicaciones de las PCD que por la vía de los hechos contribuyen a desgastarlas y funcionalizarlas a partir de la adopción de discursos de exaltación de la diversidad, de la exotización o del heroísmo, o de la caridad que vacía de contenido y domestica las reivindicaciones de fondo. Es decir, que omiten perspectivas de la discapacidad que se orientan a cumplir con los derechos humanos y sociales que históricamente han planteando las personas en dicha condición.

Los daños diferenciales que caracterizan a las PCD en la región latinoamericana, deben ser comprendidos en tanto sus afectaciones distintas a mujeres y hombres. El acceso de las mujeres en condición de discapacidad (MCD) a la salud, a la educación o al empleo, muestra que se encuentran en posición de desventaja ya que los porcentajes en dichos ámbitos de cumplimiento se ubican por debajo de los que corresponden a los hombres.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), a nivel mundial, la prevalencia de violencia física o sexual contra las mujeres, por parte de su pareja íntima a lo largo de la vida, se encuentra presente en 24% de las personas. Asimismo, las mujeres que son objeto de dicha modalidad de violencia durante los últimos 12 meses, corresponde al 10% de los casos. Si se considera la “Región de las Américas”, en los “Países y áreas de alto ingreso” y en México, los índices de violencia física o sexual por parte de la pareja íntima a lo largo de la vida son del 26%, el 21% y el 24%, respectivamente. Las experiencias de violencia durante los últimos 12 meses, correspondientes a los tres ámbitos mencionados, son del 7%, 4% y 10%, respectivamente (OMS, 2018).

Cuando se focaliza en la violencia de que son objeto las mujeres con discapacidad, puede observarse que este indicador está por encima de las cifras que corresponden a las mujeres en general. En el caso mexicano, 8 de

cada 10 mujeres con discapacidad son víctimas de violencia, especialmente sexual. Las mujeres con discapacidad presentan un riesgo 10 veces mayor que el resto de las mujeres de vivir agresiones sexuales (D'Artigues, 2021). Esta mayor afectación de las MCD puede estar relacionada con situaciones de indefensión, las dificultades para denunciar o la naturalización de los tratos discriminatorios respecto de las PCD, lo cual confluye con procesos similares en el terreno de la violencia de género. Este énfasis en documentar, denunciar y elaborar propuestas en el campo que vincula la discapacidad con la falta de reconocimiento a la diversidad de género, ha sido planteado con contundencia en redes nacionales, por diversas organizaciones que incluyen transversalmente la problemática, e incluso, por proyectos comunicativos que prestan atención prioritaria a dichas problemáticas.

1.2 CONFLUENCIAS ENTRE EL MOVIMIENTO DISCA, LA TEORÍA CRIP Y LA TEORÍA QUEER

En la América Latina de inicios del siglo XXI, hay una creciente visibilidad y participación del movimiento *disca*. El término *disca*, como apócope de discapacidad, se retoma y resignifica por organizaciones, colectivos, movimientos o personas que lo usan como una forma de autonombrarse, presentarse públicamente y acumular las fuerzas que requieren para avanzar en sus reivindicaciones, mismas que todavía aparecen como lejanas, al menos en esta región.⁴

Su posicionamiento es un acto de cuestionamiento y resistencia ya que, en primer término, desean tomar distancia de un discurso oficial internacional y nacional que se expresa tanto en el ámbito legal, como en las políticas públicas y, consecuentemente, con distintos ámbitos de la vida social: el estar ubicados como “persona con discapacidad”.

El renombrarse de una forma distinta, no dominante y no oficializada, al mismo tiempo que al retomar una raíz o elemento de la forma como se les nombra socialmente, es una manera de concebir y expresar una

⁴ En Argentina, el artista cordobés ha plasmado en sus murales la relación entre la experiencia *disca* y la pandemia que actualmente enfrentamos como humanidad (Barrasa, 2020). En México, Víctor Hugo Gutiérrez (2019) hace referencia a distintos colectivos que reivindican la posición *disca*, entre los que se encuentran el Colectivo La Lata, Laboratorio de lo Invisible, Orgullo Loco MX y SinColectivo.

diferenciación social. Se acepta y se anuncia socialmente que se es parte de un colectivo, que efectivamente esa caracterización social existe y que eso les permite reivindicar derechos, es decir, se consideran parte de procesos identitarios colectivos, a partir de lo cual construyen y divulgan un mensaje a la sociedad respecto del término mismo de “discapacidad”. Y, al mismo tiempo, se impugna ese lenguaje heterónimo, ese lugar “asignado” por la sociedad con el que no se está conforme, que requiere ser cuestionado o, por lo menos, debatido en un contexto en el que su perspectiva se escuche y tenga peso en lo que se decida en el ámbito público. El autoapelativo “disca”, o la autoidentificación como tal, muestra la inconforme creatividad de estas colectividades, al tiempo que su denuncia social frente a un orden que no garantiza sus derechos y en el cual se les invisibiliza, se les minimiza o se les acalla.

Es una forma de posicionarse socialmente que retoma el estigma y la discriminación para hacerlo motivo de orgullo y así brindar coordenadas a su lucha, a la manera del “black is beautiful” acuñado desde la lucha contra el racismo perpetrado contra personas que reivindican su negritud, o bien, como el “orgullo gay”, por señalar algunos de los argumentos de colectividades que han adoptado una estrategia similar y que hoy en día tienen presencia internacional.⁵ Al producir una identidad social, la opción que asume el movimiento “disca” es, además, un posicionamiento político que busca incidir en el ámbito público tanto en el tema de los imaginarios sociales como en las decisiones gubernamentales respecto de reivindicaciones históricas de las personas en situación de discapacidad.

Al mismo tiempo, este posicionamiento disca es un proyecto epistémico, es decir, una directriz para la acción, que cuenta con distintos niveles de concreción que muy probablemente han quedado invisibilizados. Dicho sentido epistémico propone recrear un pensamiento propio por parte de quienes se autodefinen y se autoidentifican desde la condición de discapacidad. Una forma particular de mirar, leer, escuchar el mundo y sus contextos nacionales. Esta posición epistémica implica también el insertarse en los debates historiográficos ya que sus reivindicaciones tienen raíces históricas que los llevan a la necesidad de encontrar los motivos de la exclusión y

⁵ Como señala Sarah Triano, el Disability Pride Day tiene sus orígenes en Boston, Ma. en 1990 y es retomado como Disability Pride Parade en Chicago, Ill. A partir de 2004 (2005).

discriminación que hoy enfrentan a partir de las posiciones dominantes, ya sea por acción o por omisión.

Al focalizar las luchas de las PCD en el contexto latinoamericano se observa, entre distintas expresiones y tendencias, su articulación con otras reivindicaciones sociales. En este ámbito, resulta emblemática la acuñación del término *femidisca*⁶ como ejemplo de una identidad que busca proyectarse en el espacio público y que es reivindicada por quienes se adhieren tanto al feminismo como a las luchas disca.

En esta región también ha tenido aceptación la perspectiva crítica, no exenta de polémica, que alude al rechazo por parte de PCD a ser ubicadas socialmente en un lugar que ellos y ellas identifican como un “porno inspiracional”. Carteles que se muestran en las manifestaciones públicas para dirigirse a la sociedad diciendo “No soy tu porno inspiracional” retoman, muy probablemente, el discurso que en ese sentido ha sido propuesto por la activista australiana Stella Young (2014).⁷

La comparación con la pornografía, hoy censurada moral y legalmente, se presenta como una postura confrontativa en el sentido de cuestionar aquellas sociedades que se asumen como caritativas o benefactoras de las PCD. Al mismo tiempo, es una forma de apartarse de un lugar social asignado, heterónimo, que alude a la necesidad o deseo, e incluso, exigencia de que las PCD sean presentadas públicamente como modelo a seguir puesto que han logrado sobreponerse a la adversidad de la discapacidad. Esta asociación de la discapacidad con la tragedia humana, ya tempranamente identificada y criticada desde el Modelo Social de la Discapacidad (Oliver y Barnes, 2010) se rechaza en tanto asigna y demanda un rol social que los sectores más radicales entre las PCD han decidido que no desean asumir.

La idea de no ser el *porno* de alguien más remite al rechazo a ser “objeto” de la “autosatisfacción” de otras personas que no consideran a las PCD como sujetos de derecho, o simplemente, como sujetos. La sociedad que descalifica, con toda razón, el porno, es calificada como promotora o consumidora de ese mismo tipo de relación, en un sentido metafórico, respecto de las personas en condición de discapacidad.

⁶ Esta perspectiva, como parte de una mirada crítica de las problemáticas y alternativas de las PCD es reivindicada, por ejemplo, por María Florencia Santillán y Santiago Solans (2020).

⁷ Un análisis de la presencia y propuestas de esta crítica a una visión “inspiracional” de las personas con discapacidad puede revisarse en Haller y Preston (2017).

El capacitismo, al que se ha hecho alusión antes, constituye el sostén y argumento central de dicho porno inspiracional ya que es desde esa perspectiva que se evalúa socialmente a las personas con discapacidad y se concluye y promueve el hecho de que, a pesar de sus limitaciones, son capaces de desempeñarse exitosamente en la sociedad, incluso, de mejor manera o con mejores resultados que otros sujetos que cuentan con todas las capacidades físicas o mentales que se consideran *normales*, es decir, que caracterizan un hipotético y socialmente aprobado *sujeto normativo* (Wolbring y Guzmán, 2010).

El grupo de trabajo del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (Clacso), Estudios Críticos de la Discapacidad (Yarza, Sosa y Pérez, 2020; Daniel, Pérez y Yarza, 2021), enfatiza también a partir de su obra la problemática y trayectoria de las PCD desde el contexto regional latinoamericano, aludiendo a la crítica del pensamiento colonial y a la necesidad de visibilizar y poner en diálogo la perspectiva que se gesta en esta región con aquellas propuestas desde otras latitudes, incluyendo las que generan reconocidos aportes como es el caso de los *disability studies* (Oliver y Barnes, 2012; Filkestein, 2001; Russel, 2008), la UPIAS (Evans, 2003) y el MVI (García, 2003), entre otros.

La perspectiva *disca* transita de manera paralela, es decir, compartiendo preocupaciones y posiciones a la vez que haciendo aportes diferenciados y originales a la teoría *crip*, que tiene su origen en un contexto primordialmente europeo y estadounidense, sin pretender que esto sea ningún tipo de generalización. Esta Teoría *Crip*, como una perspectiva que ha venido desarrollando y exponiendo el teórico y activista británico McRuer (2006), y que, como él mismo lo señala, es producto de un movimiento y de la praxis de los actores sociales que lo reivindican y no de su autoría individual, conlleva importantes enfoques que coinciden con los rasgos esbozados de la perspectiva *disca* desarrollada desde América Latina, al tiempo que conlleva otros aportes fundamentales.

El término *crip* es una forma sintética, y al mismo tiempo autoasumida, de referirse a la condición de discapacidad; el término hace referencia a una noción y múltiples experiencias de desprecio y discriminación que es retomado y asumido a propósito por los sujetos en dicha condición como una forma de mostrarse públicamente como orgullosos de su condición.

En diversos sentidos, *lo crip*, o la condición de discapacidad, es un ámbito de producción cultural y de disputa por los significados. Cuando los sujetos se asumen, se muestran y buscan incidir públicamente desde *lo crip* están

situándose frente a nociones, naturalizadas y dominantes respecto de lo que socialmente se sabe, se espera de y la forma en que se trata a las personas con discapacidad. Dichas nociones dominantes son a partir de la creación de otros sentidos de *lo crip*, que surgen de la experiencia y de la lectura crítica que los sujetos producen de su condición y del lugar que ocupan en la sociedad.

Como alternativa para entrar en este ámbito de la diversidad y disputa por los sentidos, se crea *Cultura Crip* a partir de distintas metáforas, del activismo artístico como la producción musical, la muralística en el espacio público, o bien, de la producción humorística o la comunicación a partir de la radio o la televisión.

Como señala McRuer, esta producción cultural desde *lo crip* rechaza la noción de *supercrip*, es decir, la idea de que las PCD deben asumir un rol social de triunfadores sobre su discapacidad, es decir, ser fuente de inspiración para que otras personas superen sus dificultades.

McRuer propone la idea de pensar *lo crip* como un verbo, es decir, propiciar un proceso que pone en evidencia y desmonta o erosiona los discursos y prácticas mediante los cuales se producen, desde una perspectiva social y capacitista, tanto los cuerpos discapacitados como los cuerpos capaces. Como señala Chen (2012), un verbo que denota un proceso que consiste en una acción de nombrar de forma distinta la realidad y, con ello, modificar las visiones dominantes en este campo.

En palabras de McRuer, la teoría crip tiene como propósito:

Entender cómo los cuerpos y las discapacidades han sido concebidas y materializadas en múltiples contextos locales y culturales, y cómo ellos deben ser estudiados y pensados como forma de resistencia a la homogeneización cultural, así como las formas de auto identificación en las calles... en las múltiples formas de producción artística y de activismo fuera de los ámbitos académicos (McRuer, 2006:33).

Uno de los cuestionamientos más significativos de esta perspectiva conceptual se refiere a las modalidades de pensamiento dicotómico discapacidad/normalidad, hombres/mujeres, entre otros, considerando que deben ser repensados o desechados. Desde esas miradas de “polos opuestos” se excluye la posibilidad de otras alternativas, se impone una forma específica de relación excluyente entre ambos extremos y se termina asumiendo

implícitamente a alguno de ellos como dominante, normal, más fuerte o más conocido, desde el cual se produce una lectura subordinada del “otro”. La naturalización de este tipo de modelos bipolares contribuye a invisibilizar o asumir acríticamente la dominancia de uno de dichos polos. Como consecuencia, los sujetos que se encuentran en una posición de subordinación son “producidos socialmente” por las perspectivas dominantes que son, por tanto, heterónomas.

Asimismo, las perspectivas crip y queer coinciden en el sentido de que la comprensión de las formas de subordinación y de resistencia pasa necesariamente por su corporalidad. No solamente porque los sujetos experimentan en sus propios cuerpos la condición de discapacidad, sino que su corporalidad está también marcada por los estigmas y por diversas formas de exclusión social que pretenden sustentarse en características corporales y que se expresan excluyendo corporalmente a determinadas personas.

Otro de los énfasis de la perspectiva crip, que comparte con la teoría queer, es la centralidad de dicha corporalidad en sus demandas. De hecho, plantea que el modelo social de la discapacidad, en su énfasis en las condiciones sociales discapacitantes, no puede dejar de considerar la corporalidad y la experiencia de los sujetos desde una perspectiva fenomenológica y, como uno de sus ámbitos emblemáticos, el ejercicio de su sexualidad.

Crippling también implica reconocer el ámbito de la producción de conocimiento sobre la condición de discapacidad y de la capacidad y derecho de enunciación respecto de dicha condición por parte de quienes la experimentan. Es en ese sentido que se ha acuñado el término “cripistemologies”, en plural, dado que esta producción de un pensamiento propio no es un camino unívoco (Johnson y McRuer, 2014).

Uno de los énfasis centrales de la teoría crip, como expresa McRuer (2018), es la polisemia del término y, por tanto, su carácter productivo desde una perspectiva social. Lo “crip” permite pensarse como una cultura, en tanto produce sus formas propias de significación y no sólo de manera adjetiva. Al mismo tiempo, permite ubicar el proceso de “cripear” o “hacer crip” que puede aplicarse a una visión, una institución o una sociedad, a partir de la posibilidad de que sus perspectivas y formas de actuación respecto de las diferencias, hablese de discapacidad, diversidad sexual u otras, adopten progresivamente lo que ha venido describiéndose como “lo crip”. No como una forma de imponer una mirada particular a la sociedad, sino como un

modo de enriquecer y complementar la perspectiva dominante en la sociedad respecto de la discapacidad y, en general, de la diversidad.

El término “Crippling”, en una segunda acepción,

Expone las formas en que las nociones de integridad y capacidad corporal, así como la integridad de las capacidades mentales son naturalizadas, así como las formas en que dichos cuerpos, mentes y limitaciones son eliminados de los espacios de discusión. Esta eliminación queda al servicio del funcionamiento del capitalismo neoliberal globalizado, siendo ésta una de las razones por las que este término ha tenido mayor repercusión en los activistas de la discapacidad más radicales (McRuer, 2018:23).

“Crippling” implica, asimismo y como una tercera forma de entender la versatilidad del término, el considerar nuevos y diversos lenguajes para pensar acerca de la discapacidad. Es decir, utilizar estas premisas o lineamientos de análisis para comprender el sentido público y las reivindicaciones de las PCD en un momento histórico particular, ya sea el tatcherismo (McRuer, 2018) o una determinada época o periodo presidencial, por ejemplo.

Tanto Mc Ruer (2018) como Kafer (2013) plantean la necesidad de visualizar y reconocer que *lo crip* y *lo queer* se potencian mutuamente. Desde su lógica, se recuerda y retoma el argumento de Teresa de Lauretis (1991) de que entre los motivos del surgimiento de la teoría queer se consideraba la necesidad de articular la lucha de los movimientos lésbico y gay frente a un contexto y sociedad que los homogeneizaba y excluía a ambos. Análogamente, McRuer señala que la necesidad de reconocer los intentos de homogenización y de exclusión de las respectivas corporalidades, lleva a articular “lo crip” y “lo queer”.

Un argumento similar podría indicar, siguiendo la perspectiva interseccional surgida desde el feminismo, que las formas de exclusión corporeizadas y heterónomas que se experimentan desde la condición de discapacidad pueden analizarse teniendo como enfoque la articulación de las reivindicaciones de *lo crip* con la condición de raza, etnia o clase, entre otras.

1.3 CENTRALIDAD DE LA DISCRIMINACIÓN: AUDISMO Y OCULARCENTRISMO

Una de las problemáticas que aparecen con mayor frecuencia y con más fuerza en el campo de las reivindicaciones de los derechos de las PCD es la discriminación. Se alude a esta problemática en la Convención de los Derechos de las PCD, así como en otros instrumentos jurídicos internacionales, en consonancia con los cuales se han creado leyes nacionales.

A pesar de la existencia de estos referentes legales y de que difícilmente alguien podría argumentar a favor de visiones o acciones discriminatorias, es decir, aunque existe un relativo consenso de que la discriminación no es algo aceptable, al tratarse de pronunciamientos generales, los debates suelen trasladarse al ámbito de si algo es o no discriminatorio, lo cual remite ineludiblemente a la cuestión de cómo se describe, se concretiza y se analiza la discriminación.

La CDPCD se pronuncia al respecto en los siguientes términos:

Por “discriminación por motivos de discapacidad” se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables (ONU, 2006:5).

El entendimiento de los mecanismos y razonamientos a partir de los cuales se pone en práctica la discriminación es crucial para apuntalar los proyectos reivindicatorios de las PCD ya que es el punto de partida para contrarrestarla y eliminarla. Esta preocupación e iniciativa de movimientos y organizaciones de PCD con la finalidad de combatir la discriminación, así como la necesidad de comprender y conceptualizar cómo se han gestado las formas de discriminación que existen actualmente, da origen a nuevas formas de entenderla y desglosarla. Uno de los conceptos recurrentes de las organizaciones de PCD para comprender y posicionarse en este terreno es el *capacitismo*. Esta perspectiva crítica tiene como punto de partida el cuestionamiento de que

el Modelo Social de la Discapacidad considera dicha condición como una construcción social, es decir, que no asume la misma perspectiva analítica al abordar la noción de capacidad o capacidades.

Habitualmente se supone que las capacidades lo son propiamente del cuerpo, mientras que se pasa por alto que llegar a poseer un determinado conjunto de capacidades es un hecho normativamente impuesto por nuestros patrones culturales de vida. Las capacidades que definen este conjunto retratan fielmente lo que denominamos cuerpo normativo (Toboso y Guzmán, 2010:67).

A partir de esta posición crítica, se asume que el término capacitismo:

(...) denota una actitud o discurso que devalúa la discapacidad (*disability*) frente a la valoración positiva de la integridad corporal (*able-bodiedness*), la cual se equipara a una supuesta condición esencial humana de normalidad (Toboso, 2017:73).

El argumento que respalda la mirada capacitista asume como válidas las visiones, prácticas sociales y procesos afines que se sustentan en nociones sobre los sujetos y sobre sus cuerpos que normativamente se valoran como lo típico, lo común o lo perfecto de nuestra especie humana. Desde ese modelo del “deber ser” se define la esencia o lo plenamente humano y, con base en dicha concepción, la discapacidad es considerada como una condición que resta valor a los seres humanos, que es intrínsecamente negativa. Como colofón de este razonamiento, se concluye que la acción de la sociedad respecto de las personas que viven en condición de discapacidad consistiría en curarlas, rehabilitarlas o, como se muestra en determinados contextos históricos, plantear su eliminación (Campbell, 2001).

Desde la mirada capacitista también se producen y se moldean formas particulares de subjetivación, como ha planteado Wolbing (2008). Es decir, se generan posibles lecturas que implican el favoritismo y la sobrevaloración de determinadas capacidades, a partir de las cuales se propician formas de comprensión de sí mismo y del propio cuerpo. De esta manera, se originan posicionamientos particulares respecto de la relación con otros seres humanos, e incluso, con otras especies o con el medio ambiente.

Al enfocarse desde sus repercusiones sociales, la “mirada capacitista” (Toboso y Guzmán, 2010) se expresa como una norma y criterio de normalidad que se asume como única alternativa posible de funcionamiento, de evaluación educativa y de inserción laboral, entre los diversos campos de la vida social. De esta forma, “el capacitismo, atendiendo a la productividad y la competitividad económica, es actualmente la base de muchas sociedades y se considera como un requerimiento necesario para el progreso” (Wolbing y Guzmán, 2010:14).

El enfoque del “capacitismo” permite visualizar componentes y contradicciones sociales que están naturalizadas y que simplemente no es posible comprender mediante un concepto genérico como “discriminación”, al tiempo que posibilita concebir medidas específicas de lo que se debe modificar en una sociedad, una institución educativa o en otros ámbitos específicos de la vida social. Se trata de un concepto que conlleva un imperativo ético debido a que busca acabar con la discriminación y prácticas sociales e institucionales que lo mantienen vigente.

Desde esta misma crítica del término capacitismo y de manera específica de las PCD Auditiva, es formulado el concepto de *audismo*, mismo que no sólo ha constituido un argumento contundente para acabar con la discriminación contra quienes viven en dicha condición. Esto plantea interrogantes y aportes para pensar la discriminación contra quienes viven en dicha condición, así como el concepto de discriminación como tal.

El término fue acuñado por Humphries en su tesis doctoral como la “noción de que alguien es superior con base en su habilidad de escuchar o de comportarse en la forma como hacen los oyentes” (Humphries, 1977:12). De manera posterior, el audismo es definido por Humphries y Alcorn como:

Una actitud basada en el pensamiento patológico que resulta en un estigma negativo respecto de quienes no pueden oír. Como el racismo o el sexismo, el audismo juzga, etiqueta y limita a los individuos con base en si pueden oír o hablar (Humphries y Alcorn, 1995:23).

Para contextualizar la perspectiva de Humphries es necesario recordar que se trata de un académico y activista de la Universidad de California, en San Diego, que dedica su vida al estudio y al involucramiento en el trabajo concreto con PCD auditiva. Su perspectiva, además de enfocarse a promover el aprendizaje de la lengua de señas americana también enfatiza los procesos

de organización y de emancipación de las PCD auditiva, señalando que sus luchas tienen como referentes (y debieran aprender recíprocamente) las luchas contra el racismo y por la soberanía de las distintas naciones.

A partir de los planteamientos iniciales de Humphries, se han suscitado una serie de reflexiones que los desglosan y complementan, mayoritariamente formulados por PCD Auditiva. Harlan Lane propuso considerar distintos niveles de audismo tales como el individual, el institucional, el metafísico y el *laissez-faire*, incluyendo las burlas, los crímenes de odio y las bajas expectativas en el salón de clase respecto de las personas sordas.

Coincidiendo con la crítica central de audismo, Bauman (2004) lo asocia con el concepto de fonocentrismo propuesto por Jacques Derrida (Borge, 2002), enfatizando la necesidad de considerar la supremacía del discurso oral y la represión de las formas no fonéticas de comunicación. Asimismo, lo define como un sistema estatal que viene a explotar las ventajas que se producen al centrarse en una sociedad oyente y que, en consecuencia, crea las condiciones sociales para la continuidad de formas de subordinación respecto de la comunidad sorda, incluyendo su lengua, su cultura y su trayectoria histórica (Bauman, 2004).

El mismo concepto de audismo se amplía y lleva al campo de la producción del conocimiento por el profesor Benhamin Bahan, como miembro de la conocida Universidad de Gallaudet, quien explica en forma accesible:

Una parte del problema del audismo es pensar que el oyente es mejor, que imitar al oyente es mejor. Necesitamos estudiar a los sordos y a la Comunidad Sorda, desde las Universidades. Tener carreras universitarias que estudien al sordo. ¿Para qué? Para mejorarnos. Los sordos que investiguen a otros sordos pueden aportar conocimientos para mejorarnos, descubrir qué es lo que necesitamos realmente. Investigar el audismo. Investigar la forma de vida de los sordos (Bahan, 2002).

Para Jonsson, como persona sorda oralizada que desarrolla una perspectiva crítica en este mismo terreno, el audismo es una forma de colonizar, a partir de demonizar al otro. Desde su perspectiva, cuando los otros son exitosamente etiquetados, ellos han sido colonizados y pueden ser controlados. Entre los factores que contribuyen a dicha colonización de las personas sordas señala tanto la negación del uso de la lengua de señas y la instalación

de implantes cocleares como herramienta de apoyo para mejorar la escucha y que se han convertido en un negocio bastante rentable:

Actualmente, la industria del tratamiento con implante coclear se sostiene gracias a la cultura de las personas sordas. Ellos quieren que tú pienses que estás roto y que necesitas ser arreglado, pero no están dispuestos a aprender nuestro lenguaje (lengua de señas). Esto también es conocido como un colonialismo lingüístico (Jonsson, 2014:128).

Podría pensarse que este tipo de términos no son necesarios ya que están señalados dentro del concepto genérico de discriminación y que al llevarlo a campos específicos podrían perder fuerza, desgastar o fragmentar los procesos reivindicativos. Sin embargo, su uso por parte de los actores sociales, así como la comprensión de sus orígenes, sus énfasis diferenciados y sus alcances parecen sugerir que sucede precisamente lo contrario. Es decir, que la comprensión del campo de la discriminación y sus respectivos procesos reivindicativos se enriquecen y refuerzan constantemente, al tiempo que adquieren mayor fuerza y contundencia al vincularse con otros procesos relacionados con el cuestionamiento de la opresión por raza o impugnación de las relaciones de colonialidad que continúan vigentes hasta nuestros días.

Se trata, por tanto, de un concepto que permite comprender, tanto teórica como empíricamente, las problemáticas en cuestión, así como explicar a sectores sociales amplios dichas problemáticas que generalmente quedan invisibilizadas o que han sido naturalizadas. También se brindan argumentos y ejemplos específicos de lo que debe ser transformado en las sociedades contemporáneas. La perspectiva del audismo es cada vez más utilizada en las acciones y discursos de las organizaciones de PCD auditiva ya que permite expresar elementos poco visibles o naturalizados tales como la idea de “normalidad”, las formas de evaluación escolar o laboral, así como la centralidad y sobrevaloración de los cuerpos “capaces” y “normales”.

Transitando en un sentido similar a la crítica que desde el audismo se hace a la discriminación de las PCD auditiva, ha sido formulada la noción de ocularcentrismo u oculocentrismo. Para el arquitecto de origen finlandés Juhani Pallasmaa (2010), en su ya célebre trabajo *Los ojos de la piel. La arquitectura de los sentidos*, el ocularcentrismo es un concepto que surgió a partir de una lectura crítica de las tendencias arquitectónicas dominantes en su tiempo y que posteriormente sería utilizado en análisis y reivindicaciones

de personas con discapacidad visual. Para el autor, a lo largo de la historia es posible identificar una valoración moral de los sentidos que considera a la vista “el más noble” de ellos. Dicha supremacía implica no sólo considerar que dicho sentido tiene un mayor valor que el oído y, sobre todo, que está por encima de otras formas de percibir que son sensoriales como el gusto, el olfato y el tacto. Su propuesta de considerar el tacto o la piel como un vehículo prioritario para percibir la realidad se expresa ya desde el título de su obra.

Si bien su perspectiva crítica surge en el terreno del diseño arquitectónico, los planteamientos del ocularcentrismo son vigentes y han sido utilizados para pensar no sólo en el campo del diseño, sino también en la forma como son pensados muchos otros ámbitos de la vida social, y que, como señala el autor, comparten esa noción de *centralidad de la vista*.

Las repercusiones de dicha centralidad se expresan, en primer término, en que se minimiza o se pierde la posibilidad de considerar, de aprender o de beneficiarse de otras formas de participación que enriquecen la vida humana. Además, el autor advierte sobre el carácter productivo o las consecuencias de dicha centralidad en las formas de pensar, crear y diseñar en el terreno de la arquitectura. Se desprende aquí un cuestionamiento en relación a si se acepta que ese ocularcentrismo está presente en las sociedades contemporáneas, cuáles han sido sus repercusiones y de qué manera ha conformado formas particulares de diseñar los espacios urbanos, de diseñar el ciberespacio o de producir la información del dominio público. Y en el campo de análisis que vincula la educación con la discapacidad, cabe la pregunta sobre las repercusiones que dicho ocularcentrismo tiene en las formas dominantes, respecto de cómo se piensa y se pone en práctica el proceso de enseñanza y aprendizaje, lo cual remite, por supuesto, a la accesibilidad de las personas con discapacidad visual en la educación universitaria.

Para Brenda Bustos (2013), quien analiza la percepción corporal de mujeres ciegas en el estado de Nuevo León, en el norte de México, el mencionado ocularcentrismo u oculocentrismo tiene también un claro vínculo con la sobrevaloración de la belleza femenina corporeizada. Dicha percepción se construye social y culturalmente, y para las mujeres con discapacidad visual se expresa en la percepción táctil de la belleza, misma que no es una externalidad que se apropia, sino una valoración compartida socialmente que posibilita una lectura particular de determinadas características corporales. Asimismo, la autora señala otros elementos del ocularcentrismo como son la idea dominante respecto de que un vínculo intersubjetivo sólo puede

constituirse a partir de un intercambio de miradas. Si se pone en diálogo la noción de audismo con la de oculoctrismo pueden ubicarse, al menos, dos ámbitos en los que dichas conceptualizaciones pueden expandirse, sin que, por supuesto, esto implique su homologación o el dejar de considerar sus especificidades.

La crítica al oculoctrismo, como centralidad y primacía de lo visual que produce formas específicas de organización de la vida social y de la educación, entre otros ámbitos, puede expandirse al considerar que entre las consecuencias de la mencionada centralidad de la mirada se incluyen también formas y mecanismos de discriminación que afectan y son denunciadas y compartidas desde las reivindicaciones de las PCD visual.

Si podemos, provisionalmente, calificar esta discriminación de las PCD visual como *visualismo*, haciendo una analogía con la noción de audismo propuesta por Tom Humphries (1977), dicho concepto aludiría a las formas de discriminación, activas o pasivas, y naturalizadas que se ejercen, tanto de manera personal o estructural, o metafísica si utilizamos la terminología propuesta por Bauman (2004), en contra de las personas con discapacidad visual y que se basan, precisamente, en dicha condición.

En un sentido confluyente, si se busca establecer una analogía del oculoctrismo que contribuya a expandir la noción de audismo, habría que considerar provisoriamente un concepto de *audiocentrismo*, en el sentido de considerar que distintos ámbitos de la vida social y de la concepción y puesta en práctica de los procesos de enseñanza y aprendizaje, incluyendo el ámbito universitario, habrían sido formulados teniendo como uno de sus criterios centrales la audición de las personas.

Cabría entonces considerar la pregunta respecto de si la importancia que se da a la audición en el proceso de enseñanza y aprendizaje (dictar clase, dar conferencias y, en general, el hecho de que un porcentaje relevante de las clases puede consistir en distintas modalidades de exposición o interacción oral) ha contribuido a crear, naturalizar o brindar prioridad a ciertas formas de pensar la educación que hoy por hoy se consideran “normales” o que son dominantes y que, por la vía de los hechos, dejan de lado a las personas con discapacidad auditiva.

Asimismo, habría que considerar si el oculoctrismo y el audiocentrismo, ordinariamente unidos y complementados entre sí, podrían ir en detrimento de otras formas de percepción sensual o sensorial que, por lo tanto, dejan de lado otros modos de interactuar y aprender, como el gusto,

el olfato y el tacto, y que por ello estarían empobreciendo los ambientes de aprendizaje, además de limitar la accesibilidad en el campo de la educación para personas con distintas condiciones de discapacidad auditiva o visual.

En un sentido similar aplica la crítica respecto de que la accesibilidad para PCD motriz ha hegemonizado el campo de la discapacidad, no sólo desde la simbología que continúa utilizándose: una representación de una persona en silla de ruedas, sino también en la noción de sentido común que también permea la perspectiva de nuestras sociedades y sus instituciones, que reduce la necesidad de inclusión y accesibilidad a la construcción de rampas y a la instalación de elevadores, sobre todo, si se considera que incluso dentro del grupo de PCD motriz hay personas cuya accesibilidad no depende de los mencionados ajustes, por ejemplo, cuando sus limitaciones de movilidad se encuentran en sus miembros superiores. Por supuesto que esta aseveración no pretende sostener que las rampas y elevadores sean innecesarios o que no representaran ningún tipo de avance hacia la accesibilidad, sino, más bien, apuntar a la necesidad de considerar las distintas condiciones de discapacidad, una de las cuales es la motriz.

Avanzar en el *proyecto crip*, como plantea McRuer, implica pensar la accesibilidad tanto en el ámbito global como nacional y local de manera simultánea e interrelacionada. Al mismo tiempo, conlleva ir más allá de las reivindicaciones o procesos nacionales, como aplica la American Disability Act (ADA) en Estados Unidos y otros indudables aportes que se han generado desde dicho país, para adoptar una perspectiva internacionalista.

Implica también cuestionar la asimilación natural y limitante de las reivindicaciones de las PCD a las modificaciones de carácter puramente arquitectónico para adoptar una perspectiva integral que reconozca distintas condiciones de discapacidad y la diversidad entre quienes son ubicados dentro de una misma condición de discapacidad. De igual forma, requiere alianzas intencionadas entre las diferentes formas de discapacidad, las distintas formas de opresión vigentes en nuestras sociedades y la conformación de alianzas con todos aquellos actores contrahegemónicos que pugnan por una transformación hacia la equidad, la diversidad y la justicia económica y social.

CONCLUSIONES

Al inicio de este capítulo se planteó la pregunta respecto de cuáles son conceptualizaciones relevantes que han surgido o que son retomadas de manera prioritaria por los sujetos y las organizaciones de personas con discapacidad.

En primer término, puede ubicarse que una de las perspectivas que hoy reivindican las PCD es que su condición no sea considerada como rasgo individual, sino como cuestión pública frente a la cual existe una responsabilidad social, tal como se ha propuesto desde el modelo social. En un contexto de globalización de libre mercado y flexibilización laboral, las PCD reivindican que no se les juzgue, y por tanto se les excluya, a partir de las capacidades que se consideran como “normales” y que son sobrevaloradas en un sujeto de la modernidad que requiere ser productivo, rápido y dispuesto para insertarse laboralmente con las condiciones de mayor eficacia posible.

Se cuestionan, por tanto, las visiones neoliberales respecto de las discapacidades, que dejan de lado sus reclamos y necesidades históricas, para asumir dichas condiciones como una forma más de diversidad en una perspectiva que exotiza las diferencias y las utiliza para la consecución de recursos o para conseguir rentabilidad política.

El vínculo entre las teorías *crip* y teoría *queer*, así como una perspectiva interseccional que articula el cuestionamiento de las formas de subordinación y de conjunción de las resistencias, enriquece la perspectiva de los derechos consignados en la CDPCD, misma que significa un hito en este campo, mas no como formulación inamovible. Esto significa que la CDPCD puede ser considerada un faro que señala un camino que debiera discutirse y enriquecerse continuamente.

Las distintas perspectivas reivindicatorias que han surgido desde América Latina, así como la mirada “*crip*”, que hoy son retomadas por los movimientos de PCD y que han incidido de manera contundente en el ámbito público, implican una crítica frontal, e incluso, irreverente cuyo devenir aún está por observarse.

La identificación, cuestionamiento y denuncia de formas de discriminación que se originan en las distintas formas de discapacidad también ocupan un lugar central en el campo de las conceptualizaciones relevantes para sus luchas. Conceptos como los de capacitismo, ocularcentrismo o audismo aún enfrentan las resistencias a ser incluidos en los diccionarios, pero sobre todo, a ser comprendidos y combatidos desde las políticas gubernamentales e

institucionales. De igual forma, estas modalidades de discriminación sustentadas en distintas condiciones de discapacidad, como asunto central para las PCD, aún no han sido incluidas, o al menos no con la suficiente claridad y efectividad, en los instrumentos jurídicos y en los documentos oficiales. Se trata de nociones que, al poner nombre y caracterizar mecanismos de exclusión naturalizados o invisibilizados, y aunque tal vez puedan ser cuestionados en su terminología, señalan problemáticas que requieren atención urgente.

A partir de lo planteado en este capítulo puede observarse que los silencios procustianos tienen una dimensión estructural. Es decir, que se conforman o refuerzan a partir de omisiones, inercias o tendencias heredadas del pasado que se expresan en formas de exclusión e infravaloración respecto de la condición de discapacidad y de las personas que se enfrentan a las condiciones discapacitantes.

En este campo, los esfuerzos teseicos que desarrollan, por ejemplo, las personas en condición de discapacidad se expresan mediante conceptualizaciones y prácticas sociales que forman parte o que reivindican perspectivas como “lo disca”, la “teoría crip” o que denuncian o buscan contrarrestar el capacitismo, el audismo o el ocularcentrismo.

De manera frecuente, estas estrategias teseicas se generan desde lugares marginales, desde iniciativas de la sociedad civil, ideadas y sostenidas por las mismas personas que experimentan de manera directa la exclusión, el capacitismo o la ausencia o las limitaciones en la accesibilidad, ya sea en la sociedad, o bien, en una determinada institución educativa.

En un campo de debate, que como un amplio concierto implica a actores sociales muy distintos y un devenir histórico que no es fácilmente aprehensible, las PCD se colocan como actores que contribuyen a marcar el ritmo conceptual respecto de su condición. No sólo reclaman que no se haga nada sobre ellos sin su participación, sino también, y de manera relevante, que ellos tienen plena capacidad y derecho de teorizar, asumiendo su potencial epistémico, su pasado, su presente y su futuro.

Capítulo 2

Discapacidad, identidad y poder: avanzar hacia la accesibilidad

Desde distintos foros y trabajos se plantea recurrentemente la discusión de paradigmas para abordar la discapacidad, entre los que se encuentran perspectivas asistenciales, médicas o curativas y sociales. Desde este último, se han formulado las premisas de que la discapacidad no se encuentra en las personas con algún rasgo particular sino en su entorno, así como de que la sociedad y las instituciones deben asumir su responsabilidad y crear las condiciones de accesibilidad. Se trata, entonces, de un paradigma que constituye un argumento central para avanzar en el terreno de los derechos de las personas con alguna discapacidad. Sin embargo, si bien esta argumentación significa un gran acierto, existen también otras discusiones teóricas y referentes conceptuales que pueden abonar en esta lógica y que, eventualmente, han sido poco visibilizados o utilizados. En este sentido, resulta pertinente la pregunta de ¿cómo considerar la discapacidad desde los debates sobre la identidad y el poder a fin de ubicar referentes para las prácticas sociales frente a dicha condición?

El objetivo del capítulo es enfocar la noción de discapacidad en diálogo con los debates sobre los procesos identitarios permeados por relaciones de poder, como ámbito en el que confluye lo material y lo simbólico y que implica una mirada interseccional que potencialmente permite impulsar proyectos contrahegemónicos. A partir de recurrir a los mencionados anclajes conceptuales que, sin haberse generado en torno a la experiencia de discapacidad, resultan relevantes para comprenderla y exponerla a nuevos cuestionamientos que contribuyen a su comprensión. Para avanzar en este

cometido se ubica como referente la experiencia humana de la discapacidad y el accionar de los sujetos y las sociedades frente a dicha condición.

El inciso uno está dedicado a esbozar algunas tensiones que pueden observarse en el lugar social y conceptual asignado a la discapacidad, considerando perspectivas que la han hegemonizado, tales como los discursos asistencialista y rehabilitador. Se reseña también la influencia que ha tenido sobre la discapacidad el discurso jurídico y el énfasis en la perspectiva de la autonomía y la independencia de las personas en condición de discapacidad.

En el inciso dos se determina la discapacidad como un proceso identitario que implica no sólo una forma particular de diferenciación y vínculo con la sociedad, sino también la necesidad de considerarla como una identidad que se construye socialmente y que requiere que se considere su heterogeneidad experiencial y la polisemia en las formas de conferirle significado.

Los procesos identitarios, tal como se argumenta en un tercer inciso, están vinculados necesariamente con las relaciones de poder en tanto que son determinadas visiones sobre el lugar social de la discapacidad las que se adoptan como válidas y se imponen a los sujetos. De ahí la necesidad y propuesta de las PCD de conquistar un lugar social acorde a sus expectativas y derechos, al tiempo que se requiere generar una mirada sobre su condición que surja de un pensamiento propio.

En el inciso cuatro se sitúa la discapacidad en un lugar de confluencia entre lo material y lo simbólico, mientras que en el inciso cinco se esboza la posibilidad de pensar dicha condición de discapacidad como un ámbito que puede ser enfocado desde la perspectiva interseccional y que puede pensarse como un campo de construcción de contrahegemonía. Finalmente, en un sexto inciso se plantea la necesidad de enfocar la discapacidad como campo de tensión entre una perspectiva conceptual y una imperiosa visión pragmática, debido al rezago histórico y las condiciones de exclusión que enfrentan las PCD en la cotidianidad.

Desde una mirada de conjunto, en este capítulo se argumenta que las discusiones en torno a la identidad y el poder son imprescindibles y pertinentes cuando se trata de orientar posibles cursos de acción hacia la accesibilidad en los espacios públicos, instituciones o en las universidades.

2.1 UNA HERENCIA DE TENSIONES ENLAZADAS Y RECURRENTES

Cuando se focaliza en la forma en que las sociedades consideran y despliegan acciones respecto de personas que viven con ceguera, con sordera o con dificultades para movilizarse, por aludir a lo más común, se visualizan, al menos, cuatro campos de tensión respecto de la noción de discapacidad, es decir, que históricamente han tendido a definir y hegemonizar el discurso y las prácticas sociales respecto de las personas en dicha condición:¹

Primera tensión: la discapacidad entre lo punitivo y lo asistencial. La reacción de múltiples sociedades frente a las personas en condición de discapacidad, como una constante histórica, ha sido invisibilizar u ocultar a aquellas personas que no compartían las características convencionales presentes en la mayoría de sus miembros.

Estos actos de ocultamiento podrían estar referidos al sentimiento de vergüenza por parte de las personas o sus allegados, aunque frecuentemente también aluden a considerar estas condiciones particulares como un castigo debido a actos cometidos previamente por la persona afectada o sus ancestros. En todo caso, se trata de situaciones particulares que históricamente han llevado a la censura o estigma social, o bien, a justificar actos de exclusión o segregación de las personas implicadas.

Como una reacción que pretendía ir en un sentido opuesto, pueden ubicarse medidas de asistencia o de práctica de acciones caritativas por parte de agentes o practicantes religiosos al considerar que las condiciones particulares de las personas en la mencionada condición justifican el hecho de que se les brinde apoyos especiales que no se ofrecen a cualquier persona.

Como antecedentes relevantes en el sentido de esta tendencia, se ubican también las acciones por parte de los Estados para apoyar a personas con alguna limitación como las mencionadas, sobre todo cuando éstas se originaron en eventos bélicos en defensa de determinadas naciones.

Segunda tensión: la acción médica curativa. Esta perspectiva heredada remite al predominio de las acciones médicas y curativas destinadas a las personas ciegas, sordas o con limitaciones de movimiento. Se les considera personas con una deficiencia o mal funcionamiento de alguno de sus

¹ El propósito de esta revisión es resaltar algunos nudos de debate en el campo de las conceptualizaciones sobre la discapacidad, sin pretender elaborar una descripción exhaustiva o representativa de las distintas corrientes o de los llamados “modelos” de la discapacidad.

órganos, es decir, que requieren una acción especializada respecto de su disfunción biológica.

Desde esta lógica, resalta el papel de los especialistas clínicos quienes están destinados a curar o rehabilitar a las personas con alguna limitante como las mencionadas, lo cual no significa, necesariamente, que cuenten con la preparación adecuada. Simplemente, se da por sentado que, al ser profesionales de la salud, tendrían que saber qué hacer en este campo. Dicho de otra forma, el personal médico queda como responsable, y a partir de ello, asume el poder, para que las personas recuperen o se acerquen lo más posible a las características que tienen la mayoría de las personas.²

Se trata, entonces, de una perspectiva que llegará a tener gran amplitud en la forma como las sociedades asuman las condiciones particulares de sus miembros y que se centra en la atención clínica, en el uso de la tecnología disponible, en la definición de tratamientos médicos y en el acondicionamiento de prótesis, entre otros servicios.

Tercera tensión: la discapacidad desde la perspectiva jurídica. Sin seguir un orden necesariamente cronológico, una tercera tensión que puede ubicarse en este terreno está conformada por los instrumentos jurídicos y normativos. Desde esta visión, las sociedades y los Estados tienen la responsabilidad de reconocer y respetar los derechos de las personas que se encuentran en la mencionada condición.³ Se les ubica como sujetos a quienes se les deben reconocer derechos, o bien, a quienes se les deben brindar servicios y apoyos conforme a su condición. De manera reciente, la noción de *ajustes razonables*, puede ubicarse también como parte de esta perspectiva.

Teniendo como referente central la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD), existen múltiples instrumentos legales que incluyen también los ámbitos nacionales. Este es otro campo de tensión debido a que el mero reconocimiento formal de un derecho no significa que

² Esta tendencia histórica de la medicina a controlar la salud y los cuerpos ha sido argumentada por Foucault (1994), especialmente en sus conferencias dedicadas a la política de la salud en el siglo XVIII, la crisis de la medicina o de la antimedicina y la medicina social. Esta tendencia a la medicalización aparece también en el trato socialmente legitimado respecto de las personas con diversidad funcional. Esta crítica al control médico sobre la salud, aunque desde el ángulo de la psiquiatría, fue planteada también por Basaglia (1974), a través de su propuesta de "psiquiatría democrática".

³ Para conceptualizar las condiciones y mecanismos para garantizar el ejercicio de un derecho ha sido propuesta la noción de exigibilidad, que puede revisarse en el trabajo de Abramovich (2004).

de manera automática se definan políticas, se lleven a cabo programas o se destinen recursos, ni tampoco, que existan sujetos, generalmente colectivos, con la presencia política necesaria para exigir el cumplimiento de dichos derechos. Como se ha planteado desde la sociología jurídica (Azuela, 2006), el reconocimiento formal de un derecho es, apenas, el inicio de un camino en el que, además de un sujeto con capacidad de exigirlo, se requiere un poder judicial que lo haga valer en aquellos casos en los que no se pone en práctica.⁴ Asimismo, en este mismo campo de tensiones pueden ubicarse las disputas por la información sobre las personas en condición de discapacidad y sus necesidades. Es decir, la disponibilidad o la ausencia de informes oficiales y de fuentes alternativas que proporcionen información precisa y actualizada sobre esta problemática.

Cuarta tensión: la discapacidad desde la autonomía y la vida independiente. Esta herencia de tensiones ha sido colocada o desarrollada por las organizaciones de personas que viven con alguna de las condiciones mencionadas. Desde la filosofía de vida independiente,⁵ estas personas no deben ser consideradas como *discapacitadas* sino como personas con diversidad funcional, es decir, que realizan las funciones que también desempeñan otros miembros de la sociedad, pero con una modalidad propia. Su principal derecho, necesariamente vinculado a otras responsabilidades sociales de los Estados en relación con ellos, es que la sociedad les brinde las condiciones para desempeñarse en todos los sentidos, sin depender de terceras personas.

Como en el caso de diversos términos cercanos o asociados a la noción de discapacidad, no existe un consenso respecto del vocablo *discapacitado*. Por un lado, se cuestiona debido a que implícitamente totaliza y puede llegar a estigmatizar a partir de un elemento identitario de la persona, mientras por otro lado se reivindica (Young, 2014) como una forma de enunciar que es la sociedad quien discapacita. Es decir, que el estar en dicha condición es resultado de decisiones y procesos sociopolíticos, de omisiones o contextos discapacitantes que generan sujetos *discapacitados* y no debido a una característica específica de la persona. Esta misma definición alude el movimiento vida independiente cuando señala que un paso relevante de las PCD es el considerarse no como

⁴ El siguiente capítulo está destinado a discutir con detalle la noción de derechos de las personas con condición de discapacidad.

⁵ Concepto impulsado por Romañach, J. y Lobato, M. (2005), entre otros. Sobre el desarrollo del movimiento vida independiente en el mundo puede consultarse el libro coordinado por García Alonso (2003).

individuos impedidos, dada sus características corporales o mentales, para realizar determinadas acciones. En palabras de Judith Heumann, quien ha dedicado toda su vida al impulso del Movimiento Vida Independiente:

Desde nuestra perspectiva, la discapacidad es algo que puede pasar a quien sea y en cualquier momento, y frecuentemente pasa. Entonces, es una obligación de cualquier sociedad el diseñar infraestructura y sistemas respecto de este hecho de la vida. Nosotros crecimos con el movimiento por los derechos civiles. Yo tenía ocho años cuando Rosa Parks se rehusó a dar su asiento en la sección exclusiva para blancos en el camión y justo comencé el bachillerato cuando se aprobó la Ley de Derechos Civiles en 1964. ¿No es una responsabilidad de los gobiernos el garantizar que cada uno pueda participar con equidad en nuestra sociedad? (2020:85).

De manera paralela a la lucha por sus derechos, las PCD realizan sus mejores esfuerzos para poner lo que está de su parte para conseguir el mayor margen de autonomía posible. Como parte de sus derechos se encuentra, por supuesto, su plena participación en la vida social y, especialmente, en la toma de decisiones de políticas y programas que les atañen de manera directa.

Existe, por tanto, un potencial conflicto entre lo que las redes internacionales y nacionales, inspiradas en dicha filosofía de vida independiente, demandan a las sociedades y aquello que éstas deciden reconocerles o garantizarles. Además de actuar en el terreno político, este tipo de movimientos desarrolla sus propósitos en los campos laborales, culturales y deportivos, entre otros.

Las cuatro perspectivas hasta aquí esbozadas aportan, en algún sentido, al reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad o diversidad funcional. Una alternativa que podría ser útil es tener como criterio central el mayor margen y las mejores condiciones para el ejercicio de los derechos de las personas en dicha condición, retomando de cada una de las perspectivas sus mejores aportes para avanzar en ese cometido y cuestionando o desechando los criterios o lineamientos que tuviesen un carácter restrictivo. La evaluación de cada uno de los componentes mencionados requiere, imprescindiblemente, de la reflexividad colectiva tanto de las personas que viven la mencionada condición, como sus aliados en distintos ámbitos, incluyendo los aportes académicos y de la sociedad en su conjunto.

2.2 SER PERSONA EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD (PCD): LOS DEBATES SOBRE IDENTIDAD

Cuando las sociedades, los gobiernos o las instituciones reconocen la presencia de PCD y optan por hacer algo al respecto, comienzan a adoptar posiciones o a realizar acciones que requieren la ubicación de un “los otros” y un “nosotros”. Estas prácticas sociales, gubernamentales o institucionales no están exentas de problemas, sino que, por lo contrario, expresan visiones y tensiones que, aunque finalmente se afrontan de alguna manera, no siempre son las más adecuadas o sopesadas.

La definición de un “nosotros”, si se piensa desde el común de la sociedad o de quienes se autoidentifican en un rango de “normalidad”, podría distinguirse, por supuesto de manera ambigua, como aquellas personas que pertenecen a dicha sociedad y que no viven con la condición de discapacidad. Este primer deslinde tiene, por supuesto, una dimensión práctica que requiere recurrir a una autoridad médica o de salud que ordinariamente tiene la función social de certificar que alguien es una persona que se encuentra en ese subconjunto que se designa usando el término de persona en condición de discapacidad.

El reconocimiento formal u oficial de esta condición permite a la persona acceder a ciertos derechos o beneficios otorgados por las mismas instancias gubernamentales o de salud. Hoy se solicita este tipo de requisitos para hacer modificaciones en el terreno laboral, o bien, para acceder a apoyos monetarios ofrecidos mediante determinados sistemas de becas.

Más allá de los trámites formales, los discursos y prácticas oficiales se ven forzados a definir, muchas veces implícitamente, la condición de “normalidad” de aquellas personas que no requieren apoyos especiales. Como se ha argumentado ampliamente,⁶ esta condición de *lo normal* y *lo anormal* es también construida social, histórica y culturalmente, de tal forma que es en sí un campo de permanente debate.

Sin embargo, esa definición de las personas que no se encuentran en una condición de discapacidad se asume implícitamente como la dominante en

⁶ Entre los diversos trabajos que cuestionan la definición y uso de la idea de normalidad, específicamente en el campo de la discapacidad o la diversidad funcional, puede consultarse el de Rosato y cols. (2009). Así como el conocido trabajo de Canguillen (1972).

las sociedades y en las instituciones de tal forma que las políticas, programas o servicios que se brindan, incluyendo de manera relevante los educativos, se enfocan y se organizan para el porcentaje más amplio de usuarios que no requieren algún tipo de apoyo distinto. Como consecuencia de ello, se llega a brindar atención a los miembros de un “nosotros” que cuenta con las características convencionales de la mayoría de las personas y no se realizan acciones tendientes a la atención de “los otros” que por su condición de discapacidad tienen otro tipo de necesidades.⁷

La problemática es compleja porque la definición de quiénes son esos “otros” tampoco está resuelta. Desde distintas argumentaciones se propone que, además de las personas con discapacidad, existen o deberían de ser considerados otros sujetos que frecuentemente quedan fuera de los beneficios o de la atención en distintas instancias como podrían ser los miembros de los pueblos indígenas, los integrantes de comunidades que reivindican la diversidad sexual, los miembros de colectivos que comparten rasgos raciales o de mujeres que no han contado con las condiciones necesarias para participar equitativamente en distintas problemáticas o instancias públicas. Como se observa, este tipo de definición puede llevar a amplias discusiones y está lejos de ser resuelta fácilmente.

Las formas de exclusión y subordinación que tienen lugar en las relaciones internacionales y en las sociedades pueden ser pensadas como vasos comunicantes que se expresan en los programas gubernamentales y en las instituciones, incluidas las educativas, de tal forma que ponen en tensión tanto la definición conceptual del “nosotros” y del “los otros”, como la posibilidad de establecer medidas específicas de atención a las diferencias, entre éstas, a las personas con discapacidad. Se arriba, entonces, a más preguntas que respuestas. Una situación, que, sin embargo, no puede justificar la falta de acciones de accesibilidad para las personas en situación de discapacidad.

La perspectiva del reconocimiento de las diferencias tiene una fundamentación ética en términos del reconocimiento de derechos de las personas ubicadas en el ámbito de la diversidad que se encuentra en una permanente tensión con aquello que las sociedades consideran que es justo tanto para

⁷ En el capítulo 3 se retoma este debate respecto de los cuestionamientos a la noción de normalidad y la crítica elaborada desde la noción de capacitismo y otros conceptos afines que han sido formulados para explicar y combatir la discriminación contra las personas en condición de discapacidad.

quienes viven con esa diversidad como para quienes no comparten esa condición. Vistos desde esta lógica, los derechos que se reconocen a las personas con diversidad funcional son también una cuestión de justicia⁸.

Sin embargo, desde otras formas de pensar la justicia se plantea la necesidad de reconocer las diferencias dentro de las sociedades (Walzer, 1993). Es decir, que las normas, políticas y definiciones institucionales no se definen en abstracto, sino a partir de procesos políticos e históricos específicos.

Desde otras perspectivas para pensar el derecho, se considera que son sujetos concretos quienes toman decisiones sobre el futuro de las sociedades. Ellos no dejan de lado su condición, sino que a partir de asumirla plenamente deciden lo que se requiere en una sociedad bajo el principio de reconocer que existen distintas necesidades en sus miembros y colectividades. Asimismo, que las acciones públicas o institucionales deben orientarse a incluir y hacer justicia a quienes no han sido tomados en cuenta hasta ese momento (Kabeer, 2007). Esta discusión tiene implicaciones relevantes ante planteamientos que cuestionan el por qué habría de darse un *privilegio* a las personas que viven con algún tipo de discapacidad. Sin embargo, la información sociodemográfica y las condiciones estructurales muestran que existen inequidades instaladas estructuralmente, normalizadas y que se reproducen socialmente, tales como el acceso a la educación, la violencia de género o el perfil de las personas encarceladas, entre otras.

Desde la perspectiva de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad y, en general, de los derechos humanos, el crear las condiciones para que las personas con tal condición puedan desarrollarse y participar plenamente en las sociedades es un derecho inalienable que tiene como principal responsable de su garantía a los Estados.⁹

La pregunta sobre las identidades de las PCD, además de implicar el debate sobre los derechos y la justicia, conlleva también el cuestionamiento de cómo considerar la condición particular en la que ellos se encuentran. En este campo, resulta de utilidad retomar el cuestionamiento a las identidades consideradas como resultado de un rasgo que simplemente se encuentra en algunas personas, que permanece de manera inamovible en el tiempo y a partir del cual se cuenta con una identidad. A esta visión esencialista de

⁸ Véase el capítulo 3 para la explicación y la crítica a la perspectiva liberal de los derechos y sus implicaciones para el reconocimiento de las diferencias culturales.

⁹ El capítulo 3 desglosa esta discusión sobre los derechos de las personas en condición de discapacidad.

las identidades se contraponen otra postura que las ubica como construcción social (Berger y Luckman, 1968), es decir, que considera los procesos identitarios como resultado de momentos históricos particulares, de contextos, de trayectorias de vida, de referentes culturales y de acciones sociales que llevan a las colectividades y a las personas a asumirse de manera particular en una sociedad, participar y actuar frente a ella.

Estas distintas formas de conceptualizar sus identidades pueden referirse también a la forma como se piensa y se experimenta el ser PCD. Desde la perspectiva que considera las identidades ancladas a algún rasgo primordial o presente de facto en la persona, en este caso vivir con discapacidad. Dada la situación de las PCD, ellas pueden desarrollar una identidad específica y tener una visión particular de la sociedad y las instituciones. Una mirada de este tipo no sólo deja de lado la diversidad de experiencias respecto de la discapacidad, sino que podría asumir que una persona, por el hecho de estar en esa condición, desarrolla una perspectiva crítica y reivindicativa al respecto. Si se sigue tal lógica, sólo las personas con discapacidad sabrían lo que es esa condición y estarían autorizadas a hablar sobre ella.

Sin embargo, esta visión podría ser cuestionada ya que las personas con discapacidad desarrollan una visión crítica de la misma a partir de su trayectoria de vida, de su reflexividad o de su experiencia de formar parte de distintos colectivos, que les van generando preguntas y moldean su mirada. Asimismo, la perspectiva de las personas con discapacidad debe dialogar y ser complementada con reflexiones, preguntas y propuestas de otras personas que, aunque no viven de manera directa la discapacidad, pueden ser grandes aliados para avanzar en proyectos que reivindiquen sus derechos o construyan condiciones de accesibilidad.

Una visión de las identidades de las PCD que las considere como construcción social puede ser de gran utilidad cuando se busca avanzar hacia mejores condiciones de accesibilidad en las sociedades y en las instituciones. Las identidades de las PCD son resultado de procesos sociohistóricos y culturales que se expresan en formas particulares de ser o considerar a las personas con dicha condición. Asimismo, los sujetos que experimentan dicha condición llevarán a cabo distintos procesos de apropiación subjetiva de su condición, así como de las visiones, mandatos sociales, formas de censura o beneficios aceptados respecto de su condición.

Desde esta perspectiva, las PCD pueden llevar a cabo un proceso de autoadscripción, es decir, de considerarse a sí mismas y definir sus identidades

dando distintos tipos de importancia o centralidad a su discapacidad, o en términos de los postulados del movimiento vida independiente, de su condición de diversidad funcional (Romañach y Lobato, 2005). Asimismo, puede ser que decidan que no desean considerarse como tales.¹⁰ Sin embargo, siendo esta adscripción un proceso social, las PCD también serán ubicadas en un determinado lugar por parte de la sociedad a la que pertenecen.

Al enfocar los procesos identitarios de las PCD desde esta lógica, puede ubicarse la tensión entre, por un lado, la definición autónoma de su identidad, su manera de ser en el mundo y sus proyectos políticos, si es el caso, y por otro, las definiciones heterónomas a manera de visiones impuestas o apropiadas acríticamente, respecto de sus identidades y sus proyectos que estarían siendo definidos u orientados por visiones sociales dominantes respecto del ser y cometido social de las personas en la mencionada condición.

Al orientar sus identidades hacia la consecución y garantía por parte de la sociedad a una “vida independiente”, pueden dirigir sus acciones hacia la definición de una mirada y un proyecto que surge de su propia reflexividad como colectivo (García, 2003). Desde este tipo de planteamientos, las PCD enfatizan en la necesidad de vivir cotidianamente su independencia respecto de terceras personas para desplazarse, trabajar o divertirse, al tiempo que definen sus reivindicaciones y proyectos enfocados a la plena participación en las sociedades de las que forman parte. Son ellos mismos quienes a partir de su reflexividad, sus espacios colectivos y redes nacionales o internacionales definen formas propias de ser parte de las sociedades contemporáneas.

Su propia reflexividad, experiencia y expectativas de incidencia en el ámbito público los llevan a considerar las alianzas entre distintas formas de discapacidad, así como con otras colectividades que históricamente han sido excluidas. A partir de ubicarse a sí mismos dentro de la sociedad, pueden reconocer las diferencias y plantearse la posibilidad de realizar alianzas entre distintas actoras y actores sociales cuyos derechos aún no han sido reconocidos plenamente.

¹⁰ La discusión respecto de las coincidencias entre la noción de discapacidad y el concepto de diversidad funcional continúan siendo motivo de debate. Para conocer con detalle las propuestas y planteamientos de esta última, puede consultarse el trabajo de Romanach y Lobato (2005), así como los diversos trabajos incluidos en García Alonso (2003) y, en el contexto mexicano, los de Velázquez (2014) y Mancera (2020).

2.3 DEFINIR Y NOMBRAR LA DISCAPACIDAD: UNA CUESTIÓN DE PODER

Una cuestión recurrente cuando se focaliza en la lucha por las reivindicaciones de diversas colectividades que encarnan condiciones o necesidades diferenciadas es su representación. Es decir, quién tiene la legitimidad para hablar *en nombre* de ellos o para ser *la voz de los sin voz*. Dicho de otra forma, se trata del cuestionamiento respecto de si las personas que experimentan esas condiciones particulares pueden y deben hablar por sí mismas. Para las organizaciones y movimientos de personas con diversidad funcional resulta obvio que son ellos mismos quienes pueden y deben hablar de sus reivindicaciones y proyectos.

Así lo mostraron las PCD auditiva en la Universidad de Gallaudet cuando se manifestaron públicamente y lograron que el director de dicha institución fuera una persona con la mencionada condición (Martínez, 2003). Así lo reivindica, en el mismo sentido, el movimiento vida independiente (García, 2003), entre otros. Esa misma perspectiva autonómica ha sido planteada por movimientos feministas respecto del uso del cuerpo o la sexualidad (Butler, 2002), así como por movimientos indígenas respecto de su autodeterminación y territorialidad, entre otros.

Este tipo de experiencia refiere, ante todo, a la práctica respecto de quién puede definir lo diferente. Y en el campo de la temática central de este análisis, la cuestión es quién tiene la legitimidad y el reconocimiento social para definir los términos en los que se habla de la discapacidad. Desde este tipo de cuestionamientos se visualiza claramente que las personas con diversidad funcional deben ser actores centrales en la definición de sus proyectos reivindicativos, en la formulación y reconocimiento de sus demandas, así como en las decisiones más relevantes respecto de los programas que se llevan a cabo con la finalidad de brindarles algún tipo de apoyo en una sociedad o institución determinada.

Y, específicamente en el campo de los derechos de las PCD, se enfrenta la tensión entre la formulación de marcos normativos, tanto internacionales como nacionales, en los que si bien se reconocen sus derechos, ellas mismas consideran también que suelen ser insuficientes, es decir, que al pretender ser universales, frecuentemente no responden a particularidades nacionales o culturales, entre otras limitaciones. Al mismo tiempo, se reconoce que dicha normatividad internacional resulta de utilidad para exigir derechos, e incluso,

para recurrir a una autoridad judicial para hacerlos valer. Esto significa que este tipo de definiciones universales puede contribuir a la imposición de enfoques, términos y énfasis que no necesariamente son aquellos que las PCD definirían si efectivamente tuviesen la oportunidad de participar activamente en su formulación. Se trata, entonces, de un campo de tensión que requiere una permanente discusión y reformulación.

A esta tensión se añade también el reconocimiento de que la aprobación de un lineamiento jurídico es tan sólo el inicio de una ruta para su puesta en práctica y no el cumplimiento de los derechos que ahí se enuncian. Sin duda, contar con un marco jurídico para reconocer los derechos de las PCD es un elemento favorable. Sin embargo, también es necesario que exista un sujeto social con capacidad de hacer valer dichos derechos, un poder judicial que los garantice en casos controversiales y una sociedad que respalde dicho cumplimiento.

La forma como se asume la discapacidad en una sociedad o una institución pública implica relaciones de poder que no dejan de existir por el hecho de que no se les visualice o no se hable de ellas. Estas relaciones de poder se hacen evidentes y no están exentas de conflictos, sobre todo, cuando se trata de poner en práctica medidas concretas que implican a las PCD o que están enfocadas a dar cumplimiento de sus derechos.

Se muestra, por tanto, una dialéctica entre experiencia y teoría, es decir, entre, por un lado, aquello que las PCD ven como necesidades y como medidas a llevar a cabo teniendo como referente central su propia condición y trayectoria de vida. Y, por otro, aquellas reflexiones y propuestas que pudieran surgir de la revisión de las distintas teorías disponibles, así como de preguntas o visiones críticas que se originan desde otros campos conceptuales y que pueden ser de utilidad para sus reivindicaciones. En otras palabras, que pueden proveer de cuestionamientos o críticas que les lleven a discutir y comprender su condición y sus proyectos reivindicativos con mayor amplitud.

No es difícil constatar que, ordinariamente, la definición de leyes y políticas en un determinado país o institución se lleva a cabo por parte de sus autoridades y con una escasa o nula perspectiva y participación de las personas que cotidianamente experimentan la discapacidad. Incluso, es frecuente encontrarse con situaciones en las que no existen ordenamientos legales, políticas o programas en este campo. Por tal motivo, resulta crucial y prioritario atender y comprender con mayor amplitud las preguntas respecto

de qué significa para las PCD el vivir con dicha condición; asimismo, y de manera interrelacionada, cuáles son sus necesidades prioritarias y qué tipo de apoyos o ajustes razonables sería necesario llevar a cabo en la sociedad o institución de que se trate.

Este tipo de cuestionamiento nos remite necesariamente a un campo de tensión que requiere compaginar aquello que las PCD perciben como necesario y lo que las sociedades o instituciones deciden, o están en condiciones de realizar. Como en otros campos, las experiencias concretas parecen remitir al planteamiento de que los derechos casi siempre deben ser exigidos y conquistados, y pocas veces son simplemente otorgados.

Como parte de esta necesidad de conformar contextos para la acción colectiva, la posibilidad de avanzar hacia el reconocimiento de los derechos de las PCD implica no solamente la discusión y acuerdos entre las visiones de quienes viven con los diferentes tipos de discapacidad, sino también entre quienes experimentan de manera diferenciada un determinado tipo de discapacidad y que, por tanto, enfrentan necesidades diferentes.

2.4 DISCAPACIDAD COMO CONVERGENCIA DE LO MATERIAL Y LO SIMBÓLICO

Un ámbito especialmente complejo y a la vez fecundo para pensar la discapacidad es el que la enfoca desde la convergencia entre lo material y lo simbólico. Cuando se utilizan vocablos como ciego o sordo, pueden encontrarse en ellos una confluencia entre las dimensiones material y simbólica que permanentemente están relacionadas y se tienen entre sí como referente indudable. Como forma de interacción entre ambas dimensiones podemos encontrar alusiones que adquieren mayor sentido y contundencia en tanto son formuladas por personas con discapacidad o cercanas a ellas. Una frase memorable de Helen Keller, quien vivió con diversidad funcional y auditiva, ha sido: “Seré sorda, pero no me falta visión” (Keller, 2012) y la célebre frase de Víctor Hugo: “Qué importa la sordera del oído cuando la mente oye; la verdadera sordera es la de la mente” (Linares, 2018). La condición material de no contar con el sentido de la vista o del oído se utiliza como metáfora para aludir a las personas que teniendo dichos sentidos no son capaces de tener una visión amplia de sus circunstancias o proyectos, o bien, que no

son capaces de atender a lo que perciben o de considerar con profundidad y apertura los mensajes de otras personas.

Mediante este tipo de expresiones se asocia la condición material de carencia de un sentido con la condición humana que, si bien hace referencia a la misma en un sentido metafórico o de analogía, se sitúa en un campo de lo simbólico que alude a formas particulares de relación entre diversas personas. Es decir, se utiliza la experiencia que, como parte del conocimiento común, tienen las personas de haber conocido a otras que carecen de alguno de los sentidos básicos o, si es el caso, de su propia experiencia, para poder explicar formas de interacción que necesariamente se encuentran en un ámbito de abstracción y que se vinculan con la condición material a partir de una asociación de carácter metafórico. Esto significa que se alude a una condición material para explicar una condición simbólica.

En un sentido inverso, la alusión al terreno simbólico se hace necesaria para comprender la experiencia material de no contar con la vista o el oído. Es decir, no se podría nombrar, hablar de y darle algún significado a la condición de discapacidad, si no se contara con el recurso de un lenguaje compartido por una colectividad, incluyendo los lenguajes expresamente discursivo y artístico.

La condición de discapacidad puede situarse, por tanto, como campo de convergencia entre lo material y lo simbólico. Si bien ambas dimensiones están interrelacionadas y permiten la comprensión mutua, no pueden equipararse. Es decir, no pueden considerarse como algo totalmente semejante la experiencia de la condición de no contar con el sentido de la vista o el oído y la situación de una persona que no cuenta con una perspectiva propia o que no es capaz de considerar y entender aquello que nos plantean otras personas.

A este deslinde se refieren planteamientos como el de Mayers (2014) que al aludir a la experiencia de fotógrafos ciegos señala que no se puede concluir que los ciegos sí ven, sino más bien, que ellas y ellos tienen, eventualmente, la capacidad de percibir y razonar de una forma distinta a la realidad o el mundo que habitamos. A ello se refieren expresiones como “los ciegos ven de una forma distinta”, entre otras.

De igual forma, planteamientos como los de Lenkersdorf (2008) respecto de las nociones de cosmovisión o cosmoaudición, nos permiten recordar que aunque dos personas vean una misma imagen o escuchen un sonido similar, otorgarán distintos significados a lo que perciben. Desde la perspectiva de

este autor, los actos de ver y de escuchar son culturales, es decir, que la posibilidad de dar sentido a aquellos estímulos que se reciben por la vista o por el oído, se encuentra en las herencias, los códigos utilizados, los lenguajes aprendidos socialmente y las experiencias particulares y subjetivas respecto de lo que cada sujeto ve o escucha.

En una dirección similar, no hace falta contar con el sentido de la vista para poder observar e interpretar una realidad, ni con el sentido del oído para comprender e interactuar al establecer vínculos con otros sujetos. El campo de la discapacidad muestra la interacción entre las dimensiones material y simbólica que se entrelazan y que son imprescindibles para comprender la experiencia y el sentido que dicha condición adquiere para quienes la experimentan de manera directa y para la sociedad.

2.5 LA DISCAPACIDAD COMO ÁMBITO DE INTERSECCIONALIDAD Y CONTRAHEGEMONÍA

El reconocimiento de la discapacidad, si bien tiene como una de sus principales demandas la aceptación de las diferencias dentro de las sociedades, requiere, asimismo, que se reconozcan las diferencias entre quienes se autoadscriben o son considerados socialmente como portadores de dicha condición. Este reconocimiento de diferencias implica considerar, como se plantea desde una perspectiva interseccional que ha sido propuesta desde el feminismo, que las personas que viven con discapacidad pueden, eventualmente, mostrar en su trayectoria personal distintas lógicas de exclusión.

Cuando se vinculan la condición de discapacidad y la de género se observa que entre las PCD que logran acceder a cada nivel educativo, incluyendo la educación superior, el porcentaje de hombres siempre se ubica por arriba del porcentaje de mujeres. En otras palabras, las mujeres con discapacidad tienen menos oportunidades de llegar a la educación superior que las que tienen los hombres que se encuentran en dicha condición. Asimismo, las personas que conjuntan la condición de discapacidad con la de pobreza, tendrán mayores dificultades para acceder, entre otras necesidades, a la educación superior. Si se les compara con la población que no vive en dicha condición, frecuentemente tendrán mayores gastos en

atención médica o rehabilitación, en el acceso a tecnología especializada o en los requerimientos de formas especiales de transporte, por ejemplo.

En un sentido similar, los datos sociodemográficos mencionados en el capítulo anterior, y otros que podrían recopilarse al asociar condiciones de diferencia con la discapacidad, muestran la necesidad de que ésta no se enfoque de manera aislada ya que es tan sólo un rasgo de los sujetos y las colectividades que, al igual que otros miembros o grupos sociales, enfrentan problemáticas que atañen a diferentes sectores sociales.

Retomando la argumentación de diversas teóricas de la interseccionalidad (Crenshaw, 1994; Viveros, 2016), puede considerarse que las distintas lógicas de subordinación y resistencia, incluyendo la condición de género, de clase, de pertenencia étnica, de raza o generacional, pueden también ser útiles para comprender las particularidades de las formas de opresión y de reivindicación de PCD. Además del alcance comprensivo de una perspectiva analítica como ésta, una orientación de este tipo puede favorecer la construcción de alianzas y estrategias de lucha conjunta entre distintos sectores que pugnan por sociedades diversas e incluyentes. Es decir, que al adoptar una perspectiva como la propuesta, se propicia el diálogo, el conocimiento mutuo y, eventualmente, la acción conjunta entre sujetos y colectividades que experimentan una condición particular desde la que estructuran sus reivindicaciones en el campo de los derechos. Al mismo tiempo, es necesario evitar las generalizaciones, el disolver las especificidades de cada condición y sus demandas. La estandarización no puede ni debe tratar de alcanzarse por decreto o por una especie de conveniencia administrativa por parte de la sociedad o las instituciones responsables de proponer acciones en pro del respeto a las diferencias. Adoptar sin más este tipo de planteamientos puede forzar los procesos, o incluso, llegar a ser contraproducente.

Desde un enfoque como el aquí descrito, puede ubicarse la discapacidad en el terreno de una perspectiva dominante o hegemónica que continuamente, y por medio de distintos planteamientos discursivos busca apropiarse de dicha condición al adoptar un discurso correcto, pero sin reconocer las reivindicaciones y derechos que implicarían transformaciones sociales de mayor alcance. Al mismo tiempo, la discapacidad puede pensarse como campo de construcción de visiones contrahegemónicas en las que dicha particularidad se asocia con la reivindicación de derechos y con el ejercicio de autonomía por parte de las personas que la experimentan.

Este terreno de construcción de discursos y acciones contrahegemónicas puede pensarse, según Laclau y Mouffe (2004), como un ámbito en el que se establece una cadena de equivalentes, es decir, que las distintas formas de discapacidad, en primer término, y distintas formas de diferencia, como las de clase, género o raza, que están siendo subordinadas, pueden articularse y potenciarse mediante discursos que se estructuran a partir de reivindicaciones por la inclusión o la accesibilidad.

La noción de derechos de la diversidad o derechos de las personas con distintas condiciones de diversidad, puede aglutinar y dar un sentido más amplio a reivindicaciones que surgen de manera inmediata cuando las personas con discapacidad visual o auditiva, por ejemplo, demandan ajustes razonables en una institución. Asimismo, las demandas de reconocimiento de las necesidades de personas en condiciones de discapacidad pueden reforzarse y articularse con las de otros sujetos que encarnan otras reivindicaciones sustentadas en sus diferencias.

Esta posibilidad de articulación no puede anunciarse como una norma sino que debe de ser fruto de la reflexión y el diálogo que, cruzado por lógicas de lo político, enfrenta las tensiones propias de las reivindicaciones particulares y la necesidad de acciones políticas de mayor alcance y contundencia. En un sentido similar, una perspectiva internacional que se ubique en los procesos de construcción de hegemonía y contrahegemonía resulta también útil para enfocar y potenciar las demandas y proyectos en pro de la diversidad funcional.

2.6 ACTUAR FRENTE A LA DISCAPACIDAD: DIALÉCTICA ENTRE TEORÍA Y PRÁCTICA

Como se ha indicado, toda reflexión teórica sobre la discapacidad apunta, o debería hacerlo, a desarrollar algún tipo de acción para promover o garantizar los derechos de las personas que viven en dicha condición. Asimismo, toda práctica que se desarrolla y que atañe a las personas en dicha condición, responde a una determinada lectura o visión de la problemática o de las alternativas, independientemente de si dicha mirada se explicita en una política o programa o si simplemente se da por supuesta.

En todo caso, las distintas aristas de la forma como opera la comprensión de la diversidad funcional ponen en tensión tanto su dimensión conceptual como pragmática y muestran a su vez la dialéctica entre estas dos últimas dimensiones. Las prácticas frente a las personas con discapacidad, o bien, la carencia de ellas, cuestionan tanto los presupuestos teóricos desde donde se las concibe social e institucionalmente, como aquellos que dan origen y justifican socialmente la existencia y el cometido de las políticas, los programas y las instituciones públicas.

Asimismo, los diversos desarrollos conceptuales y preguntas que se originan desde ámbitos teóricos que abordan directamente la discapacidad, o bien, que son cercanos y comparten sus interrogantes, cuestionan permanentemente y esbozan transformaciones o ajustes en las prácticas públicas o institucionales vigentes, incluyendo la mirada que la sociedad, las organizaciones o las personas con discapacidad tienen sobre las problemáticas y las alternativas.

Un planteamiento que ha sido motivo de cuestionamientos, aunque sigue siendo utilizado en algunos ámbitos públicos, es el considerar a las personas con discapacidad como una población vulnerable. El sentido del término es aludir a que se trata de personas que en las condiciones sociales actuales se ubican en un lugar de desventaja que crea las condiciones para que sus derechos o su integridad puedan ser afectadas. En un sentido cercano se habla también de población en riesgo de ser vulnerada.

Por un lado, este enfoque tiene el acierto de enfatizar una actuación por parte de la sociedad o de determinados miembros de ella, así como demostrar que existen condiciones estructurales que hacen necesario que se tomen medidas para evitar o resarcir dichos daños o afectaciones. Y a partir de este tipo de enfoques se recurre al otorgamiento de becas, se decide la asignación de espacios reservados o se brindan servicios especialmente diseñados para la población. Si bien es cierto que se trata de un enfoque que puede contribuir a una justificación social de acciones en beneficio de personas con discapacidad, se cuestiona debido a que podría colocar a las personas en condición de víctimas o espectadores pasivos a los que hay que apoyar, sin que se considere su capacidad de resistencia, respuesta o agencia.

Desde otras perspectivas, en distintas instituciones públicas se plantea la *inclusión* de personas con discapacidad. En este caso, el énfasis se coloca en que las personas en cuestión puedan estar presentes y su perspectiva o problemática pueda ser considerada como parte central. Como una de las

ventajas de este tipo de planteamiento, sin asumir, por supuesto, que tienen una sola forma de definirse o ponerse en práctica, se encuentra el énfasis que se pone en la presencia y plena participación de las personas que viven con discapacidad. El poder “estar ahí” es ya un cuestionamiento y un avance debido a que ellas y ellos continúan sin poder acceder a instancias de decisión, instituciones o programas cuya justificación social señala que se brindan a toda la población, sin hacer excepciones ni discriminar a nadie.

Frente a este tipo de planteamientos se formula el cuestionamiento de que el “estar ahí”, es decir, el hecho de que personas con discapacidad ingresen a una institución no es garantía de que se hayan realizado las adecuaciones necesarias, se pongan en práctica alternativas diferenciadas a partir de sus necesidades o se creen las condiciones para su plena participación.¹¹ En este caso, debe asumirse una perspectiva de la inclusión que aluda no sólo a la presencia sino a la participación plena.

Desde la lógica de la accesibilidad, el énfasis se pone en los cambios que se hacen o debieran hacerse en las políticas, los programas o instituciones para que puedan ser utilizadas y se asuman las necesidades de las personas con discapacidad o diversidad funcional. Esta ruta ha sido planteada también para hablar de la infraestructura pública, los sistemas de transporte o, incluso, de ciudades accesibles.

Ante todo, y más allá de adoptar un determinado término, como se señala en incisos anteriores, es necesario considerar y dar prioridad a la perspectiva de las personas con discapacidad, incluyendo su involucramiento en las discusiones teóricas necesarias, a fin de que ellos tengan plena participación en las definiciones de políticas, programas y medidas institucionales, al tiempo que se recurre y utiliza la reflexión conceptual que ha surgido desde aportes de las mismas organizaciones de PCD y de la investigación académica.

Desde una mirada amplia de la accesibilidad puede plantearse, por ejemplo, que las personas con discapacidad visual tienen el *derecho a leer*. La lectura, cuestión que se considera como una capacidad universal y a la que tienen acceso todas las personas, al menos quienes hayan tenido oportunidad de ir a la escuela, es un ejercicio aparentemente similar para todos. Sin embargo, las PCD visual deben aprender otra forma de escritura y de lectura, en Código Braille, que no son conocidas ni estudiadas por la mayoría de la población. Y, para escribir y leer en ese sistema específico a partir de

¹¹ Esta perspectiva de las acciones afirmativas a favor de las personas con discapacidad y de otros grupos históricamente excluidos ya se encuentra incluida en la Ley contra la Discriminación vigente en México (DOF, 2018).

las omnipresentes computadoras, se requieren equipos especiales y que la información como libros, revistas o páginas de internet, sea procesada de una manera particular o accesible. Desde esta lógica, tiene sentido hablar del derecho a leer.

Una situación similar sucede con el *derecho a dialogar* para las personas que viven con diversidad funcional auditiva. Una de sus principales demandas y colectividades, es el conocimiento, difusión y aprendizaje de la lengua de señas por parte de la población hablante. A primera vista, esto podría ser interpretado como una demanda desmedida ya que se estaría pidiendo a una persona que no tiene esa condición particular que dedique su tiempo y sus esfuerzos a aprender una lengua que sólo utilizaría para comunicarse con la colectividad en cuestión. En contraparte, coincidiendo con los lingüistas, las comunidades de sordos plantean que el aprendizaje de Lengua de Señas es la puerta de entrada, como toda lengua, a una cultura, en este caso, a la cultura sorda.

En un contexto de personas oyentes, las PCD auditiva se ven forzadas a adquirir una segunda lengua, es decir, el castellano. Y al igual que el aprendizaje de cualquier otra lengua, que puede tener un mayor o menor número de hablantes o signantes en el mundo, el aprendizaje de la Lengua de Señas enriquece a la persona que lo hace porque no sólo le permite ampliar el número de personas con las que puede vincularse, sino que su mirada puede verse complementada con otras visiones, formas de entendimiento y valores que de otra forma no le serían accesibles. Cuando la persona que aprende lengua de señas es un profesional o alguien que ha tenido oportunidad de asistir a distintos niveles educativos, puede fungir también como apoyo en el acceso de PCD auditiva a su campo profesional o a la escuela. Experiencias de este tipo hacen, sin duda, que las personas adquieran una mirada más inclusiva respecto de distintas formas de discapacidad o diversidad funcional, así como de otras formas particulares de la condición humana.

Asimismo, también es necesario señalar que frecuentemente existe un desfase, o incluso, grandes diferencias entre el sentido de términos como población vulnerable, inclusión o accesibilidad, por un lado, y la práctica en las políticas públicas o institucionales, por otro. También puede darse el caso de que a pesar de que se haya optado por alguno de dichos términos, muchas veces, por herencia u otros motivos, las prácticas adoptadas pueden ir más allá de los criterios señalados o adoptar medidas que amplían las posibles restricciones del uso nominativo de los respectivos términos.

CONCLUSIONES

Al inicio de este capítulo se planteó la pregunta respecto de cuáles pueden ser algunos referentes conceptuales relevantes y pertinentes para pensar la discapacidad desde el poder y la cultura, así como de las prácticas que socialmente se despliegan para afrontarla. En primer término, se hizo referencia a que el lugar de la discapacidad o la diversidad funcional en el espacio público o institucional está ubicado en un campo de tensiones que es preciso reconocer y comprender. Hoy se utilizan recurrentemente tanto visiones punitivas y asistenciales, como enfoques médicos y curativos. U otros surgidos de manera más reciente, que han ganado visibilidad como la perspectiva de los derechos de las personas con discapacidad o diversidad funcional, y el énfasis en la autonomía y la vida independiente que ha sido impulsado por sus propias organizaciones y activistas. Se trata, por tanto, de un campo de tensión entre estas distintas perspectivas, cada una de las cuales aporta cierta utilidad para pensar y abordar la problemática. Sin embargo, podemos señalar al menos tres aspectos claramente pertinentes:

- a) La discapacidad o diversidad funcional no debe ser considerada como una condición particular de algunas personas, sino ser enfocada en su dimensión social. Es decir, evitar todo tipo de victimización o estigma social, para enfatizar la responsabilidad de las sociedades en llevar a cabo los ajustes necesarios para la plena participación de todos sus miembros. Cuando las sociedades llevan a cabo estos ajustes, la discapacidad o diversidad funcional deja de ser una barrera.
- b) La discapacidad o diversidad funcional debe situarse en el campo de los derechos. No se trata de otorgar dádivas, sino de responsabilidad por parte de los Estados y las instituciones, lo que está reconocida en los marcos jurídicos internacionales y de la mayoría de los países, incluyendo México.
- c) Si bien el término discapacidad es de utilidad cuando se reclaman derechos a partir de los instrumentos jurídicos vigentes, resulta muy acertado retomar los aportes de la filosofía de vida independiente, desde la que se acuña el término diversidad funcional y que ha sido impulsado por diversas organizaciones de personas que viven en esa condición y que se enfoca en sus capacidades, su autonomía y su emancipación en los distintos ámbitos de la vida.

Avanzar en esta discusión implica retomar perspectivas críticas en relación a otros debates. La identidad de las personas con discapacidad, entre dichos ámbitos de reflexión conceptual, no puede verse como rasgos esenciales que les hacen integrarse a la sociedad o ser objeto de asistencia social. Su identidad se construye socialmente, por supuesto, desde su trayectoria de vida particular, su historia personal, pero también desde el tipo de sociedad que habitan, las leyes vigentes y las perspectivas culturales del momento histórico que les tocó vivir.

La posibilidad de que se reconozcan sus derechos en una sociedad particular tiene que ver con la discusión de lo que se considera justo. Para ello, no se puede adoptar, sin más, un paradigma liberal de justicia que sólo se centra en reconocer igualdad de derechos y responsabilidades a todos sus ciudadanos. Es necesario ampliar ese debate y considerar que la noción de justicia social se define políticamente a partir de la discusión entre actores sociales concretos. Es necesario avanzar en nociones de justicia que busquen utilizar los bienes comunes a partir de las características y necesidades específicas de sus miembros, reconociendo las diferencias y buscando la equidad.

También se deben considerar las relaciones de poder en el ámbito del reconocimiento de la discapacidad. Las personas con dicha condición deben participar plenamente en la toma de decisiones y en la definición de su propia condición y necesidades. Al mismo tiempo, se requiere un diálogo con otros actores sociales o académicos que aporten sus ideas, cuestionamientos y conocimientos para avanzar hacia la accesibilidad.

La posibilidad de revertir una visión social dominante de la discapacidad como una problemática privada y objeto de acciones de asistencia requiere hacer alianzas e impulsar visiones contrahegemónicas que proponen considerar la discapacidad como una cuestión de derechos, incluyendo la autonomía y la vida independiente. Para ello, es necesario articular esfuerzos de organizaciones o activistas de distintas formas de discapacidad y distintos actores sociales que hoy son excluidos a partir de sus diferencias. Una perspectiva interseccional permite considerar de manera conjunta la discapacidad con las formas de subordinación vinculadas al género, la clase social o la raza, entre otras condiciones. Desde esta perspectiva, se puede contar con mejores condiciones para hacer alianzas entre actores sociales que reivindican las diferencias.

Para comprender de mejor manera las implicaciones de la diversidad funcional se requiere considerar sus dimensiones, tanto simbólica como

material, al igual que los ámbitos entrelazados que están presentes y que son utilizados permanentemente en nuestra sociedad. Al mismo tiempo, es necesario distinguirlas y evitar confundirlas o sustituir superficialmente ambas dimensiones, lo que puede acarrear reduccionismos.

En cuanto a los enfoques que se utilizan para orientar programas públicos o institucionales para avanzar en un campo como el descrito, puede observarse que la noción de vulnerabilidad aporta argumentos para justificar la realización de acciones, aunque tiene el riesgo de considerar a las personas como víctimas pasivas. La noción de inclusión puede ser útil puesto que en múltiples espacios públicos o institucionales ni siquiera se ha logrado que estén presentes las personas con diversidad funcional. Sin embargo, en caso de adoptar esta perspectiva, resulta necesario que no se busque solamente dicha presencia, sino que se garanticen las condiciones para su plena participación.

Los silencios procustianos se expresan, en el campo de reflexión planteado en este capítulo, mediante el reconocimiento de la diferencia y de las diversas necesidades de las personas que conforman cualquier colectividad humana. Se invisibiliza y se guarda silencio sobre la necesidad y el derecho de considerar las condiciones diferenciadas de las personas con discapacidad, quienes, al mismo tiempo, son mujeres y hombres. Unas y otros tienen una condición racial, pertenecen a un determinado estrato social, o bien, son jóvenes, adultos o adultos mayores. Estas trayectorias o características propias de los sujetos no sólo hacen que la discapacidad se experimente de manera diferenciada, sino que generan necesidades de inclusión y accesibilidad diferentes.

En este campo, el silencio procustiano opera, en primer término, bajo la perspectiva dominante de que se deben dar a todos los mismos derechos o beneficios y también obligaciones o deberes iguales. Desde una perspectiva como ésta, se asume una visión limitada que señalaría que si se reconociera que las mencionadas diferencias tienen distintas necesidades y requieren tratos diferenciados, se estaría discriminando a las personas que no viven con discapacidad o con alguna de las formas de diferenciación social mencionadas. A diferencia de ello, en este terreno, el planteamiento de las Personas con Discapacidad, al igual que lo han señalado colectividades y personas que se encuentran en otras condiciones de diferenciación social, es necesario reconocer las diferencias dentro de las instituciones y las sociedades, ya

que es la mejor manera de identificar elementos y llevar a cabo las medidas necesarias para la inclusión y la accesibilidad.

Este silencio procustiano homogeneizador se manifiesta, eventualmente, cuando se busca crear políticas o programas que si bien tienen una adecuada intención de contribuir a una visión más holística o integradora de las diferencias, pueden fácilmente operar como una medida que no atiende de fondo la problemática con sus distintos componentes o características específicas de las distintas condiciones de discapacidad. Asimismo, cuando se generan políticas o programas que contribuyen a invisibilizar las necesidades dentro de una misma clase de discapacidad, o bien, las trayectorias y condiciones particulares de los sujetos a partir de las cuales se experimenta la discapacidad, entre éstas y de manera sobresaliente, la condición de género. De igual forma, la pertenencia étnica de las personas con discapacidad ha quedado históricamente silenciada. Esto puede deberse a que los miembros de los pueblos originarios no hablan el castellano, a que frecuentemente no viven en ciudades altamente pobladas en las que suele haber mayor disponibilidad de servicios para personas con discapacidad, o bien, a que simplemente no se considera su lengua y su cultura como un factor relevante respecto de la mencionada condición.

Adoptar un enfoque que asuma que las sociedades o las instituciones se vuelvan más accesibles tiene la ventaja de situar la necesidad de cambios en dichas instancias y no sólo en las personas afectadas directamente; al mismo tiempo, permite dar visibilidad y cuestionar formas de exclusión estandarizadas, que son de carácter estructural y que tienden a ser minimizadas por las sociedades o las instituciones.

Capítulo 3

La politización de la discapacidad y la exigibilidad de derechos

Aunque no existe una versión única respecto de la perspectiva o el campo en el que socialmente se coloca a la discapacidad, hay evidencias de que, una vez que ésta deja de ubicarse en el ámbito privado o como una responsabilidad individual comienza a ser considerada o controlada en ámbitos específicos de la vida social. Como se argumenta en capítulos anteriores, la discapacidad ha sido enfocada y afrontada desde distintas perspectivas históricamente dominantes. Entre éstas, la religiosa, que la hace motivo de acciones caritativas, de asistencia o de solidaridad por parte de actores sociales que consideran la necesidad de apoyar o brindar auxilio a las personas en condición de discapacidad. De manera paralela, el otro campo de la vida social donde se ubica a la discapacidad es en el terreno de la medicina y la rehabilitación. Desde esta perspectiva, se asume que los cuerpos o las mentes de las PCD no estarían “funcionando adecuadamente” o conforme a los parámetros de normalidad, y que, por tanto, requieren ser modificados, o arreglados, quedando así bajo dicho control médico-rehabilitatorio. Conforme este panorama, resulta pertinente la pregunta respecto de ¿cuáles son los factores relevantes para que la discapacidad se enfoque desde una perspectiva de derechos?

Si se considera que la noción de discapacidad tiene una historia, al menos de mediano aliento, que ha quedado marcada por la tendencia a ser abordada desde el asistencialismo o desde el modelo médico rehabilitador, resulta pertinente preguntarse ¿cómo es que surge y toma fuerza la perspectiva planteada por las PCD en el sentido de enfocar dicha condición como una

cuestión de derechos? Y en el mismo sentido ¿de qué forma puede fundamentarse y desglosarse esta última perspectiva?

El objetivo de este capítulo es traer a discusión los debates respecto de la historicidad, la perspectiva liberal y la noción de sujeto de derechos, como referentes para considerar y fortalecer la perspectiva de derechos al enfocar la noción de discapacidad.

El inciso uno enfatiza que la experiencia de la discapacidad y la respuesta de las sociedades respecto de ésta, son cuestiones de carácter público y estructural cuyo abordaje requiere, necesariamente, considerar su dimensión política, es decir, tener en cuenta los debates de cómo definirla y encararla, así como los contextos nacionales y los aportes generados a nivel global.

En el segundo inciso se plantean las implicaciones de la herencia de la perspectiva liberal que continúa siendo dominante en el derecho y que se expresa en alcances y limitaciones para el pleno reconocimiento de los derechos de las PCD. La necesidad de retomar los aportes históricos de las luchas de las PCD como un referente para comprender sus alcances, incluyendo alusiones a elementos aportados en distintos países pioneros en este terreno, es planteada en el inciso tres, al igual que los límites en el reconocimiento de los derechos en este campo.

El inciso cuatro aborda los sentidos en que puede interpretarse la noción de sujeto de derecho en el campo de la discapacidad, a fin de enfatizar su relevancia y apuntar a la necesidad de contar con alianzas entre distintas actoras y actores sociales en pro del reconocimiento público de las diferencias en distintos ámbitos de la sociedad.

Finalmente, el quinto inciso pretende conjuntar, a partir de las acciones colectivas de las PCD, algunos rasgos reiterados en los que plantea el ejercicio o necesidad de reconocimiento de sus derechos, independientemente de que éstos hayan llegado a consignarse en algún instrumento jurídico.

El argumento central del capítulo es que las PCD han colocado, mediante sus procesos organizativos y su reflexividad, a la perspectiva de derechos como un referente central para lograr las modificaciones que mejoren su calidad de vida en el espacio público y sus repercusiones en el ámbito cotidiano. A pesar de que dicha perspectiva ha mostrado su efectividad en distintos momentos históricos y en diversos contextos, aún es necesario argumentar su relevancia frente a perspectivas históricamente dominantes, como las visiones caritativas y la perspectiva médico-rehabilitatoria.

3.1 DISCAPACIDAD: CUESTIÓN DE DERECHOS

Desde inicios del siglo XXI existe un cierto consenso respecto a considerar la discapacidad como un asunto de interés público. Sin embargo, también hay elementos para pensar que esto no siempre ha sido así, sino que dicha situación es resultado tanto de reivindicaciones de las personas con discapacidad, como de decisiones estatales y contextos particulares.

Las razones para ubicar la discapacidad en el ámbito público pueden tener su origen tanto en las necesidades planteadas por quienes experimentan dicha condición y demandan a la sociedad su involucramiento en su resolución, como en decisiones gubernamentales de atender las mencionadas necesidades, ya sea que estén orientadas a asumir las responsabilidades sociales de los entes estatales, o bien, que se propongan lograr la utilidad o rentabilidad política que les pueda brindar el presentarse a la sociedad como agentes preocupados por la problemática de la discapacidad. Desde esta perspectiva, la discapacidad se ubica en un terreno de relaciones de poder, es decir, conlleva una dimensión política al ser considerada como un campo de debate respecto de cuáles son las responsabilidades de las instancias gubernamentales frente a ellas, qué derechos tienen las personas con discapacidad y hasta dónde llega y cómo se concreta la responsabilidad social en este terreno.

La discapacidad puede considerarse, por tanto, un campo tanto conceptual como pragmático politizado. La politicidad de la noción de discapacidad no se origina en la posibilidad de ser manipulada o utilizada con fines políticos, aunque dicha opción siempre existe, sino en el hecho de que es motivo de debate público y que implica el asumir posiciones diferenciadas respecto de cómo abordarla públicamente. Asimismo, conlleva la necesaria discusión de cómo y quién interviene en la toma de decisiones en este terreno y, cómo han planteado reiteradamente las personas que viven de manera directa la experiencia de la discapacidad la forma de garantizar su participación efectiva desde una perspectiva de derechos.

Vista desde estos ángulos, la noción de discapacidad se vuelve más compleja porque sintetiza tanto elementos propios de nuestra condición humana, tales como el funcionamiento de órganos, de las funciones cerebrales o de los vínculos en el terreno psíquico, en un contexto que puede generar equidad, ser indiferente o acentuar las discapacidades y un tratamiento público de la

experiencia, las necesidades y las expectativas de las personas con discapacidad. La discapacidad remite a una politicidad que requiere considerar los aspectos mencionados si se pretende avanzar en su comprensión.

Como ejes analíticos que posibilitan adentrarse en un campo dinámico y multifactorial como el que se señala, puede ubicarse, en primer término, el terreno de la acción gubernamental respecto de la discapacidad, en el que se ubican las políticas públicas, las estrategias institucionales y la instalación de servicios ya sea con una lógica de asistencia, de brindar recursos o de reconocer la participación de las personas con discapacidad. El análisis del devenir de las acciones desarrolladas en este campo, la manera de argumentarlas públicamente, así como sus alcances y sus límites son elementos fundamentales para comprender la discapacidad.

En forma interrelacionada, también es pertinente el análisis de las acciones reivindicativas por parte de las personas con discapacidad, la argumentación de sus demandas, cómo se conciben a sí mismas en el terreno público y sus agendas de lucha. Este accionar requiere ser analizado en relación a las acciones gubernamentales ya que puede originarlas, o puede generarse a partir de que dichas medidas estatales se ponen en práctica. Es decir, que el accionar público de las PCD puede ser el punto de partida para que los actores gubernamentales se vean en la necesidad de llevar a cabo políticas, o bien, puede suceder también que la acción por parte de instituciones estatales genere formas particulares de resolver, utilizar o posicionarse por parte de las persona en condición de discapacidad.

Y como un tercer eje de análisis pueden ubicarse las distintas respuestas sociales frente a la discapacidad, que eventualmente se presentan en un amplio espectro debido a la descalificación, la estigmatización, la inclusión o la accesibilidad. Socialmente se producen, se recrean o se combaten formas específicas de considerar y asumir la discapacidad y de asignar un lugar social a las personas con discapacidad y que éstas puedan rechazar o aceptar. Este sustrato social y cultural se relaciona directamente con la orientación de las políticas públicas que se ponen en práctica y que también incluye las reivindicaciones y luchas por los derechos de las personas en condición de discapacidad.

Desde una perspectiva analítica distinta, y a la vez complementaria, también es pertinente considerar las trayectorias de las personas, colectividades u organizaciones de personas con discapacidad que han desarrollado acciones o propuestas en el ámbito público. Sus recorridos muestran la confluencia entre

las historias y necesidades personales, es decir, que se refieren directamente a su propia condición de discapacidad, con las estrategias colectivas para reivindicar derechos, para dar a conocer públicamente determinadas problemáticas o para desarrollar iniciativas que brinden servicios o produzcan información estratégica, entre otras formas de accionar públicamente. Las luchas y logros de estrategias colectivas de este tipo repercuten de manera directa en la resolución de sus problemáticas concretas como personas con discapacidad, pero también lo hacen respecto de las necesidades de otras personas con discapacidad, a la vez que pueden llegar a incidir en el ámbito público, social y cultural. Al mismo tiempo, el hecho de que quienes despliegan este tipo de estrategias sean personas que experimentan directamente la discapacidad, o sus familias o grupos domésticos, provoca que sus acciones y propuestas tengan una mayor legitimidad y repercusión en el ámbito público.

El análisis del contenido conceptual y de los alcances de la noción de discapacidad puede verse enriquecido, desde esta perspectiva, al retomar las historias individuales y colectivas que históricamente han caracterizado las luchas de las personas con discapacidad, incluyendo las formas de articularse entre personas que viven con distintos tipos de discapacidad, así como colectividades u organizaciones que reivindican otras formas de inclusión y de reconocimiento de los derechos de la diversidad.

Estas trayectorias de lucha incluyen también las distintas estrategias que, aunque no siempre obtienen todo aquello que requieren, son utilizadas por las organizaciones de personas con discapacidad con la finalidad de exigir a los Estados lo que consideran sus derechos, para acceder a recursos públicos, o bien, para estar presentes o incidir en las instituciones públicas.

Un análisis de este campo remite también a las estrategias en pro de la inclusión de las PCD en el ámbito urbano, considerando la necesidad de ciudades accesibles y, de manera relevante, el contar con instancias jurídicas internacionales y nacionales que contribuyan a la garantía de sus derechos.

El eje transversal de una perspectiva analítica como la descrita en este inciso se enfoca en la exigibilidad de derechos, comprendida como la capacidad de colectividades, organizaciones o actores sociales, en este caso las PCD, para concretar los cursos de acción necesarios para el cabal cumplimiento de sus derechos. Una perspectiva que incluye el uso de procedimientos judiciales y que tiene como escenario el espacio público, considerando tanto la acción gubernamental y el accionar de las distintas actoras y actores sociales, como un campo de debate político y de relaciones de poder.

3.2 LA VISIÓN LIBERAL DEL DERECHO Y LA DISCAPACIDAD

La perspectiva de derechos de las personas con discapacidad conlleva un “nudo” que requiere ser analizado y explicitado. La noción de derechos es una perspectiva que ofrece la ventaja de establecer una serie de medidas que son obligatorias y no voluntarias, así como determinar al responsable de garantizarlas, es decir, al Estado o las instancias estatales.

Al mismo tiempo, en esta tradición jurídica existe una perspectiva dominante que hereda una visión liberal fundamentada en la igualdad de derechos y obligaciones de cada uno de los integrantes de una sociedad determinada. Para explicar y fundamentar dicha perspectiva, John Rawls (1979) ha propuesto la metáfora del *velo de la ignorancia*, que alude a una hipotética colectividad que requiere acordar las leyes que regirán su forma de organización. Para contar con un acuerdo básico, cada integrante debe aceptar una serie de obligaciones y beneficios que no deriven de su condición particular, es decir, que no tengan en cuenta, al menos en primera instancia, si el contrato que de ahí resulte le implicarán mayor o menor beneficio u obligación a partir de su condición particular, sino que los derechos y obligaciones sean similares para todos, independientemente de su condición específica.

Esta perspectiva liberal, que permanece como dominante en el derecho, implica que las diferencias de género, la pertenencia étnica, la raza y, respecto de la temática directamente tratada en este texto, la condición de discapacidad, no debieran considerarse como características o atributos que ameriten el reconocimiento de derechos diferenciados ya que esto implicaría ir en detrimento de la norma inicial de igualdad de derechos y obligaciones.

Aunque hoy se cuenta con comisiones y legislaciones nacionales que reconocen derechos, por ejemplo, a las mujeres, a los pueblos indígenas y a las personas con discapacidad, la herencia de esta perspectiva liberal que marcó las constituciones nacionales y los primeros instrumentos jurídicos internacionales como la Declaración Universal de los Derechos Humanos, siguen siendo motivo de debate y, sobre todo, argumento recurrente para negar los derechos de las personas con las características mencionadas que se ponen en práctica en distintos campos de la vida social. Desde una perspectiva distinta, se considera que los acuerdos o contratos sociales y con ellos el surgimiento del derecho, son resultado de procesos sociales e históricos que los originan, así como de luchas sociales y antagonismos que van a marcar

no sólo las características y orientaciones, sino, sobre todo, las repercusiones concretas de dichos lineamientos legales tanto en el presente como en las etapas históricamente posteriores.

En este mismo sentido, y desde una perspectiva distinta a la liberal, se considera que la adopción de un enfoque específico respecto de los derechos de las personas con discapacidad es resultado de un proceso de análisis y reflexión que implica que las distintas problemáticas y dimensiones sociales sólo pueden ser comprendidas por sujetos que forman parte de una sociedad, ya sea la misma que estudia o desde la cual se hace posible su aproximación a un determinado proceso social. La tarea del sociólogo implica, precisamente, cuestionar y deconstruir los presupuestos, estereotipos o conocimientos de sentido común que son su inevitable punto de partida, para así aproximarse a un ejercicio comprensivo de determinada sociedad (Bourdieu, Passeron y Chamboredon, 1973).

Coincidiendo con este posicionamiento, es posible ubicar uno de los grandes énfasis y aportes del feminismo que ha sido el de considerar que todo conocimiento es situado, es decir, que la comprensión de un problema social sólo es posible teniendo en cuenta la condición de género, clase, raza, etnicidad, entre otros, como características desde las cuales los sujetos, tanto aquellos cuya situación se analiza como de quien realiza un ejercicio de investigación, pueden comprender la sociedad. Si se asumen estas perspectivas es necesario considerar, entonces, que aquello que hoy reconocemos como derechos de las PCD es una construcción sociohistórica, o una serie de lineamientos legitimados socialmente, frente a los cuales tomamos una posición desde nuestra mirada situada.

Desde la perspectiva de los derechos de las PCD, se aborda este debate al plantear que lo que reivindican no es una *igualdad*, que podría pensarse en el sentido de similares derechos y obligaciones, sino una *equidad* que les permita participar o beneficiarse como cualquier persona lo hace. Es decir, que las sociedades asuman la necesidad y la realización de todo aquello que sea necesario para que una persona con una característica particular que lo coloca en desventaja o que no le permite acceder a una institución, servicios, información, edificios, objetos, etcétera, tal como lo hace el grueso de la población, tenga precisamente lo que se requiere para lograr dicho acceso o beneficio, es decir, que acceda en condiciones de equidad.

En un sentido similar se han formado conceptos como el de “ciudadanía diferenciada” o la convergencia de “derechos de las personas con discapacidad” con los derechos “civiles” (Heuman, 2020). Desde este tipo de enfoque

se señala la necesidad de abordar este campo evitando un sentido restrictivo, es decir, omitiendo la idea de que todas las personas deben tener derechos idénticos. De esta forma, se trasciende el planteamiento de que cuando se reconocen derechos distintos a partir de características y necesidades particulares, se privilegia o beneficia injustamente a alguien.

Sin embargo, al plantear el reconocimiento de este tipo de derechos desde nociones como la “ciudadanía” o en el campo de “lo civil” se alude a la necesidad de contar con una forma de organización distinta a la actual, caracterizada por la exclusión y la discriminación, a fin de que las PCD no sólo tengan esos derechos distintos, sino que puedan disfrutar de una sociedad en la que se garantizan los distintos tipos y órdenes de derecho a toda la población, independientemente de si se encuentra en una condición de discapacidad. Como distintos movimientos de PCD lo señalan, lo que buscan no son derechos particulares dentro de una sociedad inequitativa o excluyente, sino contribuir desde su condición particular, a que contemos con una sociedad equitativa, donde los derechos de todas las personas, más allá de sus necesidades y capacidades particulares, se vean garantizados.

La noción de “ajustes razonables”, que no fue precisamente adoptada por la CDPCD, como se considera con frecuencia, sino que ya era formulada por reflexiones e instrumentos legales previos (GI, 1948), sintetiza la necesidad de llevar a cabo medidas concretas para la equidad, que son distintas a partir de las características o necesidades de las personas que viven en condición de discapacidad en sus distintos tipos o modalidades. Incluso, se considera que aunque se experimente una misma forma genérica de discapacidad, que ordinariamente se ubica como visual, auditiva, motriz, psicosocial e intelectual, las personas puedan beneficiarse de medidas acordes con su condición particular.

La noción de *ajustes razonables* si bien es sin duda un gran avance al postularse en la Convención¹ y al ser utilizada en legislaciones nacionales y locales, enfrenta también la problemática del debate o las distintas posiciones respecto de qué tan *razonables* son las distintas medidas que se requieren o proponen, sobre todo, cuando su puesta en práctica implica inversión de recursos públicos o medidas a las que quedan obligados, bajo la ley, los particulares.

Este argumento respecto de la escasez de recursos se usó para bloquear leyes como la *American Disability Act* (ADA) (Heumann, 2020) en Estados

¹ La definición textual de la noción de ajustes razonables que fue incluida en la CDPCD (ONU, 2006), puede revisarse en el siguiente capítulo.

Unidos y continúa utilizándose en otros ámbitos y países, entre los que las universidades públicas en México no son la excepción. Afortunadamente, cada vez hay más conocimientos y antecedentes que muestran que las mayores barreras no son las económicas sino las mentales, es decir, las expectativas sociales respecto de las personas con discapacidad. Aunque, por supuesto, se debe contar con recursos públicos suficientes si es que verdaderamente se decide avanzar hacia la accesibilidad.

3.3 HISTORICIDAD Y EXIGIBILIDAD DE DERECHOS DE LAS PERSONAS EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD

Desde la perspectiva de las instalaciones de instituciones públicas y servicios para las PCD, el siglo XIX estuvo caracterizado por el impulso de escuelas y otros servicios destinados de manera directa a esta población. Es en esa época cuando se pusieron en marcha instituciones destinadas a personas con discapacidad auditiva y visual en países que han tenido gran influencia en este campo, como lo son Francia y Estados Unidos.

En México, durante ese siglo se estableció la Escuela Nacional de Sordos y la Nacional para Ciegos (Peza, 1881). Sin embargo, el inicio de este tipo de instituciones, si bien con mayor o menor apoyo gubernamental y en ocasiones promovidos por personas de la sociedad civil, se considera como parte de la asistencia o benevolencia estatal. En gran medida, los relatos con los que se cuenta refieren acciones gubernamentales desplegadas para instalar las mencionadas instituciones, también sobre los personajes públicos, ya fueran funcionarios o filántropos, a quienes se reconocía el mérito de impulsarlas en beneficio de personas ciegas o sordas, por ejemplo. En no pocas ocasiones, este tipo de iniciativa fueron impulsadas por personas con un gran sentido altruista que las llevaba a aprender el sistema braille, la lengua de señas, o asumir ellos mismos las labores docentes o de dirección de las instituciones.

De manera posterior, y con avances notoriamente realizados en Estados Unidos, comenzaron a aprobarse leyes o procedimientos jurídicos que reconocían derechos a la atención médica, a la rehabilitación o a la asistencia económica a personas con discapacidad. Ejemplo de ello es la Ley de Rehabilitación en los Estados Unidos (GEU, 1973).

Aunque durante este periodo existió un marcado rasgo de asistencia a las personas en condición de discapacidad por parte del Estado o de determinadas instancias públicas, puede observarse desde entonces el involucramiento de personas con discapacidad para gestionar, impulsar o brindar servicios a otras personas en esa misma condición. Un ejemplo de este tipo de trayectoria es la de Eduardo Huet en México. Huet (Oviedo, 2007) fue oralizado, hablaba varios idiomas y sus aportes son reconocidos hasta la fecha.² Aunque persiste la polémica respecto de si su sordera fue congénita o adquirida a temprana edad, tuvo el mérito de llegar a sumarse al proyecto de la Escuela para Sordos en México, después de haber participado en otra iniciativa similar en Brasil (Cruz, 2009). Si nos centramos en la presencia de personas con discapacidad en el ámbito público, el siglo XX, sobre todo en su segunda mitad, se caracterizó por al menos dos tendencias en aumento: el involucramiento directo y liderazgo de las personas con discapacidad para el pleno ejercicio de sus derechos y el fortalecimiento de dicha lógica de derecho a partir de la aprobación de instrumentos legales.

La definición de problemáticas a atender, así como las alternativas que las PCD promueven son heterogéneas y responden a las características propias de las regiones o países en los cuales se generan. Así, las propuestas, prioridades y agenda de lucha de las PCD contienen elementos comunes, y se alimentan y complementan, al tiempo que muestran sus diferencias y, como todo instrumento legal o política pública, están marcados por el momento histórico en el que tienen lugar.

En países como Gran Bretaña (Evans, 2003) o Suecia (Ratzka, 2003) las reivindicaciones de las PCD tienen como uno de sus aspectos prioritarios el cuestionamiento a la forma en que los apoyos gubernamentales, si bien beneficiosos, propician la dependencia, al tiempo que reducen o eliminan la autonomía. Desde esta perspectiva, la pura asistencia gubernamental puede provocar el aislamiento y evitar la normalización de las personas con discapacidad al impedir que éstas se integren a los espacios convencionales y a la vida cotidiana de la población.

En España, según Maraña y Lobato (2003), las condiciones para una participación protagónica de las PCD sólo se hicieron posibles a partir del fin del

² Durante ese mismo siglo XIX, según documenta Traynor (2016), específicamente en el año 1880, se tiene conocimiento de una rebelión, en territorio estadounidense, de personas sordas en contra del oralismo.

franquismo y la promulgación de la Constitución del Estado Español en 1978. El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), que comienza a operar en 1993, retoma la amplia trayectoria y tradición asociativa y hoy cuenta con la participación de más de 2000 asociaciones de personas en condición de discapacidad.

Compartiendo la perspectiva de la independencia y la autonomía, las reivindicaciones de las PCD en el contexto africano, articulan dichas orientaciones con la eliminación de la discriminación y enfatizan el modelo social de la discapacidad. Este tipo de reivindicaciones pueden encontrarse, por ejemplo, en los planteamientos del sudafricano Vic Finkestein (2001), quien siendo militante antiapartheid y habiendo vivido en proscripción durante cinco años, funda la Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS).

En el contexto latinoamericano puede ubicarse la fundación del primer Centro de Vida Independiente en Río de Janeiro 1988 (Berman, 2003) con el cometido de perfilar el liderazgo, la independencia y la autonomía de las PCD en concordancia con la realidad de los países sudamericanos. En un sentido similar, Santiago Vázquez funda la Asociación Civil Movimiento Vida Independiente México en el año 2000, compartiendo esta perspectiva del ejercicio de derechos colectivos de las PCD. Puede ubicarse también la fundación y liderazgo de asociaciones y comités de personas sordas³ y ciegas en nuestro país que son coordinadas por personas con dichas discapacidades.

Los distintos movimientos de PCD en Estados Unidos han tenido grandes logros y realizado innegables aportes a las luchas globales impulsadas por PCD en otros países. Entre los casos emblemáticos, que no debieran centralizar la atención ni opacar otras luchas colectivas igualmente relevantes, se encuentran las gestiones de Ed Roberts, quien vivía en condición de paraplejía por secuelas de polio desde su infancia, para lograr ser admitido en la Universidad de California en Berkley, y la fundación del Centro de Vida Independiente que posteriormente llevaría a la fundación del Centro Internacional para la

³ Entre las organizaciones de personas sordas en México se encuentran la Federación Mexicana de Sordos, A.C. (Femesor), cuya página es www.femesor.mx y el Colectivo de Personas Sordas (Copesor), cuya información puede consultarse en: <http://www.sordosmexico.org/>. Entre las múltiples organizaciones de personas ciegas y débiles visuales en México se encuentra la Asociación Mexicana para la Atención de Personas con Discapacidad Visual, I.A.P. (<http://www.amadivi.com.mx/>).

Vida Independiente, enfocado a brindar servicios a las PCD y dirigido por ellas mismas.

A estas iniciativas se unen la también militante Judith Heumann (2020), con una trayectoria de acción política directa y de solidaridad con los veteranos de la Guerra de Vietnam, que impulsa la dirección del Centro Internacional y que desempeñó un papel central en las movilizaciones para la promulgación y la reglamentación de la ADA, a pesar de la resistencia del abogado estadounidense Joseph A. Califano, entonces secretario de Salud, Educación y Bienestar (1977-1979), y la presión de sectores empresariales que veían en la aprobación de este tipo de medidas una afectación a sus beneficios económicos. La trayectoria organizativa desplegada para lograr la aprobación de disposiciones como la ADA, por supuesto no exclusiva de los Estados Unidos, muestra el creciente liderazgo de las PCD en la reivindicación de sus derechos.

Aunque más adelante se retoman los contenidos específicos de los derechos que reivindican las PCD, es necesario resaltar que sus proclamas han adoptado una perspectiva integral que incluye tanto los derechos civiles, como los que se refieren a la educación, la atención de la salud y el acceso a un trabajo digno, entre otros.

Los derechos conquistados por las PCD, así como los distintos instrumentos legales existentes a finales del siglo XX, al igual que sus luchas, constituyen un sustrato de visiones críticas, conceptos y expectativas a partir del cual puede enmarcarse la discusión en la Organización de las Naciones Unidas que tiene como resultado la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2008).

Al respecto, es necesario recordar que este tipo de declaraciones y su protocolo facultativo enfrenta la dialéctica de, por un lado, convertirse en un referente consensado internacionalmente que avala, orienta y fortalece múltiples luchas por los derechos que ahí se reconocen; al mismo tiempo, enfrenta la problemática de que más allá de que se trata de documentos firmados oficialmente, son un punto de partida para una serie de políticas, programas y recursos que cada país deberá impulsar, lo cual efectivamente enfrenta serias dificultades para concretarse.

Como parte de las repercusiones de la ratificación de la CDPCD (ONU, 2006), México cuenta con una Ley General en esta materia (DOF, 2011) que, de manera similar, ofrece un aval jurídico y lineamientos que a su vez son sólo el inicio de un camino ya que se enfrentan con diversos obstáculos para su puesta en práctica.

A partir de los antecedentes de las luchas de las PCD por sus derechos, así como de los logros en el terreno jurídico a los cuales se hace alusión, puede ubicarse a la CDPCD como un gran avance y un hito en este campo que, simultáneamente, sigue y seguirá siendo discutido, actualizado y complementado con las nuevas luchas y los nuevos conceptos y demandas que los movimientos y organizaciones de las PCD continúan proponiendo y reivindicando.

3.4 LAS PERSONAS EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD COMO SUJETO DE DERECHO Y COMO SUJETO POLÍTICO

En distintos espacios vinculados a la lucha por los derechos de las PCD se plantea la preocupación respecto de cómo lograr avances concretos en este campo. Una de las cuestiones clave en este tipo de discusiones podría sintetizarse en la formulación: no es posible avanzar en esta dirección debido a que no existe un sujeto de derecho en el ámbito de la discapacidad en México.

Una aseveración como ésta apunta, por un lado, a un elemento fundamental en la lucha por los derechos humanos: que si bien su garantía depende tanto de decisiones gubernamentales como de la existencia de instrumentos jurídicos, un factor decisivo es la posibilidad de que existan en una sociedad las colectividades y las personas que cuenten con la capacidad necesaria para conminar o presionar a los distintos actores sociales a que cada uno de ellos haga su parte para concretarlos, es decir, que ponga en práctica un proceso de exigibilidad de sus derechos.

Y si se acepta esta perspectiva, adquiere pertinencia la pregunta respecto de si las distintas colectividades, grupos, asociaciones, actores sociales diversos, enfocados a los derechos de las PCD, e incluso, los individuos que se encuentran en dicha condición, han logrado desarrollar esa presencia pública, es decir, esa capacidad de incidir en las decisiones gubernamentales que se relaciona directamente con sus derechos. Aunque esta es una pregunta cuya respuesta sobrepasa el propósito del presente trabajo, y que ha de ser respondida colectivamente por los actores involucrados, sería necesario que estas colectividades conformadas por PCD y otros actores solidarios, logran tener y ejercer más poder en el ámbito público en nuestro país, y de esa forma, propiciaran la garantía de sus derechos.

Por otro lado, la aseveración en cuestión requiere también clarificar la idea misma de *sujeto de derecho* en el campo de la discapacidad. Se trata de un asunto relevante, ya que se contrapone a la idea de que las PCD deberían recibir la caridad o la asistencia de las instancias gubernamentales o de benefactores en la sociedad. Es decir, se cuestiona la perspectiva de que las PCD deben ser destinatarios de dádivas que por su buena voluntad o por compasión del gobierno o de los actores sociales y sin que ello fuera necesariamente una obligación. En contraparte, la noción de sujeto de derecho remite a la existencia de un contrato social, es decir, a la aceptación de lineamientos de carácter legal respecto del trato o beneficios que ha de recibir una persona, independientemente de si los funcionarios estatales en turno estuvieran de acuerdo en que sea justo o razonable el otorgamiento de un determinado derecho.

Asimismo, la noción de sujeto de derecho implica que existe un responsable de dar cumplimiento o garantizar el ejercicio del derecho en cuestión, es decir, remite a una responsabilidad de las instancias estatales o las instituciones públicas a las que alude el entramado legal, o bien, a verificar que otros actores sociales no estatales respeten dicho derecho. De igual forma, la noción de sujeto de derecho se refiere a la posibilidad de que se recurra a los mecanismos jurídicos para que las instancias judiciales evalúen una determinada reivindicación y, en su caso, emitan una sentencia respecto de la obligatoriedad de garantizar los derechos.

Siguiendo esta lógica, y para poder definir si existe un sujeto de derecho en el campo de la discapacidad, se requiere, además, delimitar si se está aludiendo a un sujeto de derecho en términos formales, es decir, a partir de ser considerado en los textos jurídicos vigentes. Desde esta perspectiva, el sujeto de derecho en el campo de la discapacidad, en términos formales, sí existe ya que los textos legales se han ocupado de definir a las PCD y enunciar cuáles son los derechos que les corresponden.

Pero además de remitir a la idea de su formulación en términos de un texto de ley, la noción de sujeto de derecho también puede referirse, y frecuentemente así se usa, a lo que correspondería a un actor social o colectividad que de facto puede estar ejerciendo, viendo garantizados o luchando por sus derechos. Desde esta última perspectiva, cabe la pregunta respecto de si las colectividades o los individuos reconocidos como PCD consideran que sus derechos están siendo puestos en práctica o garantizados por las instancias estatales en México.

Así, la aseveración inicial respecto de la existencia de un sujeto de derecho en el campo de la discapacidad puede aplicarse en, al menos, dos sentidos. El primero, respecto de si existen, son suficientes o adecuados los textos legales vigentes que se enfocan a garantizar los derechos de esta población. Y, en segundo término, si los actores sociales colectivos o individuales, conformados por PCD, sus familias o grupos solidarios a su causa, como sujeto social de derecho, han conseguido la garantía y respeto de sus derechos. Con esta distinción se considera la posibilidad de que un determinado derecho sí esté formulado en la ley y no se esté poniendo en práctica, y también, que las PCD estén en determinados momentos reivindicando lo que ellas consideran un derecho y que por determinada razón no se encuentra incluido en los textos legales en un momento histórico particular.

Si estos deslindes se ponen en diálogo con la legislación vigente en el ámbito internacional, así como con la mexicana, lo que se encuentra es que si bien los textos legales respecto de las PCD son perfectibles, el mayor problema radica en cómo llevar a la práctica o concretar los derechos que ya están enunciados pero que no se verifican en la realidad.

Y es precisamente esta última interpretación la que puede mostrar la pertinencia de la lectura crítica de que, dado que los derechos de las PCD están adecuadamente formulados en los ordenamientos vigentes, pero que éstos no se concretan por diversas razones que debemos comprender con mayor claridad, lo que se requiere es fortalecer la capacidad de exigibilidad de las colectividades y PCD para que tengan mayor incidencia en el espacio público o institucional. Es decir, que cuenten con mayores elementos y alianzas para ejercer presión a las autoridades responsables o a los autores sociales correspondientes, para que tomen decisiones, destinen recursos, prioricen gastos o realicen las gestiones necesarias para que los derechos de las PCD sean una realidad.

3.5 LAS REIVINDICACIONES HISTÓRICAS Y SU TRADUCCIÓN A DERECHOS

A partir de la perspectiva planteada en los incisos anteriores, puede pensarse el campo de los derechos de las PCD como un acumulado de reivindicaciones que surge en distintos contextos, momentos históricos o países, cuya mirada de conjunto resulta relevante pues emana de una trayectoria de lucha, aunque

no necesariamente se vea traducida para su justiciabilidad en los instrumentos jurídicos vigentes.

A continuación, se desglosan cuatro *conjuntos de derechos* reivindicados históricamente por las PCD. En un *primer conjunto de derechos* están los ya ampliamente conocidos derechos civiles y políticos que las PCD gozan conjuntamente con el resto de la población. En este sentido pueden ubicarse múltiples experiencias en las que las PCD reivindican la educación y la salud.

Un *segundo conjunto de derechos*, corresponde los que se derivan de manera directa de su condición o de las necesidades que ésta puede generar y que son motivo de sus pronunciamientos, movilizaciones o luchas en distintas latitudes y momentos históricos. Entre estos se encuentran:

- a) El derecho a representarse a sí mismos y participar de manera directa y definitoria en la toma de decisiones respecto de las instituciones, programas o medidas que les atañen. Si bien no se trata de un reclamo precisamente novedoso, sí es ampliamente compartido y vigente debido a que aún permanece la tendencia a que sean “otros” quienes los representen.
- b) Hablar por ellos mismos, como derecho a que sean las PCD quienes expongan, discutan y tomen acuerdos en este campo.
- c) Derecho a ser independientes y autónomos en los distintos ámbitos de la vida pública y privada, incluyendo la posibilidad de contar con asistentes personales. Un derecho especialmente explicitado y practicado por múltiples organizaciones de personas en condición de discapacidad.
- d) Derecho a autonombrarse y autodefinirse, considerando la heterogeneidad de experiencias y perspectivas sobre las distintas formas de discapacidad que se expresan entre sus mismos miembros. Si bien existe un consenso al hablar de “Personas con discapacidad”, dado que las palabras expresan y construyen realidades, existe una reflexión y debates continuos en este campo a partir de lo cual el tema continúa enriqueciéndose.
- e) Las PCD reivindican, por la vía de los hechos, su derecho a ejercer sus derechos, tanto de manera individual como colectiva, según sus necesidades e intereses. No se trata de un asunto menor ya que existe una visión que permea ampliamente en el derecho liberal y que sólo reconoce derechos individuales.

- f) El derecho a que la condición de discapacidad no sea motivo para que se les impida mantenerse integrados a su sociedad, es decir, evitar que sean segregados o separados por ella. Un derecho que también es reivindicado desde la perspectiva de la “normalización” cuya intencionalidad es que las PCD participen cotidianamente en todos los ámbitos de la vida pública y privada, en lugar de ser recluidos en instituciones destinadas a atenderlos o espacios separados.
- g) Las luchas de las PCD han enfatizado también la necesidad de desempeñarse en condiciones de equidad y contando con los ajustes razonables. Aunque hay un relativo consenso respecto de que estos ajustes deben realizarse, el calificativo de “razonables” no deja de ser ambiguo ya que para determinados actores gubernamentales suele haber medidas que si bien son necesarias no se justificarían debido a su costo o a la cantidad de personas que las utilizan. En contraparte, el concepto de diseño universal pugna por la previsión de que todo servicio o producto pueda ser utilizado por la mayor cantidad posible de personas, independientemente de si se encuentran en condición de discapacidad.
- h) El derecho a acceder a la información en condiciones de equidad y con las características necesarias para los distintos tipos de discapacidad. Se incluyen en este terreno el acceso a internet, las páginas electrónicas, los materiales impresos y audiovisuales, las plataformas electrónicas y las aplicaciones computacionales. Este es un amplio espacio para avanzar hacia la accesibilidad.
- i) El derecho a acceder, en condiciones de equidad, al empleo y al salario digno, evitando así que el ámbito laboral siga siendo un campo de exclusión, estigmatización o discriminación social y económica.
- j) El derecho al ocio, recreación y turismo en condiciones de equidad, respecto del cual las PCD han demostrado que no se trata de un lujo sino de un derecho que además permite la integración y la sensibilización de la sociedad respecto de la discapacidad.

Un *tercer conjunto relevante de derechos* se refieren a la puesta en práctica de políticas públicas y a la formulación de marcos legales, es decir, su plena participación en la definición de instrumentos legales en los que se formulan sus propios derechos.

En un sentido similar, han reclamado su derecho a participar en la manera como se les conceptualiza y en cómo se define la intencionalidad de los programas gubernamentales destinados a ellos. En este mismo ámbito, también reivindican la necesidad de que existan instancias, políticas y mecanismos legales que coadyuven al cumplimiento de sus derechos.

Aunque este último señalamiento podría parecer obvio, lo cierto es que ante una carencia histórica de mecanismos concretos en este campo, uno de los impedimentos más frecuentes es que no existe una instancia encargada o responsable de dar seguimiento y garantizar los derechos de las PCD en distintas instituciones o en las estructuras de gobierno.

Un *cuarto ámbito de reivindicación de derechos* se enfoca a garantizar el derecho a contar con condiciones de accesibilidad en las instituciones, en el transporte, en la vía pública y en las ciudades, entre otros espacios cotidianos. A partir del derecho al diseño universal se reivindican derechos que no sólo benefician a las PCD sino que mejoran la calidad de vida de la población en general, incluyendo de manera relevante a las personas de la tercera edad como beneficiarias de los ajustes y condiciones reclamadas.

Al respecto, es necesario señalar que los beneficiarios de los ajustes razonables, la accesibilidad y del diseño universal son todos los miembros de una institución universitaria, una ciudad o un área rural, entre otros. Asimismo, se benefician de este tipo de medidas personas en condición de discapacidad intelectual o psicosocial, o bien, con problemáticas en el aprendizaje como serían la dislexia, los trastornos de déficit de atención, entre otros. De igual forma, si se considera que la Organización Mundial de la Salud (OMS,2011) ha señalado que toda persona, en promedio, pasa alrededor de 8 años viviendo con una discapacidad, ya sea por algún accidente o enfermedad temporal, o al final de su vida, resulta evidente que los avances que se han venido reseñando benefician al conjunto de la población. Es en este sentido que el arquitecto californiano Chris Downey (2014), quien experimenta la condición de discapacidad visual, señala que en el diseño urbano las personas ciegas son imprescindibles ya que si ellas diseñaran las grandes ciudades, seguramente tendríamos más áreas peatonales, mejores banquetas y, en general, mejores condiciones de habitabilidad. En el mismo sentido, si se encargaran de diseñar o proponer mejoras en la infraestructura universitaria, seguramente avanzaríamos hacia universidades cada vez más accesibles.

Los cuatro ámbitos de reivindicación de derechos que han sido esbozados constituyen rutas de acción que, independientemente de que hoy se

encuentren reflejados en algún instrumento jurídico nacional o internacional, muestran tanto la potencia organizativa como algunos elementos prioritarios para una agenda que seguirá siendo vigente en los próximos años.

CONCLUSIONES

Al inicio de este capítulo se planteó la pregunta respecto de los elementos que influyen para que la noción de derechos de las personas con discapacidad llegue a ser un elemento central de sus reivindicaciones actuales.

El surgimiento y creciente reconocimiento de la discapacidad como un asunto público, que debe ser abordado socialmente y frente al cual los Estados y las sociedades tienen una responsabilidad que no pueden eludir, ha sido un factor decisivo en las actuales tendencias. El consenso respecto de adoptar la mirada del Modelo Social de la Discapacidad, que sigue debatiéndose y no está exento de contradicciones, debe expresarse en la adopción de medidas gubernamentales, en la generación de instrumentos jurídicos y en la reflexión académica. En este marco, un factor central y decisivo son los esfuerzos, reivindicaciones y distintas formas de movilización y de acción colectiva que impulsan las mismas PCD y las organizaciones de la sociedad civil que se han solidarizado con sus causas.

Distintos sucesos y momentos emblemáticos que han tenido lugar en diferentes países o regiones del mundo, muestran la resistencia social a reconocer los derechos de las PCD ya sea argumentando la carencia de recursos públicos, aludiendo a la inexistencia de leyes al señalar que se trata de un beneficio para muy pocos o calificando erróneamente como un *privilegio* la adopción de medidas de accesibilidad o de ajustes razonables que ciertos sectores gubernamentales, sociales o empresariales han llegado a considerar, erróneamente, como privilegios.

Entre estos distintos rostros de la resistencia a reconocer los derechos de las PCD, se incluye la visión liberal del derecho que se basa en la noción de igualdad de derechos y obligaciones de los ciudadanos ante la ley, como una perspectiva argumentada también para negar derechos a los sujetos en otras condiciones sociales como las diferencias étnicas, de género o raciales, entre otras.

En el campo del reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad sucede algo similar a lo que se menciona en el capítulo anterior

respecto de las formas de diferenciación social. Los derechos de las personas con discapacidad se desconocen, se ignoran, se niegan o se incluyen en algún ordenamiento legal, sin que se defina algún mecanismo de seguimiento o alguna instancia responsable de garantizar su cumplimiento.

Los esfuerzos teseicos tienen que contar con lineamientos legales internacionales, con leyes nacionales, o bien, con legislaciones, reglamentos, políticas o programas institucionales en pro de la inclusión y la accesibilidad. El ámbito educativo, y particularmente la universidad, ha sido escenario de múltiples experiencias y aprendizajes de lucha de las personas con discapacidad. Sus estrategias, esfuerzos y, eventualmente, logros, se han enfocado, precisamente, a realizar modificaciones en leyes, en instalaciones, en los formatos aceptados para realizar trámites y, sobre todo, en los programas de estudio, a fin de que sean realmente accesibles. Algunas de estas estrategias ya han sido mencionadas, o bien se describen en la segunda y tercera parte de este libro.

En un panorama de este tipo, resulta claramente visible que, de manera frecuente, los diversos cambios en el reconocimiento de los derechos de las PCD son *conquistas*, es decir, resultado de formas de incidencia, de presión, o incluso, de desobediencia civil, al igual que de cuestionamientos, de lecturas críticas y nuevas conceptualizaciones, generadas por los mismos actores sociales en condición de discapacidad.

Sin embargo, también es necesario reconocer que el camino es largo, y que aún hace falta avanzar en el reconocimiento de los derechos de las PCD en distintos ámbitos sociales como la educación, la salud, la comunicación o la accesibilidad web. Asimismo, se debe considerar que la aprobación de instrumentos jurídicos, si bien resulta relevante dado que, hasta cierto punto, crea responsabilidades estatales, suele ser tan sólo el inicio de caminos que requerirán nuevas gestiones y formas de presión para que se concreten.

Teniendo en cuenta las condiciones nacionales, las medidas institucionales y las políticas públicas vigentes, las distintas expresiones de movilización de las PCD requerirán articularse y apuntar a propuestas de carácter planetario. Dos planos de acción, el nacional y el global, que requieren ser abordados conjuntamente y que han de potenciarse recíprocamente.

INTERLUDIO: ORIENTACIONES EPISTÉMICAS PARA COMPRENDER LA RELACIÓN ENTRE DISCAPACIDAD Y UNIVERSIDAD

Una aproximación que pretenda comprender la presencia o ausencia de las personas con discapacidad en el ámbito universitario implica, tal como se ha desglosado en los capítulos previos, un posicionamiento conceptual respecto de la discapacidad y su contexto. Al mismo tiempo, requiere explicitar algunos posicionamientos epistémicos que pueden ser útiles para generar una mejor comprensión respecto de la discapacidad y la universidad. El propósito de este inciso es explicar las coordenadas metodológicas que orientaron las estrategias de recopilación de información cuyos resultados se expondrán en los sucesivos capítulos.

Se requiere, por tanto, y en primer término, considerar la historicidad de la institución universitaria. Es decir, tener en consideración su carácter público y el cometido social que le es encomendado, y, al mismo tiempo, analizar las respuestas institucionales a las problemáticas sociales que la interpelan. Las universidades públicas han de ser comprendidas a partir de la inclusión y la accesibilidad que eventualmente brindan o niegan a las personas en condición de discapacidad. Este ángulo analítico no podría ser comprendido si no se contextualiza a las instituciones universitarias y públicas en el marco del derecho a la educación, de las tendencias en las políticas educativas y la orientación de la institución educativa misma. Los servicios y aportes de las instituciones universitarias pueden fungir como coadyuvantes en la incorporación laboral y el acceso a condiciones socioeconómicas deseables, aunque, por la vía de los hechos, las instituciones universitarias también pueden estar reproduciendo formas de exclusión social estructuralmente existentes en el sistema educativo de un determinado país.

La inclusión y accesibilidad universitaria por parte de las personas en condición de discapacidad, o como ellas mismas han señalado, *personas en condiciones discapacitantes*, implican, por tanto, tener como punto de partida las formas de inequidad y los mecanismos de exclusión que se encuentran presentes en las formas de organización social y económica, hoy prevalentes, que se orientan a la economía de mercado. Como parte de este marco estructural, es necesario tener como referente los instrumentos legislativos y las condiciones de exigibilidad de los derechos, así como de las políticas públicas o gubernamentales existentes o deseables.

Desde esta perspectiva, una orientación metodológica para la comprensión de la relación entre discapacidad y universidad necesariamente vincula ambas con la sociedad y los contextos nacionales y globales. De una orientación de tal tipo se desprenden lineamientos metodológicos para la recopilación de información y su análisis que, hasta donde ha sido posible y pertinente, pretende complementar la información de campo que se ofrece en los sucesivos capítulos.

Las condiciones globales, nacionales e institucionales que prevalecen en un momento histórico particular influyen y moldean las subjetividades (De la Garza, 2000), es decir, construyen, mediante la coerción, el consenso y otras formas de producción de significaciones sociales, siguiendo a Foucault (1988), las miradas singulares de las colectividades y los sujetos, entre éstas, las de las personas en condición de discapacidad. Así, los discursos y prácticas que se generan desde polos de poder social, prioritariamente desde los aparatos estatales, conformarán formas particulares de sujetos de la discapacidad, quienes, a su vez, desplegarán distintos discursos y estrategias de resistencia.

Parafraseando a Zemelman (1998), es necesario pensar qué sujeto produce o se requiere para avanzar hacia la posibilidad de una transformación social y, como parte de ella, en las instancias universitarias, hacia la inclusión y la accesibilidad.

Desde una perspectiva metodológica, los planteamientos recién esbozados implican enfrentar la pregunta respecto de las formas en que los discursos estatales, médicos o religiosos, así como aquellos que son generados por las mismas organizaciones o sujetos en condición de discapacidad, se expresan en formas particulares de autoidentificación y en la definición y puesta en práctica de determinadas políticas públicas o lineamientos institucionales.

LA DISCAPACIDAD COMO EXPERIENCIA: IMPLICACIONES METODOLÓGICAS

Una mirada histórica y contextualizada de la condición de discapacidad, tal como se ha explicado, puede ser puesta en tensión desde la perspectiva que aborda dicha condición desde su dimensión experiencial. Dicho de otra forma, la condición de discapacidad, dado que se vive como parte de una sociedad o una determinada institución, constituye un *experienciar* (Fernández, 2006), es decir, una vivencia singular de colectividades

o sujetos desde donde se produce sentido, en los que se expresan, ya sean lenguajes y prácticas transformadoras, o bien, elementos contradictorios que pueden ser ubicados como rasgos de nociones dominantes respecto de la condición de discapacidad.

Desde este ángulo, puede resultar pertinente y enriquecedor abordar la discapacidad con una perspectiva fenomenológica, es decir, teniendo como punto de partida y referente interpretativo, la forma como ésta se experimenta en la cotidianidad por parte de *sujetos situados* en un espacio social específico.

Dicha experiencialidad contiene un sentido, una intencionalidad, una forma particular de significar la condición de discapacidad desde una perspectiva fenomenológica, es decir, teniendo como punto de partida y como referente interpretativo la forma en como ésta se experimenta en la cotidianidad y en un espacio social específico (Husserl, 1982).

Dicha experiencialidad contiene un sentido, una intencionalidad, una forma particular de significar la condición de discapacidad, que debe ser comprendida a partir de su persistencia y temporalidad. Esta permanencia en el tiempo brindará, en un sentido inmediato, la posibilidad de aproximarse a la comprensión de su sentido y de las distintas formas de expresión que conlleva; mientras que, al pensarla desde un sentido de temporalidad de mayor aliento (Heidegger, 2020), la experiencia de la discapacidad conecta e interactúa con el sentido de historicidad presente en toda sociedad.

Al ubicarse en el contexto de la institución educativa, la experiencia de discapacidad implica una transposición de temporalidades dado que los sujetos de la discapacidad, sobre todo cuando se trata de condiciones de, al menos, un mediano plazo, construirán una identidad y una posición ante el mundo y ante su propia condición, que trasciende el periodo de su vínculo directo con la institución educativa.

Es decir, la forma como la trayectoria particular de los sujetos de la discapacidad ha construido su identidad y sus posicionamientos, se estructura socialmente y de esa manera, su inserción en las instituciones educativas está mediada por discursos y prácticas médicas, religiosas, legales, psicológicas, entre otras. La trayectoria de vida de los sujetos de la discapacidad, viene a confluir con una temporalidad impuesta por los criterios y lineamientos de las instancias universitarias.

Desde este ángulo, se desprenden cuestionamientos metodológicos que impulsan a considerar cómo los sujetos experimentan la condición de

discapacidad en el ámbito universitario y, al mismo tiempo, la forma en que otros miembros de una determinada comunidad universitaria, quienes no se consideran a sí mismos o que no son colocados socialmente en una condición de discapacidad, dan sentido a las particulares formas de pensar o, incluso, ignoran la mencionada experiencia de la discapacidad. Es decir, la discapacidad es también un lugar de experiencia para quienes no se ubican en dicha condición.

Una perspectiva experiencial como la descrita permite comprender una dimensión particular, y al mismo tiempo esencial, de la relación entre discapacidad y universidad. Como se explica en otros capítulos de la presente obra, el acceso de personas con discapacidad al ámbito universitario es menor que el de la población en general. Esto se refleja en que, frecuentemente, no existe, dada las limitaciones de las propias instituciones para garantizar la inclusión y la accesibilidad, así como por las condiciones estructurales de exclusión que continúan vigentes, un número amplio de personas en condición de discapacidad que permita la definición de un estudio elaborado bajo los criterios de representatividad estadística con el propósito de comprender las problemáticas de las personas con discapacidad en el ámbito universitario. En un contexto de este tipo, un abordaje fenomenológico de la condición de discapacidad permite aproximarse a la comprensión de la problemática, los retos que se enfrentan, los estereotipos, las posibilidades específicas de transformación institucional. Asimismo, al retomar el relato y perspectiva de las mismas personas con discapacidad, que forman parte de una determinada institución universitaria, se procesa información que de otra manera no llegaría a ser generada si se recurriera a un método cuantitativo de formato convencional.

TRAMAS DE SIGNIFICACIÓN Y SITUACIONALIDAD DE LA CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD

Una pregunta experiencial como la descrita, que toma como punto de partida interpretativo el sentido que los sujetos confieren a su condición y experiencia, en este caso de la discapacidad, implica también un cuestionamiento respecto de la heterogeneidad y polisemia de la experiencia misma. Dicho de otra forma, aunque distintas colectividades o sujetos experimentan una condición de discapacidad similar, o incluso, una forma específica tradicionalmente

ubicada dentro de un mismo *tipo* de discapacidad, por ejemplo la hipoacusia o la sordera que son ubicadas como discapacidad auditiva, el sentido que se les puede otorgar, frecuentemente, es muy distinto.

Desde una perspectiva interpretativa, siguiendo a Geertz (1978), puede asumirse a los sujetos y a las sociedades como sostenidas por una trama múltiple de procesos de significación que los mismos sujetos han construido y que, simultáneamente, construyen a los sujetos. Tramas múltiples de significación, heredadas y recreadas permanentemente, que construyen nuestra mirada y posicionalidad, al tiempo que son cuestionadas y redefinidas a partir de la reflexividad y los procesos de transformación presentes en toda sociedad.

Al ubicar la comprensión de la relación entre discapacidad y universidad en este terreno de la producción de significado, es necesario considerar que todo conocimiento social se hace posible a partir de trayectorias situadas de los sujetos. Es decir, que, parafraseando a Haraway (2004), toda mirada que se construye respecto de una determinada problemática social está permeada por la condición de género, la pertenencia étnica, el estrato socioeconómico o clase de lo que se es parte o de la generación a la que pertenecen los sujetos involucrados en el proceso de construcción de su conocimiento. La experiencia de la discapacidad en la universidad requiere dar cuenta de las trayectorias singulares de las personas, es decir, de la forma en que su perspectiva sobre la discapacidad, incluyendo los relatos que estructuran para explicarla o compartirla, expresa una mirada particular que se gesta desde su ser mujer u hombre o sujeto no binario, de su pertenencia a un determinado pueblo originario, de su posibilidad de contar con un ingreso adecuado, por mencionar algunos de sus rasgos sobresalientes.

Este abanico polisémico de una condición de discapacidad muestra la confluencia de mecanismos de subordinación presentes en las trayectorias de los sujetos que se intersectan entre sí y se traslapan con la condición de discapacidad. En un sentido similar, las instancias de organización y las formas de resistencia desarrolladas por las colectividades y los sujetos en condición de discapacidad, también pueden expresar la confluencia de reivindicaciones o luchas, como son, por ejemplo, las movilizaciones de las "femidiscas", que tal como se ha explicado previamente, se autoidentifican como parte del movimiento disca y como feministas.

Al inicio de este inciso se planteó la necesidad de explicitar algunas coordenadas epistémicas que a partir del ejercicio investigativo que se presenta

en esta obra, han sido ubicadas como definitorias para la comprensión de la relación entre discapacidad y universidad. Si se piensa desde sus implicaciones metodológicas, la condición de discapacidad en el ámbito universitario requiere una perspectiva historicista que contextualice la condición de discapacidad como parte de procesos sociales e institucionales de carácter amplio y ubicado temporalmente. Al mismo tiempo, la discapacidad en la universidad requiere una perspectiva fenomenológica que dé cuenta de la diversidad experiencial de la mencionada condición. Y a la par, es preciso hacer un abordaje situacional de la discapacidad, que reconozca las diferencias de género, pertenencia étnica o estrato socioeconómico, entre las formas de definición social más relevantes, en tanto que pueden generar maneras muy distintas de experimentar, asumir las repercusiones y moldear formas de resistir y generar discursos y de permear las acciones frente a los modos dominantes de asumir la condición de discapacidad, así como las nociones de inclusión y accesibilidad a las que suelen asociarse.

Las coordenadas metodológicas aquí aludidas no son, por supuesto, exclusivas del ámbito de la relación entre discapacidad y universidad, sino que pueden resultar pertinentes para pensar la discapacidad en otros contextos que se encuentran más allá de las instituciones universitarias. Asimismo, una perspectiva metodológica como la esbozada puede aportar cuestionamientos o rutas a ser retomadas en otras condiciones particulares sobre las cotidianidades y los sujetos, y no sólo con la finalidad de comprender la condición y la experiencia de la discapacidad.

Segunda parte

Accesibilidad universitaria desde los sujetos

Capítulo 4

La accesibilidad universitaria como campo de tensión: leyes, instituciones y sujetos

La participación de las personas en condición de discapacidad en el ámbito universitario es un terreno que requiere ser analizado y comprendido con mayor precisión. Su presencia en este nivel educativo, si bien podría llegar a pensarse como el simple resultado de ir escalando en distintas etapas previas, ciertamente tiene múltiples implicaciones. Por un lado, es necesario considerar que, entre las PCD, quienes logran acceder al ámbito universitario representan una proporción muy baja, como se ha mencionado antes, respecto de los jóvenes que no se encuentran en esta condición. Al mismo tiempo, el ámbito universitario representa, históricamente, un espacio de reivindicación, de generación de pensamiento crítico y de desarrollo y puesta en práctica de alternativas específicas para y de las personas en condición de discapacidad.

La posibilidad de concretar medidas para la inclusión y la accesibilidad en una universidad pasa, necesariamente, por la identificación de cuáles son las necesidades que existen o podrían generarse a fin de encontrar alternativas que respondan a ellas. Un enfoque de este tipo, que no es puramente pragmático o empirista, requiere tanto de una perspectiva conceptual como de la referencia a los textos legales y a las disposiciones o condiciones en una determinada institución.

Además de los enfoques señalados, totalmente necesarios para avanzar hacia la inclusión y la accesibilidad, un referente ineludible es la perspectiva de las personas que viven de manera directa la discapacidad y que, a partir de

dicha experiencia, tienen una perspectiva que puede centrarse en la lógica de ubicar problemáticas, necesidades y posibles alternativas.

En este panorama, resulta pertinente la pregunta sobre ¿qué plantean las PCD respecto de su participación en las instituciones universitarias? Y, de manera específica ¿cómo piensan los conceptos de discapacidad y accesibilidad en este ámbito, así como sus vínculos con los diferentes miembros de la comunidad universitaria?

El objetivo de este capítulo es analizar, desde la perspectiva de alumnas(os) y exalumnas(os) de la Universidad Autónoma Metropolitana (UAM), las problemáticas, necesidades y alternativas que ellas(os) perciben y complementar la información conceptual, legal o institucional disponible.

Un primer inciso está destinado a esbozar los propósitos y estrategias metodológicas utilizadas en estudios diagnósticos disponibles, a fin de retomar sus aportes, mientras que el segundo se enfoca a explicar los criterios que se utilizaron para recopilar la información en la UAM, que es el referente empírico de este texto.

En el tercer inciso se aborda la definición de los conceptos de discapacidad y accesibilidad con la intención de mostrar algunos de sus matices e implicaciones cuando se asumen como referentes para orientar acciones universitarias encaminadas a garantizar los derechos de las personas con discapacidad.

En un cuarto inciso se aborda la relación entre estudiantes con discapacidad y el resto de los alumnos, los profesores y los administrativos, como un ámbito en el que pueden adoptarse medidas en pro de la accesibilidad universitaria.

4.1 LOS ANTECEDENTES DE DIAGNÓSTICOS EN INSTITUCIONES DE EDUCACIÓN SUPERIOR

Cuando se busca avanzar hacia la definición y puesta en práctica de medidas hacia la accesibilidad de las PCD en el ámbito universitario, un problema que se enfrenta con frecuencia es la limitada o nula información en este campo, de tal forma que no es posible o resulta difícil diseñar y orientar acciones pertinentes y efectivas para avanzar en dicha perspectiva.

Afortunadamente, se realizan investigaciones diagnósticas en este campo, aunque se constata que no existe una forma consensada de abordar metodológicamente esta problemática. La revisión de aportes en este

terreno refleja más bien una serie de respuestas a condiciones particulares de las instituciones y los contextos nacionales en los que se lleva a cabo, a la vez que expresan conceptos presupuestales y énfasis específicos. Uno de los enfoques para realizar diagnósticos universitarios respecto de las personas con discapacidad enfatiza en lo que puede llamarse las condiciones institucionales para la accesibilidad. Este énfasis en las condiciones de accesibilidad que privan en las instituciones universitarias retoma de manera central el modelo social de la discapacidad (Barnes, 1998; 2012; Barnes y Mercer, 2004), que ha sido propuesto desde los “*disability studies*” británicos y que señalan que es necesario adoptar modelos analíticos que indaguen sobre la forma en que las condiciones sociales, en este caso institucionales, reproducen situaciones de inequidad para las personas con discapacidad, es decir, las características de una instancia universitaria que provocan que las PCD no puedan participar plenamente en su cotidianidad y en sus diversas actividades, fungiendo entonces, como condiciones institucionales discapacitantes. El diagnóstico realizado recientemente en la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) (Brogna y Rosales, 2016) evalúa, a partir de considerar la normatividad externa e interna de la institución, las funciones primordiales de dicha universidad pública: la gestión para la atención de alumnos con discapacidad, la docencia, la extensión y la investigación.

En un sentido similar, se encuentra el análisis realizado por Vieira y Ferreira (2011) en el que evalúan los servicios para estudiantes con discapacidad en Castilla y León, en el Estado Español, y concluyen que, si bien en dichas universidades existen servicios destinados expresamente a las PCD, éstos requieren mayor estructuración y coordinación.

Recorriendo una ruta similar, el trabajo de Molina (2010) en la Universidad del Rosario, Colombia, se enfoca en la política institucional, los programas y acciones de integración educativa, la información, los procesos de administración y los usos de la tecnología. Aspectos que a su vez retoma de la Ley de Discapacidad de Inglaterra (GI, 1948).

En coincidencia con esta necesidad de documentar y valorar las condiciones institucionales para la accesibilidad, otros diagnósticos universitarios como el de la Universidad Politécnica de Catalunya (UPC) y la Fundación Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) (2010), así como el relativo a la accesibilidad en instituciones universitarias españolas (Universia/ONCE, 2018) buscan analizar conjuntamente dicha situación institucional

con la perspectiva de las personas con discapacidad que realizan estudios universitarios.

Esta perspectiva de los alumnos en condición de discapacidad como actores universitarios es un segundo enfoque que puede observarse en otros diagnósticos y que argumenta, de manera pertinente, que se requiere relevar también las experiencias y visiones críticas de quienes viven con una discapacidad y realizan sus estudios universitarios. El diagnóstico llevado a cabo por la UPC y la ONCE analiza, en este sentido, la experiencia de alumnos con discapacidad respecto de su participación en la vida universitaria y en el espacio docente, sus expectativas respecto de su próxima inserción laboral y su trayectoria educativa previa a su ingreso en las instituciones universitarias.¹ En este mismo sentido se encuentra el diagnóstico llevado a cabo en la Universidad de Córdoba, España, que se enfoca a la percepción del alumnado con discapacidad respecto de su inclusión en la universidad (García, Martínez, Martínez y Alós, 2017).

Un tercer campo de diagnóstico se centra en la indagación y análisis de las actitudes del profesorado y de los estudiantes universitarios respecto de las PCD. Concentrándose en este campo, la investigación realizada por Rodríguez y Álvarez (2013) ha propuesto, con base en la revisión de instrumentos similares diseñados previamente, la evaluación de la pertinencia de la Escala Cunidis (Cuestiones sobre Universidad y Discapacidad) pudiendo valorar las eventuales correlaciones y discrepancias tanto entre personal docente y alumnos, como en su caracterización al presentarse en el ámbito de formación en distintas disciplinas en las que existen programas universitarios.

A partir del análisis de las estrategias diagnósticas reseñadas, pueden ubicarse de manera provisoria ciertas etapas o tendencias respecto de posibles avances hacia la inclusión y la accesibilidad de PCD, que, como se argumenta en distintos pasajes de esta obra, es un beneficio para la gran mayoría de miembros de la comunidad universitaria, independientemente de si se encuentran o no en condición de discapacidad, ya sea en forma temporal o permanente.

¹ En la Universidad Autónoma Metropolitana (UAM), en México, la reflexión ha sido que este tipo de diagnóstico debe incluir también a profesores y trabajadores administrativos con discapacidad, ya que se pueden beneficiar de las mismas medidas de accesibilidad y, sobre todo, permiten el fortalecimiento mutuo y el intercambio de aprendizajes hacia la accesibilidad que se genera desde la perspectiva de los miembros de la comunidad universitaria.

Tal como se desglosa en el siguiente cuadro, las instituciones universitarias pueden ubicarse en distintas posiciones respecto de la posibilidad de avanzar hacia concretar la accesibilidad para las personas en condición de discapacidad.

Cuadro 1
Estadios identificados respecto de los avances en instituciones universitarias hacia la inclusión y la accesibilidad

1	2	3	4	5	6	7
Se considera que la presencia de PCD es nula, mínima o irrelevante. Se adopta un discurso que se limita a señalar que la institución está abierta a todos, es decir, que no se cierra la puerta a nadie.	Se adopta una visión que reconoce la presencia de PCD, pero no se considera necesario hacer nada.	Se acepta que sería necesario brindar apoyos a personas en condición de discapacidad, pero no es posible hacerlo ya que no se cuenta con información al respecto.	Se cuenta con información sobre la presencia de PCD en la institución, pero se considera que no hay recursos para tomar algún tipo de medida.	Se reconoce la presencia de PCD pero no se considera necesario contar con políticas institucionales al respecto.	Se cuenta con políticas para la inclusión y la accesibilidad, pero se consideran inviables ya que no se cuenta con recursos para llevarlas a cabo.	Se cuenta con políticas, recursos y se proyecta una imagen pública de la institución como inclusiva y accesible.

Nota: puede haber situaciones en las que las instituciones se encuentran o adoptan más de una de estas posturas. Al mismo tiempo, podría haber casos en los que se identifiquen diferentes ritmos, grados y avance o, incluso, omisiones.

Fuente: elaboración propia a partir de los diagnósticos realizados en distintas instituciones universitarias, entre ellas la Universidad Autónoma Metropolitana, en México.

La adopción de una perspectiva diagnóstica integral puede ser ardua, sobre todo por el rezago y carencia de información en distintas instituciones universitarias. Sin embargo, resulta pertinente avanzar en la perspectiva señalada y adoptar un enfoque que considere las condiciones institucionales, la perspectiva de los alumnos, académicos y trabajadores administrativos que forman parte de la comunidad universitaria y las condiciones actitudinales

del profesorado y el estudiantado, respecto de las personas en condición de discapacidades.

4.2 LA METODOLOGÍA UTILIZADA EN ESTE ESTUDIO

A partir de 2018, en la Universidad Autónoma Metropolitana (UAM), una institución pública fundada en México en 1974 se presenta una iniciativa para avanzar en la creación de condiciones institucionales de accesibilidad para las personas con discapacidad que forman parte de la comunidad universitaria, dando prioridad a los alumnos en dicha condición. Con tal propósito se realizan una serie de aproximaciones diagnósticas sucesivas ya que la UAM no cuenta, al menos hasta ahora, con alguna instancia especialmente destinada a trabajar en este sentido.

Un primer ejercicio diagnóstico se enfocó a indagar, a partir de la perspectiva de los coordinadores de licenciatura de la Unidad Xochimilco, que cuentan con y más de 10,000 alumnos en sus 18 carreras, respecto de la presencia de PCD, las adaptaciones curriculares realizadas o necesarias y la accesibilidad a las áreas culturales y deportivas.

En un segundo estudio diagnóstico, una información similar fue recabada con una muestra de coordinadores de licenciatura de las cinco unidades académicas de la UAM. De manera simultánea, se llevó a cabo una primera revisión del marco legal universitario respecto a los derechos de PCD y de la existencia o detección inicial de medidas enfocadas a la accesibilidad. Como resultado de estos análisis se detectó la inexistencia de medidas institucionales en este campo y, a partir de la revisión de lineamientos similares en otras instituciones públicas en México y en el ámbito internacional, se formularon las *Políticas Operativas para la Inclusión y la Accesibilidad* en la UAM-X, que fueron aprobadas en diciembre de 2020.²

Con la finalidad de avanzar en el conocimiento de las problemáticas de las PCD y en la búsqueda de alternativas para la accesibilidad universitaria, en la presente etapa de investigación diagnóstica el énfasis se centró en la perspectiva del alumnado y exalumnado con alguna discapacidad.

² Estas políticas operativas pueden consultarse como parte de la documentación aprobada por el Consejo Académico (2020): <https://consejoacademico.xoc.uam.mx/archivos/documentos/POPD.pdf>

Se realizaron diez entrevistas a profundidad que incluyeron 22 preguntas destinadas a indagar sobre tres tópicos principales, mismos que se desglosan en este capítulo y en el siguiente, y que son presentados esquemáticamente en el Cuadro 2. En primer término, su trayectoria educativa previa a la UAM, que fue identificada con base en la necesidad de comprender las problemáticas y alternativas que ellos enfrentaron, así como sus aprendizajes respecto de ellas, durante las etapas educativas previas. La indagación incluyó sus perspectivas respecto de si las mencionadas problemáticas y alternativas fueron detectadas u ofrecidas por las instituciones educativas públicas o privadas, si tuvieron experiencias que desalentaran su ingreso a la universidad y si identificaban condiciones especialmente relevantes que los impulsaran a lograr el ingreso en las instituciones universitarias.

El segundo ámbito de indagación se centró en la experiencia de las personas en condición de discapacidad al cursar sus estudios universitarios. En este terreno, interesaba indagar sobre los apoyos y dificultades que tuvieron al presentar el examen de admisión para ingresar a la universidad. También se exploró su perspectiva respecto de la accesibilidad en el proceso de enseñanza y aprendizaje, del acceso a la información en distintos formatos y del uso de la biblioteca.

Cuadro 2

Tópicos de entrevista semiestructurada a alumnos y exalumnos de la UAM, 2020

I Presentación o nombre, qué estudiaron, edad, condición de discapacidad	
II. Trayectoria educativa previa	<ul style="list-style-type: none"> 2.1 Asistencia escolar previa a los estudios universitarios (incluir privadas y públicas) 2.2 Medidas institucionales que requirieron (incluye las que no fueron brindadas) 2.3 Medidas institucionales efectivamente recibidas 2.4 Experiencias de maltrato o violencia escolar previas a sus estudios universitarios
III. Estudiar en la UAM	<ul style="list-style-type: none"> 3.1 Razones para elegir UAM 3.2 Requerimientos y medidas efectivamente recibidas durante el proceso de ingreso a la universidad 3.3. Medidas para la accesibilidad que recibieron o requirieron durante las clases 3.4 Medidas para el acceso a la información requerida en sus estudios universitarios 3.5 Medidas de accesibilidad en la biblioteca (recibidas y requeridas) 3.6 Medidas de accesibilidad en infraestructura, incluyendo cómputo (recibidas y requeridas) 3.7 Medidas recibidas y requeridas para la realización de deportes en las instalaciones universitarias 3.8 Medidas recibidas y requeridas para la accesibilidad en las actividades culturales universitarias
IV. Comunidad universitaria	<ul style="list-style-type: none"> 4.1 Experiencias de relación adecuadas o inadecuadas con profesores 4.2 Con otros alumnos 4.3 Con el personal administrativo de la universidad
V. Conceptos	<ul style="list-style-type: none"> 5.1 Concepto de discapacidad, y afines, que consideran más adecuado o útil, así como sus implicaciones 5.2 Asimismo, sobre el concepto de accesibilidad

Fuente: elaboración propia, 2020.

Un tercer ámbito se centró en la perspectiva de las PCD respecto de su integración como parte de la comunidad universitaria, incluyendo la relación que tienen, tuvieron o desearían haber tenido con otros alumnos, así como con el personal académico y administrativo. Finalmente, y teniendo como referente los tres ámbitos anteriores, se exploró el campo de los términos y conceptos que las PCD que son alumnos o exalumnos universitarios consideran adecuados o inapropiados para asumir la discapacidad, así como para avanzar hacia la accesibilidad universitaria.

La condición de alumna/o o exalumna/o, así como la formación universitaria y la condición de discapacidad de cada una de las personas entrevistadas se detalla en el Cuadro 3.

Cuadro 3
Características generales de las y los alumnas/os y exalumnas/os participantes en el estudio

Nombre	Condición	Estudios cursados en la UAM	Discapacidad
1. I. M.	Exalumno	Estomatología, UAM-X	Psicosocial
2. A.R.	Exalumna	Maestría Rehabilitación Neurológica, UAM-X	Auditiva
3. L.S.	Exalumna	Maestría Rehabilitación Neurológica, UAM-X	Auditiva
4. E. G.	Alumna	Diseño de la Comunicación Gráfica, UAM-C	Auditiva
5. J. L.	Exalumna	Administración, UAM-I	Visual
6. A. O.	Exalumna	Comunicación Social, UAM-X	Visual
7. J.M.	Alumno	Comunicación, UAM-C; Maestría en Planeación Educativa, UAM-X; Doctorado en Ciencias Sociales, UAM-X	Visual
8. J.J.	Alumno	Maestría en Desarrollo Rural, UAM-X	Visual
9. N.G.	Exalumna	Psicología, UAM-X	Motriz
10. Y.G.	Alumna	Política y Gestión Social, UAM-X	Motriz

Fuente: elaboración propia, 2021.

Siguiendo esta propuesta analítica, a continuación se presentan algunos resultados relevantes que los alumnos y exalumnos en condición de discapacidad expresaron en las entrevistas. Los resultados se exponen en este Capítulo 4, así como en el Capítulo 5, mismos que se recomienda considerar de manera conjunta para su mejor entendimiento.

4.3 DISCAPACIDAD Y ACCESIBILIDAD DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS SUJETOS

Discapacidad y accesibilidad son dos nociones que pueden ubicarse en un campo de tensión que a la vez muestra su pertinencia, así como los obstáculos que enfrentan cuando se enfocan desde su puesta en práctica, incluyendo el ámbito universitario. Se trata de referentes relacionados entre sí, ya que a partir de una forma particular de conceptualizar la discapacidad, se derivan u orientan determinadas medidas para la accesibilidad.³ Situar la discusión en este campo es ya una forma de tomar posición en el debate, sobre todo si se consideran los múltiples antecedentes que visualizan los distintos tipos de discapacidad por separado, o bien, que caracterizan a una determinada institución con el apelativo “para sordos” o “para ciegos” por citar algunos ejemplos emblemáticos. Asimismo, cuando se adoptan medidas enfocadas hacia la accesibilidad o cuando se omite asumir acciones en esa dirección, de manera implícita se ha asumido una forma particular de conceptualizar la discapacidad, así como a las personas con discapacidad y sus derechos.

Así, la noción de discapacidad puede ubicarse en un campo de tensión entre el discurso legal, la perspectiva institucional y las posiciones que expresan o adoptan las personas con discapacidad que se vinculan a dicho ámbito institucional. Si se toma como referente el texto de la Ley General para Prevenir y Eliminar la Discriminación (LGPED), que a su vez retoma la CDPCD, la discapacidad:

³ Otra perspectiva que argumenta contenidos confluyentes y que hoy es ampliamente debatida y promovida es la de la inclusión o de la necesidad de contar con educación o instituciones incluyentes. Al respecto, puede revisarse, por ejemplo, el abundante y comprometido trabajo de Guajardo Ramos (2018).

Es la consecuencia de la presencia de una deficiencia o limitación en una persona, que al interactuar con las barreras que le impone el entorno social, pueda impedir su inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás (LGPED, art. 2).

Desde el modelo social, la definición de discapacidad enfatiza la necesidad de eliminar las barreras o entornos discapacitantes, así como las causas estructurales que originan los obstáculos para la accesibilidad que continúan existiendo en los distintos países e instituciones (Barnes, 1992). Una incapacidad o impedimento para caminar, ver o escuchar, es una *deficiencia* o *déficit*, mientras que una incapacidad o impedimento para entrar a un edificio o presentar un examen debido a que la entrada consiste en una serie de escalones o no se cuenta con los ajustes razonables, es una *discapacidad* (Morris, 2001).

Este lineamiento de la CDPCD perspectiva legal, que también se expresa en la legislación mexicana y de los distintos estados de la República Mexicana, muestra un horizonte de derechos y delinea acciones que se ponen en tensión con los ordenamientos normativos y las prácticas en las instituciones universitarias. Esta tensión es mayor en las universidades públicas ya que, dado su carácter estatal, deben responder a un imperativo ético que las obliga a avanzar en la atención de las necesidades de las personas en condición de discapacidades.

La posición de cada comunidad frente a la discapacidad, el reconocimiento de derechos en el ámbito universitario de las PCD, así como la disponibilidad presupuestal y la producción académica respecto de la discapacidad son algunos factores relevantes para delinear una posición institucional en esta materia. Se trata de una tarea relevante ya que, como han señalado las mismas PCD, cuando no se visualiza y conoce a fondo una problemática, difícilmente podrá ser atendida.

En distintos momentos históricos y con diferentes exponentes emblemáticos, las PCD han rechazado términos, planteamientos y formas de referirse a ellas que los consideran como seres con valor menor, y se han pronunciado contra el término *minusválidos*, o bien, contra vocablos que implican una actitud condescendiente a partir de diminutivos como *cieguito* o *enfermito* e, incluso, aquellas palabras que asumen que la condición de discapacidad representa el rasgo característico y global que define su persona y que se

ejemplifica con el rechazo a la utilización del calificativo de “discapacitada” o “discapacitado”.⁴

Al mismo tiempo señalan, como lo hace Juventino, que es la sociedad la que coloca barreras a las PCD, es decir, obstáculos que, de no existir, harían que la discapacidad llegara a ser irrelevante:

La sociedad nos discapacita. Nuestras deficiencias físicas, sensoriales, intelectuales, psicosociales no nos limitan. Al final, lo que te limita son las barreras; nosotros podemos desarrollarnos igual que cualquier otra persona, siempre y cuando estén dadas las condiciones adecuadas (Entrevista a Juventino, 2020).

Asimismo, expresan la necesidad de evitar que la condición de discapacidad sea motivo para estigmatizarlos o ubicarlos en un lugar social a la manera de una etiqueta. También cuestionan las posiciones que asumen, en forma implícita, que son personas *anormales*, a partir de lo cual, de manera errónea, se hace la distinción entre ellos y las personas *normovisuales* o *normooyentes*.

Como plantea Alejandra O., lo que las PCD proponen es que se les tenga en un concepto humano y realista:

Las personas tienden a ver a las personas con discapacidad como seres buenos, angelicales, seres que no podrían hacer ninguna especie de mal, pero la realidad es que somos personas completamente normales, o sea, somos personas que tienen lados buenos, personas que tienen lados malos. Personas que tienen días buenos y días malos y no por tener una discapacidad ya nos pongan en un pedestal. Ni tampoco es como “ah, pobrecito, seguro quiere todo gratis y todo fácil por su discapacidad o estar en su papel de víctima” (Entrevista, Alejandra O., 2020).

O bien, como le expresa Jazmín:

No quieres que te vean como raro, el pobrecito o así. Quieres dar la mayor apariencia de normalidad para poder integrarte a estos grupos y

⁴ Stella Young, activista australiana, reivindica el uso del término “discapacitada” o “discapacitado” ya que, desde su perspectiva, permite enunciar y enfatizar que la persona se encuentra en dicha condición por una causalidad social y estructural. Desde este enfoque, habría que hablar de “personas discapacitadas por la sociedad”, en una clara alusión al modelo social (Young, 2014).

que el viernes te inviten a tomar una cerveza. Que cuando digan: trabajen en equipo, haya quien diga: ah, pues vente con nosotros y no terminar más solo que la una (Entrevista a Jazmín, 2020).

De igual forma, el término que alude a que las PCD tienen “capacidades diferentes” es generalmente rechazado ya que puede ser una forma de evitar el hablar abiertamente de las personas con discapacidad y sus derechos. Si bien se utilizan diversos términos para referirse a las PCD, también existe un cierto consenso que señala que los conceptos más adecuados son aquellos que se encuentran en los instrumentos legales internacionales o nacionales. Al respecto, se observan distintas posturas ya que, desde una posición, simplemente no deben utilizarse otros términos ya que se corre el riesgo de restar contundencia a las demandas de las PCD. Desde otra perspectiva, también es necesario considerar los puntos de vista de los sujetos que experimentan la discapacidad, dentro de la cual se encuentran, por supuesto, los términos que ellas y ellos consideran adecuados para nombrarla. Un ejemplo de este tipo de debates es, precisamente, el término “capacidades diferentes”, respecto del cual se señala que es un planteamiento inadecuado ya que se popularizó en México durante el sexenio foxista⁵ y que no es idóneo debido a que no define adecuadamente la discapacidad. En contraparte, como puede verse a continuación, en los planteamientos de Alejandra R., algunas personas con discapacidad pueden llegar a considerarlo útil:

Me gustaría considerarnos como personas con diferentes capacidades. Porque yo no escucho, pero veo y muy bien. Y más y tal vez mejor, soy muy visual, mi atención es muy visual, más que otros compañeros. Otros compañeros que sí escuchan y ven bien pero no captan la misma información que yo, entonces pienso que somos diferentes. No es una discapacidad, porque puedo ser capaz de entender, puedo ser capaz de obtener esa misma información, pero de diferente forma que el oyente (Entrevista a Alejandra R., 2020).

De igual forma, Nancy resalta la necesidad de que se visualicen las capacidades de las personas en condición de discapacidad:

⁵ Se refiere al mandato de Vicente Fox Quesada como presidente de México, mismo que transcurrió entre 2000 y 2006.

Creo que somos muy inteligentes, el hecho de que a lo mejor tú pierdas tu función motriz no te hace menos, que puedas participar de otras maneras. Hay una chica que tiene su academia de baile, entonces, te das cuenta de muchas cosas que se pueden llegar a hacer y en grande (Entrevista a Nancy, 2021).

Otras personas como Enory, prefieren que se adopte la perspectiva de la inclusión:

Incluyente habla de entre todos. Que no haya un salón para puros sordos y otro para gente “normal”. Me gustaría que cambiara un poco para que podamos comunicarnos mejor, a través de escritura o la lectura de labios o de otra forma más sencilla, no tan compleja, hay palabras que a veces los sordos no entendemos (Entrevista a Enory, 2020).

Si bien los términos discapacidad e inclusión, e incluso el de capacidades diferentes hacen énfasis en distintos ámbitos o dimensiones de la discapacidad, no podrían considerarse con un contenido mutuamente excluyente, sino más bien, complementario y como una expresión de la polisemia de la experiencia de las discapacidades y las distintas formas de conceptualizar dicha condición.

En un sentido similar, las PCD insisten en la necesidad de que se evite el considerarles como un grupo homogéneo, tanto respecto de los distintos tipos de discapacidad, como al interior de una misma modalidad de discapacidad. Ante ello, suele señalarse que hay tantas formas de experimentar la discapacidad como personalidades.

Respecto del uso de términos coloquiales, las PCD generalmente rechazan ser consideradas como “pobrecitos”, pero también el ser tratados como “héroes”. Evitan que se les apoye “por lástima” o que se quiera “resolverles todo” o se les trate como víctimas o como objeto de una tragedia.⁶ Su expectativa suele ser que se les trate como a cualquier persona, es decir, que puedan mostrar sus capacidades, aportes e intereses, entre los cuales se incluyen sus estudios universitarios y logros académicos, siendo precisamente para

⁶ Para comprender la crítica y las alternativas a dicha perspectiva que considera la condición de discapacidad como una tragedia, pueden revisarse los trabajos de Velázquez, Delgado, Esparza y López (2011), así como los de Velázquez (2014) y Mancera (2020).

este tipo de propósito que pugnan por condiciones de equidad por contar con los ajustes razonables que resulten necesarios. Esta perspectiva sobre la discapacidad es expresada por Jorge de esta forma:

No dejarlo en: “es que pobrecito, cómo le voy a decir”. Ni tampoco irse al otro extremo: “ah, es que él no puede, entonces hazlo tú y ayúdalo”. Es sensibilizar pero de una forma no tan romantizada. Yo lo he visto como con eso de que te aplaudan todo lo que tú haces. Yo soy una persona como cualquiera, con muchas limitaciones, como todas. Entonces se trata de encontrar el punto intermedio de hacer que las cosas funcionen para todos, no sólo para la discapacidad (Entrevista a Jorge, 2020).

Las PCD reivindican que se les considere “en condición” o bien, “en situación”,⁷ o incluso “con” discapacidad. Demandan un trato empático y que se concrete en la garantía de condiciones de equidad para ellos y para otras PCD que puedan arribar posteriormente a los lugares donde actualmente se desempeñan. En todo caso, como señala Juventino, la presencia de las PCD en las instituciones universitarias es disruptiva, es decir, provoca una serie de movimientos institucionales y vinculares:

Que la presencia de nosotros como personas con discapacidad en los diferentes espacios es muy importante porque concientizamos, generamos un temblor social en los grupos donde estamos, un movimiento, tanto en los académicos como en los compañeros que no tienen discapacidad que están estudiando con nosotros (Entrevista a Juventino, 2020).

La discapacidad no se asume como una característica particular de alguna persona, aunque siempre es necesario reconocerla para poder afrontarla y ubicar las necesidades que origina, sino más bien, considerar que la falta de condiciones de accesibilidad en una sociedad, contexto, o espacio determinado, origina que a algunas personas con características particulares se les impida desempeñarse con naturalidad, es decir, se les coloque en situación de desventaja o inequidad.

⁷ La CDPCD (2008) alude al término “condición” ya que define la discapacidad en función de la permanencia en el tiempo de una determinada limitación, a diferencia de encontrarse en una “situación” durante un tiempo acotado.

Las PCD buscan estar integradas a la sociedad y a sus diversas instituciones y poder participar plenamente y de manera autónoma, es decir, hacer su vida de manera independiente. Contar con un contexto de este tipo les posibilita ejercer su derecho a definir su propia identidad social, desarrollar las capacidades que decidan o que les sean necesarias. Como plantea Alejandra O., esta necesidad y derecho a la autonomía de las PCD es una cuestión central:

Si pudiera hacer las cosas por mí misma, por mis medios, créanme que no molestaría a nadie con mis problemas, lo haría yo sola, encontraría yo mis métodos, pero hay simplemente cosas que la gente con discapacidad no podemos hacer y requerimos apoyo de los demás. Yo siempre trato de ser muy agradecida con la gente que me ha ayudado, se los agradezco de todo corazón, por ejemplo, a mis compañeros de carrera que me ayudaron mientras yo estaba ahí cursando (en la UAM). (Entrevista a Alejandra O., 2020).

Como un aspecto relevante, las PCD enfatizan sus propios aprendizajes y decisión de *saber pedir*, es decir, demandar lo que son sus derechos y considerarse a sí mismas sujetos de derecho. Esto no siempre resulta sencillo dado que nos desenvolvemos en un contexto cuya visión dominante estigmatiza la discapacidad, tal como se ha venido describiendo.

Asimismo, demandan el contar con instancias responsables, debidamente capacitadas y financiadas, en cada una de las instituciones en las que participan cotidianamente, como un aspecto que ya ha sido reconocido como componente de sus derechos. Esto significa que cuestionan una modalidad tan frecuente como pasiva, de que no se reconozcan sus derechos ya que no existe una instancia institucional que esté asignada formalmente para promoverlos, garantizarlos o concretarlos. Los elementos hasta aquí mencionados como caracterización de la noción de discapacidad no son limitativos, universales o inamovibles, sino que pretenden desglosar y explicar una serie de reivindicaciones y de términos o actitudes inadecuadas que siguen siendo un campo semántico de discusión en el que las PCD se mueven constantemente, y que también está presente en el ámbito universitario.

Paralelamente a la noción de discapacidad, como forma de nombrar dicha condición particular, puede ubicarse la noción de accesibilidad, por supuesto también discutible, como una alternativa para nombrar aquello que podría

ser deseable respecto de dicha condición. La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD) se refiere a la accesibilidad en los siguientes términos:

A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluso a los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, que incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso, se aplicarán, entre otras cosas a:

- a) Los edificios, las vías públicas, el transporte y otras instalaciones exteriores e interiores como escuelas, vivienda, instalaciones médicas y lugares de trabajo;
- b) Los servicios de información, comunicaciones y de otro tipo, incluidos los servicios electrónicos y de emergencia (ONU, 2006; art. 9, Numeral 1).

Este lineamiento de la Convención se especifica a partir de la noción de ajustes razonables, que también se retoma en la legislación nacional y que se define de la siguiente forma:

Por ajustes razonables se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales (ONU, 2006; art. 2).

Si bien existe un cierto grado de especificidad en lo que se define bajo esta modalidad de “ajustes”, su puesta en práctica requiere mayores formas de concreción respecto de las diversas condiciones de discapacidad, a las distintas instituciones y a la cultura de las sociedades en las que se ponen en práctica. Asimismo, la noción de razonable, a reserva de que en sí misma

encierra otros debates, alude a un cierto equilibrio entre aquello que es necesario, los beneficiarios de dichas medidas y los recursos materiales que se requieren para llevarlas a cabo.

Estas formulaciones en el terreno del “deber ser”, además de requerir ser especificadas y contextualizadas, entran en tensión con las posiciones asumidas por las universidades públicas y que se concretizan en las normas, instancias, o incluso, omisiones que caracterizan dichas posturas institucionales frente a la accesibilidad de las PCD. En este punto de toque entre normatividad y condiciones o posturas institucionales, un referente que permite abordar la problemática desde otra perspectiva y de manera pertinente es el considerar la perspectiva de las PCD que forman parte de las mismas instituciones universitarias.

Cuando se trata de desglosar o explicitar los contenidos de la accesibilidad universitaria, es necesario aludir, en primer término, a que ésta se vincula con criterios de la inclusión. Ambos conceptos, accesibilidad e inclusión, no sólo aparecen como indisociables, sino sobrepuestos. Si se considera literalmente la noción de inclusión, asociándola al “estar ahí” o hacer parte, el avanzar en ese sentido perdería razón de ser si al “estar” no se cuenta con las condiciones básicas para participar plenamente con equidad, es decir, si no existen las medidas necesarias para la accesibilidad. Como enfatiza Yeoshua, es necesario adoptar una perspectiva de integralidad para que la accesibilidad pueda concretarse, es decir, conjuntando la accesibilidad arquitectónica con dicha perspectiva en el proceso de enseñanza y aprendizaje, por ejemplo:

Se tendría que especificar en qué es inclusiva o en qué es accesible (la universidad). Porque podría ser accesible en cuanto a lo arquitectónico, pero vas y te tratan como si estuvieras discapacitado. O hay profesores hiper-capacitados, que son los mejores, que se han preparado para tratar estos temas, pero tienes que subir muchos pisos para llegar a esos profesores. Entonces se tendría que especificar. Yo me quedaría con: una institución especializada en aprendizaje inclusivo o accesible. Y también en la arquitectura, de que no vas a tener problemas para llegar a tal lado. Pero son dos temas: una cosa es la arquitectura, la accesibilidad de eso y otra cosa es la accesibilidad de quien te va a enseñar (Entrevista a Yeoshua, 2020).

En contraparte, si en una institución universitaria se contara con adecuadas condiciones de accesibilidad, pero las PCD no pudieran ingresar o estar presentes, perderían razón de ser. Como señala Enory, una cuestión central para avanzar hacia la inclusión y la accesibilidad es contar con la información institucional necesaria para identificar las diversas necesidades de las PCD y, a partir de ello, ofrecer alternativas concretas a las PCD en la universidad:

Yo nunca conté con apoyo de interpretación para poder estudiar. En el examen de admisión se podría tener una casilla para poder decir "Tengo discapacidad". Pero yo con discapacidad logré entrar a la universidad, que es bien difícil el examen. Y luego, avisar a los profesores: va a llegar una alumna con discapacidad, necesitamos apoyo. Que pudiera entrar una sorda y tuviera los mismos derechos (Entrevista a Enory, 2020).

Los ajustes que se lleven a cabo en la universidad, a partir de las necesidades que las mismas PCD detectan, pueden crear condiciones para que se cuente con una mejor accesibilidad para futuras generaciones:

Van a llegar más casos con discapacidad a la universidad. Pero como científico lo estoy viendo en este momento, entonces van a llegar casos con nuevas discapacidades, pero que ojalá tengan la oportunidad de seguir estudiando como lo hice yo (Entrevista a Lizbeth, 2020).

En este sentido, ha sido propuesta la noción de diseño universal que alude a una forma de pensar la accesibilidad que no es remedial sino previsional y que se orienta a que, por ejemplo, al hacer una determinada edificación, una información o un determinado aparato o aplicación digital, se diseña de tal forma que pueda ser utilizado de la manera más simple y natural por la mayor cantidad de personas, considerando la diversidad de sus condiciones. El diseño universal puede ser benéfico para personas de la tercera edad, para niños y población con características no estandarizadas, incluyendo las personas en condición de discapacidad.

El concepto de accesibilidad se correlaciona con la noción de derechos no sólo porque los textos legales la incluyen, sino también porque permite evaluar hasta qué punto dichos derechos se concretan, e incluso, abre la posibilidad de que en aquellos casos en los que las PCD ven vulnerados dichos derechos,

puedan fundamentar y explicar, en términos de procedimientos jurídicos, por qué o cómo, en una determinada institución, no se garantizan su cumplimiento.

La noción de accesibilidad se vincula, e incluso, se pone en tensión con las visiones socialmente construidas que han sido adoptadas o naturalizadas respecto de las PCD ya que, cuando una institución universitaria asume medidas en dicha dirección se brinda un mensaje a la sociedad, y específicamente a los jóvenes que eventualmente podrían aspirar a formar parte de la respectiva comunidad universitaria. Así, las instituciones deberían expresar públicamente que son “amigables”, es decir, que han sido pensadas, diseñadas o rediseñadas, para que cualquier persona pueda ingresar y tener accesibilidad cuando decida hacerlo. Así lo explica Jazmín:

Lo que yo quisiera es que ni siquiera tuviéramos que decir “voy a ser incluyente”. Porque si de entrada es algo que sea amigable, que está pensado para que cualquier persona pueda tener acceso, pues no tenemos que incluir a nadie (Entrevista a Jazmín, 2020).

Yeoshua coincide con lo anterior y plantea que sería conveniente dirigir a la sociedad un mensaje en el sentido de que la institución universitaria ya ha realizado, o se encuentra en la ruta de concretar, medidas para la inclusión y la accesibilidad:

La universidad debería abrirse en cuanto a: “¿saben qué? Este es un buen lugar para venir a estudiar, es un buen lugar para ustedes, aquí van a aprender como todas las personas”. Tratar de promocionarse como una universidad accesible, en cuanto pueden venir a estudiar aquí, pueden ocupar nuestras instalaciones (Entrevista a Yeoshua, 2020).

Dicho de otra forma, al crearse las condiciones de accesibilidad universitaria se propician condiciones de equidad a partir de garantizar la compatibilidad de las capacidades y habilidades con las que cuentan las PCD con los requerimientos que podría tener la realización de una determinada licenciatura o posgrado, tal como lo explica Alejandra O.:

Que las personas con discapacidad sí podamos estar en ella, sí podamos, digamos, empatar nuestras capacidades con lo que nos exige la universidad. Hay ciertas cosas, ciertos rubros en los que por más que nosotros

queramos estar a la altura de la situación, es simplemente imposible por nuestras capacidades físicas. Entonces, sí hablaría de accesibilidad para que esas circunstancias no fueran tan difíciles. No estamos pidiendo que todo se me dé, así como dicen: “pelado y en la boca”. Simplemente que yo tenga las mismas oportunidades que todos los demás estudiantes en la universidad, que yo no sienta que me estoy esforzando mucho más que los demás para hacer cosas cotidianas, cosas sencillas (Entrevista a Alejandra O., 2020).

A partir de considerar la accesibilidad como criterio para la acción en el ámbito universitario, pueden ubicarse de manera preliminar, cinco ámbitos de concreción:

- 1) Accesibilidad en la docencia universitaria, donde se incluyen tanto la revisión curricular de los programas de estudio, como las adaptaciones específicas respecto de qué se enseña y cómo se enseña. En este terreno, un imperativo es conocer los recursos didácticos disponibles y proponer aquellos que fueran necesarios, para garantizar tanto el aprendizaje de las PCD, como la reflexión y apropiación de contenidos respecto de aquello que las PCD debieran adquirir en una determinada disciplina en la que se están formando y que los situara equitativamente respecto de los alumnos que no se consideran en condición de discapacidad. En el terreno de la evaluación de aprendizajes, la accesibilidad también incluye las formas de evaluación que, sin eximir a los alumnos o aspirantes de sus responsabilidades académicas, les permite mostrarlas en condiciones de equidad. Un aspecto crucial en este sentido es el examen de admisión a la Universidad, cuya aplicación no debiera fungir como un obstáculo que se magnifica al no existir condiciones de accesibilidad y equidad. Se vuelve sobre este aspecto en el siguiente capítulo.
- 2) Para avanzar hacia la accesibilidad es imprescindible contar con información institucional tanto la correspondiente a las necesidades de las PCD como sobre las nociones y expectativas que los distintos sectores de la comunidad universitaria tienen respecto de la discapacidad y de las personas en condición de discapacidad.
- 3) La accesibilidad también se concreta en el terreno de la comunicación y colaboración en las distintas actividades universitarias y en

especial, aunque no únicamente, al estar en el aula. La accesibilidad universitaria alude a vínculos que pueden establecerse a través de relaciones constructivas entre las PCD y los distintos sectores de la comunidad universitaria. Si bien es difícil cuantificar o asegurar que se avanza en este campo, a ello puede contribuir la información, la convivencia cotidiana y el impulso de actividades universitarias en las que participen de manera integrada personas que están y que no se encuentran en condición de discapacidad. Este aspecto también será retomado en el Capítulo 5.

- 4) Otro ámbito de concreción de la accesibilidad universitaria es la posibilidad de que las PCD cuenten con asesoría y acompañamiento a su trayectoria académica a fin de ubicar y atender oportunamente las problemáticas que se presentan mientras cursan sus programas de estudio.
- 5) Dada la complejidad de los campos anteriores, de la constante generación de nuevas necesidades y conocimientos, así como de las funciones sociales de las instituciones universitarias, es imprescindible considerar el campo de la accesibilidad universitaria desde la investigación. A partir de su práctica se pueden realizar nuevos aportes, valoraciones críticas, nuevas perspectivas teóricas respecto de las alternativas, orientaciones y nuevos recursos tecnológicos que puede propiciar la accesibilidad universitaria.

Si se consideran las tensiones entre referentes normativos, condiciones institucionales y perspectivas de las PCD para avanzar hacia la accesibilidad universitaria, ésta aparece como un ámbito en continuo debate que requiere actualizarse y vincularse a contextos institucionales específicos. En esta dirección, un aspecto central es la necesidad de avanzar hacia la accesibilidad universitaria desde una perspectiva integral, es decir, que considere y articule en forma coherente distintas dimensiones como la docencia, la información, las políticas institucionales, la investigación y la vinculación social para construir dicha accesibilidad y no solamente la necesaria accesibilidad arquitectónica o espacial, como criterio más conocido y dominante.

4.4 RELACIÓN ENTRE LAS PCD CON PROFESORES, OTROS ALUMNOS Y CON TRABAJADORES ADMINISTRATIVOS

Considerar la relación entre las PCD y el personal académico es esencial para avanzar hacia la accesibilidad universitaria. El personal académico tiene la posibilidad de informarse y capacitarse en relación con las condiciones de discapacidad y el campo de la disciplina en la que ha sido formado y en la que imparte docencia. Asimismo, la institución universitaria comparte también esta responsabilidad de brindar capacitación y actualización en este campo a su personal docente.

El conocimiento por parte del personal docente sobre las necesidades, los antecedentes y los aportes teóricos y empíricos de las PCD es fundamental para avanzar hacia la accesibilidad. Asimismo, se requiere reflexionar y asumir una actitud respecto a las personas en condición de discapacidad, es decir, cultivar una relación de apertura y flexibilidad frente a ellas, tal como se hace respecto de otras formas de diversidad que se encuentran presentes en distintos miembros de la comunidad universitaria. Avanzar en este campo requiere evitar juicios a priori y, en lugar de asumir que las PCD pueden o no realizar una determinada tarea o actividad, preguntarles de manera cordial cuáles son las tareas o actividades que están en condiciones de realizar.

Como señala Lizbeth, es deseable que los docentes desarrollen una actitud de apertura y de interés por comprender la perspectiva de las PCD, por saber más sobre las discapacidades y estar dispuestos a cambiar, lo cual implica tener paciencia y considerar las necesidades diferenciadas de las alumnas y los alumnos:

Que siempre se estén renovando, que consideren nuevas opciones. Que no asuman nada: asumir que no te voy a escuchar, que no te voy a entender. Asumir que me tienes que repetir las cosas, en vez de haber preguntado. Siempre preguntar ¿me entendiste? No un trato especial (Entrevista a Lizbeth, 2020).

También es necesario, como plantea Alejandra O., que se considere la discapacidad como una característica más de su persona y no como aquello que los describe en su totalidad:

Que sepan que nuestra discapacidad no es lo que nos define. Aunque ustedes nos vean por la calle y a veces nuestras discapacidades sean evidentes, eso no es lo que nos define; aparte de esa perspectiva de nuestras vidas hay otras mucho más importantes, más influyentes (Entrevista a Alejandra O., 2020).

Una cuestión clave en este ámbito es encontrar modalidades que permitan que las exigencias académicas sean similares para todos los alumnos, independientemente de su condición de discapacidad y, al mismo tiempo, que se puedan realizar los ajustes razonables para que quien se encuentre en dicha situación pueda participar y ser evaluado con criterios de equidad. Para ello es necesario evitar situaciones en las que debido a una actitud de condescendencia o "lástima" se opta por otorgar a las PCD una calificación mayor a la que corresponden sus resultados académicos. Aunque es complicado contar con un criterio genérico en este aspecto, queda claro que se requiere abordar las dudas que puedan surgir en este tipo de situaciones con la mayor información posible y mediante decisiones que involucren a instancias colectivas de profesores. Asimismo, contar con mejores perspectivas y herramientas para asumir la discapacidad en el terreno de la docencia puede ser parte de los procesos de actualización e innovación permanentes que de manera deseable deben caracterizar la educación que se brinda en las universidades públicas.

Algunas modalidades específicas que contribuyen a la accesibilidad universitaria en el campo de la docencia son la inclusión de asignaturas sobre discapacidad en los distintos programas de estudio, a partir de ubicar las necesidades o aportes de las respectivas disciplinas, así como propiciar la elaboración y conocimiento por parte de los alumnos de protocolos de actuación para la prestación de servicios a personas con distintas condiciones de discapacidad en los diferentes campos profesionales que se vinculan a cada programa educativo. Este tipo de formación, como señala Juventino, permite capacitarlos para brindar un mejor aporte a la sociedad:

Que busquen que sus estudiantes conozcan sobre discapacidad, que esté dentro de sus clases, que vean que es importante saber sobre discapacidad, porque son los futuros actores sociales. Ahora tenemos una pandemia y una de las quejas de las personas con discapacidad es que los médicos no saben cómo tratar a las personas con discapacidad, el

sector salud... Aprender protocolos para apoyar, para intervenir con personas con discapacidad (Entrevista a Juventino, 2020).

La información que puedan tener los profesores respecto de los distintos tipos de discapacidad y, especialmente en el caso de las psicosociales que frecuentemente son invisibles e intermitentes, puede contribuir a que los alumnos en este tipo de condiciones logren, tal como señala Iván M., sus objetivos y puedan integrarse laboralmente:

Que tengan mayor conocimiento de lo que es una discapacidad y que se den cuenta de que, de todos modos, el hecho de que una persona tenga una discapacidad de cualquier tipo no tiene que impedirles lograr sus objetivos, lograr su meta, que muchas veces es la de titularse, tener una carrera, conocer una disciplina más a fondo. Tener conocimientos y de esta manera poder producir en la sociedad. Creo que sí es importante que haya mayor información respecto a las discapacidades tan diferentes que hay, en el caso de la discapacidad psicosocial. Que se sepa qué es una discapacidad que es intermitente y que no está la persona siempre en esta situación de dificultad para poder aprender, para poder estudiar (Entrevista a Iván M., 2020).

Otro campo estratégico para avanzar hacia la accesibilidad universitaria se encuentra en la interacción y vínculos entre los alumnos que se encuentran en condición de discapacidad y quienes no lo están. En este terreno es necesario cultivar la sensibilidad, el trabajo colectivo con aportes recíprocos y diferenciados. Tal como enfatiza Lizbeth, se requiere cultivar las relaciones empáticas y la consideración de la diversidad incluso dentro de condiciones de discapacidad tradicionalmente clasificadas como en una misma modalidad:

(A los profesores:) informarse, tener empatía, es algo necesario en la vida, en general, porque nadie es igual, no sólo las personas con discapacidad, cada persona tiene algo en su vida que es diferente, nadie es igual (Entrevista a Lizbeth, 2020).

En un sentido similar, Juventino enfatiza la necesidad de evitar el temor en relación a las PCD y, a partir de acercarse a ellos, conocerlos como son:

No tengan miedo. Existe el imaginario de que las personas con discapacidad somos enfermas, somos esos cuerpos que dañan el paisaje humano y que afectamos. No. Nosotros somos personas con aspiraciones, no tengan miedo a acercarse, tenemos sueños, somos igual que todos y somos diferentes todos. También hay una idea errada de querer idealizar, satanizar o victimizar a las personas con discapacidad. Todas las personas somos distintas. Un ciego no es igual a otro ciego. Somos distintos, tenemos diferentes ideologías, creencias, formas de pensar, reaccionamos de diferente forma a distintas situaciones. No tengan miedo de interactuar con nosotros. Conózcanos, si les caemos bien, díganoslo. Si no les caemos bien, también es válido (Entrevista a Juventino, 2020).

Propiciar la plena integración en los grupos y la convivencia cotidiana en la que están incluidas personas con distintas condiciones de discapacidad puede ser un recurso sumamente favorable para evitar el miedo o recelo al acercarse o desarrollar actitudes respecto de ellas y ellos. Asimismo, para evitar formas de relación en las que, de manera apriorística, se llegue a considerar a las PCD como seres ideales o sin errores; o bien, que se les considere faltos de capacidad o generadores de problemas que se evitarían si ellos o ellas no estuvieran presentes en las universidades.

A mí me gusta que las personas se acerquen. Me gustaría que sean amigos de una persona con discapacidad. Que tengan empatía, como llamar a la conciencia. No todas las personas con discapacidad son buenas ni son malas, pero obviamente si no te acercas, si no convives, como cualquier persona, te tienes que acercar, tienes que convivir para lograr una buena comunidad (Entrevista a Yeoshua, 2020).

Este tipo de reflexiones pueden ser útiles en los programas de estudio de todas las áreas de conocimiento y, especialmente, en aquellas cuyo contenido se vincula de manera más directa con la discapacidad, tales como la psicología, el diseño, la medicina, la enfermería o la rehabilitación neurológica, sin que se excluya a ningún otro campo de formación.

Al respecto, Juventino señala la necesidad de equilibrar y complementar la experiencia de vivir en condición de discapacidad, con el conocimiento o la reflexión que las mismas personas con discapacidad pueden tener en relación a ella:

Mucha gente piensa, gente sin discapacidad y gente con discapacidad, que por tener discapacidad ya automáticamente somos expertos en discapacidad y eso es muy delicado, porque para ser experto en discapacidad, yo creo que en realidad nadie lo es. Todos seguimos aprendiendo, pero hay que leer, hay que estar en el movimiento, aprendiendo, produciendo, participando, incidiendo. Pero tener discapacidad no te hace experto en el tema, forzosamente (Entrevista a Juventino, 2020).

Y dirige una invitación a los alumnos con alguna discapacidad a que se involucren en distintos roles y en los espacios de toma de decisión colectiva en las instituciones universitarias:

A los estudiantes con discapacidad: si nosotros no nos esforzamos y no estamos en los diferentes espacios de la universidad. Y hablamos de ser estudiante, académico, administrativo, hasta directivo, entonces nada va a cambiar. Si nosotros estamos ahí, podemos aportar algo (Entrevista a Juventino, 2020).

De manera similar, Iván M. alude a la posibilidad de que las PCD psicosocial manifiesten y hagan notar su condición. Este tipo de acciones puede contribuir a que la comunidad universitaria conozca y sea cada vez más sensible a las necesidades de las personas en dicha condición y se avance hacia el reconocimiento de la diversidad:

Yo digo que no tengan temor de hablar de su diagnóstico. Es importante que hablen, que lo comuniquen y que hagan más presente las necesidades para que una universidad sea accesible para todos. O sea que no oculten sus síntomas, o más bien que no oculten sus condiciones, que sean, que tengan la... el valor a tenerla, que no tengan miedo de decir que tienen una discapacidad y que la hagan notar con los académicos, que la hagan notar con los profesores, con la comunidad para que haya mayor sensibilidad respecto a estos temas, porque si no, si lo ocultan y dejan pasarlo así dejan de estudiar por sus padecimientos específicos, o cualquier padecimiento de discapacidad o cualquier discapacidad, pues entonces no va a haber una apertura a más gente. A más gente con distintas condiciones. Entonces no tienen por qué sentirse menos, sí es importante que lo hagan visible (Entrevista a Iván, M., 2020).

Una medida específica para avanzar hacia la accesibilidad universitaria sería prever mecanismos de apoyo destinados específicamente a alumnos de nuevo ingreso en condición de discapacidad, quienes podrían recibir acompañamiento de otros alumnos para utilizar las instalaciones universitarias y realizar los trámites correspondientes. Los alumnos en condición de discapacidad enfatizan la necesidad de abrir espacios de diálogo con otros alumnos que comparten dicha condición a fin de que puedan hacerse puentes en lo individual y como colectividad, participar en las instancias universitarias para la toma de decisiones, producir conocimiento desde su perspectiva e incidir en la institución universitaria para hacerla más accesible.

La relación entre las PCD y el personal administrativo de las universidades es también un campo de retos y posibilidades para avanzar hacia la accesibilidad. Los trabajadores en distintas áreas y servicios que están permanentemente en contacto con los alumnos, y por tanto, con las PCD que acuden a ellos, tienen un papel clave para avanzar hacia la accesibilidad. Un ámbito especialmente relevante son los servicios de trámites escolares, que, en aquellos casos en los que no cuentan con los respectivos y necesarios ajustes razonables, suelen ser especialmente complicados para las personas en condición de discapacidad.

Las instituciones universitarias y el personal administrativo comparten la responsabilidad de brindar capacitación respecto de los derechos y los ajustes necesarios que de manera específica pueden realizarse por parte de las PCD en sus respectivas áreas de trabajo. Como lo señala Nancy, los cambios que puedan concretarse en este terreno, quedarán estandarizados para futuras generaciones o para otras personas que en un momento dado lo requieran, independientemente de si se encuentran en condición de discapacidad:

Que se ocupen de que sus espacios, de que los servicios que prestan, sean accesibles. Para que quienes vayan a la universidad en el futuro se sientan mucho más cómodos y puedan ser independientes (Entrevista a Nancy, 2020).

Asimismo, tienen un papel central en la recopilación y procesamiento de información respecto de las problemáticas y necesidades de las PCD que forman parte de la comunidad universitaria, incluyendo a los alumnos, los profesores y otros trabajadores administrativos. Como señala Jorge, la recopilación de información sobre PCD en las instituciones universitarias es

imprescindible para llevar a cabo los ajustes razonables y es una responsabilidad de las mismas instituciones:

Ya no hay que hacerlo invisible. Cuando pregunté en servicios escolares si tenían algún registro, me dijeron que no. Porque como que si nos preguntan si tenemos alguna discapacidad, ellos sienten que nos vamos a sentir mal o nos va a dar miedo decirlo. Yo creo que es tener el problema a la vista para poder atenderlo. Entonces, si es empezar a que fluya la información. Es cuestión de información, porque yo llegué a preguntar en cómputo y me dijeron: no, es que no tenemos programas, son caros. Pero hay programas que son baratos. A estas alturas del mundo tecnológico, las computadoras ya tienen los productos, o ya hay computadoras que tienen los programas. Hay fundaciones que se dedican a hacer programas. Bien aplicada, la tecnología es muy útil para la inclusión (Entrevista a Jorge, 2020).

Como se desprende de la argumentación de Jorge, no debe existir temor respecto de indagar respetuosamente en relación con las necesidades y ajustes requeridos por las PCD; ellas pueden valorar positivamente el hecho de que se considere su condición y se hagan cambios en los servicios e instalaciones. Asimismo, este tipo de indagación y de socialización de información permite visibilizar su presencia y problemáticas. Cuando estos aspectos permanecen desconocidos u ocultos, se disminuyen las posibilidades de buscar alternativas a la problemática.

Como se ha mencionado, entre los campos prioritarios de apoyo a PCD en las universidades se encuentran las oficinas de sistemas o trámites escolares. La posibilidad de que en estas instancias se cuente con personal sensible, capacitado y con adecuadas condiciones laborales, puede ser de gran utilidad para atender de manera adecuada a las PCD. En este sentido, podría avanzarse en dar algún tipo de reconocimiento a los trabajadores administrativos que se capaciten particularmente en conocer el sistema Braille o aprender lengua de señas mexicanas (LSM), lo cual puede ser sumamente relevante al brindar servicios de calidad.

Asimismo, los trabajadores responsables de las áreas donde se prestan servicios de cómputo pueden también tener los incentivos mencionados, así como recibir capacitación sobre programas de cómputo que hoy pueden adquirirse como software libre, o bien, sobre las aplicaciones que ya vienen

instaladas en los equipos de fábrica que se usan mayoritariamente, a fin de tener antecedentes y brindar servicios más accesibles.

Este tipo de ajustes puede concretizar los lineamientos ya contemplados en la legislación vigente y contribuir a que, de manera incremental, las nuevas generaciones de alumnas y alumnos que ingresarán a las universidades públicas, se encuentren con mejores condiciones de accesibilidad institucional. Para avanzar en este cometido, las mismas PCD que cursan o han cursado anteriormente sus estudios en las instituciones universitarias, pueden aportar sus experiencias y conocimientos respecto de las medidas que hacen falta, e incluso, fungir como capacitadores de personal, una tarea que frecuentemente han desarrollado en otros lugares.

CONCLUSIONES

A partir de la información incluida en este capítulo, puede determinarse una tendencia por parte de las PCD a recurrir a la noción de accesibilidad que se apoya en instrumentos jurídicos internacionales y nacionales y que constituye una garantía, o al menos una posibilidad, de reivindicar sus derechos. Al mismo tiempo, la perspectiva de la accesibilidad continúa en debate debido a su relevancia en los instrumentos jurídicos, en las políticas gubernamentales y en los discursos de las organizaciones de PCD. Esto muestra, de manera persistente, la necesidad y utilidad de cierto consenso respecto de su pertinencia, así como de los debates que tuvieron que darse para llegar a adoptarla.

La utilización de otros términos para referirse a esta condición y a los derechos que derivan de ella, según señalan las mismas PCD, requiere nuevas decisiones y un trabajo pedagógico y social que aún está por llevarse a cabo. Según ellas mismas afirman, si no ha sido posible lograr que se entienda y se actúe en consecuencia respecto del término discapacidad, difícilmente lograremos lo mismo al introducir nuevos términos.

Simultáneamente, las PCD continuamente exploran la posibilidad, la utilidad o la inutilidad de nuevos términos que van surgiendo, ya sea desde los discursos políticos, desde sus propios proyectos al participar en organizaciones o movimientos, o bien, desde los ámbitos académicos. La posibilidad de decantarse por alguno de ellos tiene que ver con su propia experiencia y con la reflexividad que han desarrollado al respecto.

Difícilmente puede cuestionarse la decisión de una persona en condición de discapacidad de llamarse o considerarse a sí misma según una determinada terminología, aunque, al mismo tiempo, es necesario considerar que los procesos de auto-identificación van respondiendo a la reflexividad y las decisiones a lo largo de la vida.

Es en este sentido que puede valorarse la posibilidad de que las PCD se asuman a sí mismas usando la terminología de la discapacidad o de la diversidad funcional, como una perspectiva surgida del Movimiento Vida Independiente. De igual forma, pueden decidir autoidentificarse desde la teoría Crip, generada desde una perspectiva que busca convertir el estigma social en un motor de lucha y orgullo y que retoma una mirada interseccional, entre otras.

También es necesario considerar que las personas con formas particulares de discapacidad, tal vez puedan sentirse más o menos cercanas a la adopción de determinados términos. Sin pretender hacer ningún tipo de generalización, es frecuente que las PCDM aludan a la diversidad funcional, las PCDA prefieran hablar de formar parte de una *Comunidad sorda* y las PCD Psicosocial prefieran considerarse *Personas con experiencia psiquiátrica*, por citar algunos ejemplos. Efectivamente, los términos genéricos son necesarios para reclamar derechos y para el reconocimiento en el espacio público y, al mismo tiempo, es necesario considerar las singularidades de la experiencia de discapacidad en distintas colectividades, grupos o personas. Una reflexión similar a la esbozada es necesaria también respecto de la noción de accesibilidad. Es decir, tampoco existe hoy un consenso o alternativa única respecto de qué debiera hacerse frente a las distintas condiciones de discapacidad. Desde la perspectiva de la accesibilidad, son las instituciones las que deben transformarse para dejar de ser inaccesibles o excluyentes, un pronunciamiento que al mismo tiempo que resulta pertinente, también genera resistencias institucionales que habrá que ir afrontando y doblegando.

Finalmente, el vínculo con profesores, con otros alumnos y con el personal administrativo de las instituciones universitarias representa también un campo amplio de reflexión y acción. Si se retoma la perspectiva de las PCD, podría señalarse que pugnan por una relación de empatía y de aceptación radical de los distintos rostros de la condición humana. Tienen en claro que no se trata de que se les resuelvan todas sus necesidades sin que ellos hagan los esfuerzos que les corresponden. Al mismo tiempo, reclaman que las instituciones no sean indiferentes a su condición, que no se ignore su presencia y

que sus necesidades no queden invisibilizadas y de esa forma, se construya equidad. Es decir, que se cuestione el hecho de continuar bajo el influjo de inercias institucionales que responden a la resistencia al cambio. Asimismo, denuncian toda forma de discriminación basada en su condición de discapacidad, ya sea activa o pasiva, ya sea velada o que pretenda sustentarse en discursos académicos o de carencia de recursos institucionales o públicos. Plantean evitar el silencio público e institucional para acabar con el aplazamiento indefinido de la concreción de sus derechos, lo que, desde esta lógica, también puede considerarse como una deuda histórica.

En el campo de reconocimiento de derechos que se fundamentan en las diferencias reconocidas socialmente, entre ellas las discapacidades, las omisiones procustianas se expresan por medio de una perspectiva que se origina en la idea de que no existe una responsabilidad social o institucional respecto de las personas que experimentan condiciones particulares o diferenciadas.

En contraparte, los esfuerzos teseicos de organizaciones, colectividades o personas que viven la experiencia de discapacidad, históricamente se han enfocado en la posibilidad de contar con marcos legales, políticas públicas e instituciones que promuevan y concreten la inclusión y la accesibilidad. Como parte de estos esfuerzos teseicos puede ubicarse la noción de acción afirmativa que es cada vez más utilizada en el terreno público y que, a la vez, no está exenta de debate.⁸

Si bien se trata de medidas aún en discusión, especialmente cuando se establecen criterios cuantitativos para la inclusión de personas con discapacidad o de otros grupos en condiciones sociales de exclusión, el balance de sus repercusiones apunta a que efectivamente son canales a partir de los cuales se ha logrado que la perspectiva de las personas con discapacidad esté realmente puesta en los ámbitos partidarios, legislativos y, paulatinamente, en los laborales.⁹ Es por ello que aún se requiere valorar su impacto y sus

⁸ En México, los mecanismos de acción afirmativa se encuentran contemplados en la Ley Federal para prevenir y eliminar la Discriminación (DOF, 2018), la Ley Federal del Trabajo (SR, 2021), la Ley de Educación Superior (DOF, 2020), la contratación de personal en la Suprema Corte de Justicia de la Nación (SCJN, 2021) y los procesos de designación de candidatos electorales (INE, 2021), entre otros.

⁹ Véase, por ejemplo, el dictamen de reforma a la Ley Federal del Trabajo por parte del Senado de la República que incluye la obligación de las empresas con un personal mayor de cincuenta empleados, de que 5% de ellas y ellos sean personas en condición de discapacidad (SR, 2021).

aportes a la generación de una cultura de la inclusión y de la accesibilidad, más allá de la participación específica de las personas que directamente se benefician de las mencionadas medidas.

Entre los ejemplos teseicos más emblemáticos pueden ubicarse la Convención para los Derechos de las Personas con Discapacidad y la *American Disability Act*¹⁰ en los Estados Unidos, cuyas formulaciones y procesos de aprobación implicaron significativos esfuerzos de personas en condición de discapacidad, teniendo que llegar, como es el caso del segundo ejemplo que se menciona, a presionar a las instancias gubernamentales a partir de acciones de desobediencia civil (Heumann, 2020).

Como puede constatarse, la posibilidad de que las universidades avancen efectivamente hacia la inclusión y la accesibilidad implica, todavía, un arduo camino en el que los distintos actores universitarios tendrán que desarrollar aportes múltiples y, a la vez, diferenciados.

¹⁰ Uno de los principales instrumentos legales en esta materia y que podría traducirse como la Ley para las Personas con Discapacidad en los Estados Unidos.

Capítulo 5

Discapacidad: la enseñanza y el aprendizaje universitario

El ámbito de la enseñanza y el aprendizaje de y para las personas en condición de discapacidad es un campo que ha sido abordado desde distintas disciplinas y en diferentes niveles educativos. Por supuesto, es un terreno complejo ya que las personas en distintas condiciones de discapacidad requieren diferentes ajustes o medidas por parte de las instituciones educativas, del personal docente e, incluso, por parte de sus compañeros de grupo. Cuando las PCD logran llegar a la Universidad se cuenta con la ventaja de que durante sus etapas educativas previas adquirieron conocimientos y habilidades, incluyendo el acceso a la lengua de señas mexicana (LSM) o bien, a la lectoescritura en sistema braille, por ejemplo. Al mismo tiempo, su inclusión en el ámbito universitario representa nuevos retos ya que lo más frecuente es que el personal docente no esté capacitado para la realización de los ajustes razonables en el terreno de la docencia, además de que la formación universitaria requiere cierto grado de especialización en la licenciatura o posgrado que se elige, lo cual plantea retos considerables en la enseñanza y el aprendizaje, al tiempo que puede generar barreras y obstáculos frecuentemente basados en la inexperiencia, los estereotipos o la carencia o distorsión de las expectativas respecto del desempeño universitario de las personas en condición de discapacidad.

El hecho de contar con un marco legal internacional en relación con los derechos de las PCD es, sin duda, un punto de apoyo que refuerza la lucha por sus derechos. Las instituciones universitarias también experimentan dicho impulso y tienen mucho que aportar en esa dirección. Al mismo tiempo,

son instancias que han sido un escenario tanto de reivindicaciones como de medidas innovadoras para la accesibilidad de las PCD. De manera previa a la firma de la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad CSDPCD (ONU, 2006) se desarrollaron experiencias emblemáticas en recintos como la Universidad de Berkeley, en la que se funda el Centro de Vida Independiente que daría origen al Centro Internacional Vida Independiente durante la década de 1970, y que coincide con la lucha por contar con un rector sordo en la Universidad de Gallaudet a partir de la movilización de sus estudiantes en 1988. De manera posterior, en distintas universidades del mundo, al igual que en México, se han comenzado a definir lineamientos legales, políticas, instancias y medidas específicas para avanzar hacia la accesibilidad.

Sin embargo, la posibilidad de avanzar en esta dirección es un campo de tensión múltiple en el que, además de los necesarios referentes legales, se ponen en juego condiciones institucionales específicas, muchas veces con décadas de inercias y silencios excluyentes que son difíciles de remontar y que conviven con expectativas, aportes académicos y posiciones de los distintos actores institucionales. Una voz clave en este concierto es la de los alumnos y alumnas en condición de discapacidad, a partir de ello es posible escuchar y comprender de mejor manera sus problemas, necesidades y propuestas.

En este campo, resulta pertinente la pregunta respecto de cuáles son los conceptos, las condiciones, los obstáculos y las alternativas que las instituciones universitarias pueden albergar en su camino hacia la accesibilidad, es decir, de qué forma la experiencia de PCD al realizar sus estudios universitarios contribuye a expandir nociones como discapacidad, accesibilidad y vínculos en la comunidad universitaria.

El propósito de este capítulo es analizar algunas de las aristas sobresalientes en esas rutas universitarias hacia la accesibilidad, incluyendo tanto la revisión de debates respecto de las nociones de discapacidad y accesibilidad, como la relación entre condiciones de accesibilidad y los niveles educativos previos, las condiciones de ingreso a las instituciones universitarias, el ejercicio mismo de la docencia y la necesidad de un cambio de perspectiva por parte de los distintos sectores de la comunidad universitaria.

En el primer inciso se analizan algunos elementos clave que pueden o debieran estar presentes en los niveles educativos previos a la formación

universitaria con la finalidad de ubicar alternativas o déficits que eventualmente influyen en la llegada de las PCD para ingresar a la universidad.

En el segundo inciso se aborda un factor central para la accesibilidad, al menos para las universidades en México, que es la realización de un examen de admisión en condiciones de equidad, y que puede abrir nuevas posibilidades para avanzar en este campo. Los alcances, límites y retos en el ámbito de ejercicios de docencia universitaria, como contenido del tercer inciso, se analizan como un ámbito especialmente relevante para contribuir a la permanencia y plena participación y aprendizaje de las personas en condición de discapacidad.

Un cuarto inciso está dedicado a analizar el uso de ciertos servicios prioritarios para las PCD en las universidades, como son la biblioteca, el acceso a salas de cómputo, así como la participación de alumnos en condición de discapacidad en actividades deportivas y culturales.

El enfoque que se adopta en los distintos subapartados pretende poner en diálogo, por un lado, la información y experiencia de instituciones universitarias conocidas. El argumento central del capítulo es que en el camino que tenemos por recorrer en el ámbito de las universidades públicas hacia la accesibilidad, las PCD son un referente necesario y orientador, y especialmente, quienes cursan sus estudios o han sido parte de la comunidad universitaria. Sus experiencias, aprendizajes y elementos de priorización son relevantes para marcar pautas de acción; al mismo tiempo, una comprensión más amplia de los problemas y alternativas puede potenciar su liderazgo en este campo, como una de sus demandas históricas.

5.1 ACCESIBILIDAD Y ESTUDIOS PREVIOS A LA UNIVERSIDAD

Las condiciones y experiencia de accesibilidad en el campo educativo, incluyendo circunstancias en las que simplemente no hubo ningún tipo de medida institucional, son un factor relevante para comprender la accesibilidad universitaria. Dependiendo de cómo fue su trayectoria escolar previa, las PCD que logran arribar a la universidad contarán con una serie de habilidades, experiencias y limitaciones que se reflejarán en la forma de participar en los distintos ámbitos de la vida universitaria.

Según la información disponible para México, como una tendencia que probablemente se presente también en otros países latinoamericanos, hay una disminución progresiva de PCD conforme se cuantifican los sucesivos niveles o años de escolaridad. Las personas con discapacidad tienen mayores índices de analfabetismo que la población en general. La educación primaria es el ámbito en el que, si bien sigue habiendo una diferencia significativa, las condiciones de las PCD son más cercanas a los índices educativos de la población en general.

En los sucesivos niveles educativos, la brecha entre PCD y población en general se va haciendo mayor. Mientras que en la población general de nuestro país una de cada seis personas llega a la universidad, cuando se trata de la población con discapacidad, solamente llega a ese nivel una de cada veinte personas, es decir, 5.2% de las personas en dicha condición (Cerdeja y Barroso, 2020).

Pero qué podemos saber sobre los niveles educativos previos, las necesidades, las alternativas o distintas experiencias de las PCD, que finalmente han llegado a la universidad. Sin pretender ser una muestra numéricamente representativa, la experiencia de las universitarias y los universitarios en condición de discapacidad puede ser ilustrativa para comprender y dar pautas para avanzar en pro de la accesibilidad.

Las escuelas a la que acuden las PCD, al inicio y en el contexto mexicano, generalmente sólo realizan ajustes mínimos de accesibilidad cuando se logra asistir a escuelas especializadas para apoyar a PCD, lo cual es más frecuente en el caso de discapacidad visual y auditiva, en tanto se restringen al nivel de la primaria, o incluso, a unos cuantos años. A partir de la educación secundaria y en la preparatoria, las PCD suelen asistir a las escuelas regulares. Como señala Lizbeth, los apoyos que las PCD reciben en escuelas ordinarias suelen ser reducidos:

Nunca recibí apoyo porque yo recibí una atención muy tardía respecto a mi discapacidad, pero sí noté una gran diferencia entre el ambiente de escuela pública y escuela privada. En la escuela pública primaria no existía la más mínima preparación acerca del tema. Varias veces les pedía a los profesores que me dejaran estar adelante, pero como que creían que era algo personal que yo quería estar adelante, pero no, me mandaban atrás. Nunca me agredieron, es algo que puedo decir, pero sentí que en varias ocasiones como que me pasaban las tareas, pero por

lástima, así como: ay, no sé cómo ayudarla, entonces que pase (Entrevista a Lizbeth, 2020).

Coincidiendo con esta carencia de ajustes, Juventino comenta que durante sus estudios siguió la estrategia de buscar apoyo en sus compañeros:

Los apoyos que yo recibí fueron mínimos. En la preparatoria, lo que hacía era buscar compañeros que me leyeran. Tampoco tenía la tecnología, no tenía computadora, un sistema de lector de pantalla. Y me tenía que atener a la buena voluntad de las personas que me rodeaban, ya sea compañeros o familiares (Entrevista a Juventino, 2020).

Si bien este tipo de participación en el ámbito educativo puede propiciar la integración de las PCD, también es necesario considerar que existen necesidades particulares que bien podrían solventarse como parte de la educación ordinaria y que simplemente se dejan de lado al considerar que las PCD al llegar a la secundaria o preparatoria, ya habrían dejado de necesitar los ajustes razonables. Asimismo, se asume que, de manera automática, dado que las PCD asisten a las escuelas regulares, ya no existen necesidades particulares y no es necesario hacer algo para considerarlas:

En otra ocasión, cuando hablé con la coordinadora (de la licenciatura), me dijo “eso es algo que tú ya tienes que tener resuelto, es algo que corre por tu cuenta” (Entrevista a Jorge, 2020).

La posibilidad de contar con este tipo de apoyos, por ejemplo, acceder a materiales didácticos acordes con las necesidades de las PCD, como lo explica Jazmín, frecuentemente queda sujeta a la buena voluntad de los profesores o a las posibilidades económicas de las familias:

En primaria fui a una escuela de educación especial y ahí me dieron las herramientas como Braille, ábaco. A mis papás, de cómo hacer material didáctico, distintas estrategias de aprendizaje y materiales. En ese tiempo me consideraban persona de baja visión, entonces me enseñaron a escribir en tinta. En las escuelas nunca tuve asesorías aparte, fueron muy pocos profesores. Pero no fue como un lineamiento institucional sino por voluntad que algunos profes me decían: oye, te voy a explicar

matemáticas y a lo mejor hacían algún material didáctico. Mi papá me explicaba y si no entendía de un modo, él hacía más material y buscaba el modo de que yo entendiera (Entrevista a Jazmín, 2020).

En estas etapas educativas previas a la universidad también puede suceder que se decida aprobar a los alumnos, sin considerar los resultados de sus evaluaciones, solamente por tratarse de PCD por las que se siente lástima o cuyas capacidades se infravaloran.

En el caso de escuelas destinadas expresamente a personas con un determinado tipo de discapacidad, aunque también sucede en escuelas ordinarias, las PCD encuentran espacios de convivencia, ámbitos en los que pueden mostrarse tal cual son y formas de construir y recrear sus propias identidades colectivas. En este sentido, Alejandra R. relata su experiencia de encontrarse en la escuela con otras personas en condición de discapacidad:

Durante los años de terapia conocí a otras niñas iguales que yo, con hipoacusia profunda bilateral y con auxiliares. Es inevitable que una se pueda sentir sola, pero cuando te juntas con gente que te entiende perfectamente y tú entiendes su experiencia y vive lo mismo que tú, eso te ayuda mucho, a mí me ayudó mucho a seguir avanzando (Entrevista a Alejandra R., 2020).

Esta convivencia entre pares, como señala Lizbeth, puede llegar a ser un aspecto central para allegarse los ajustes razonables que requieren:

En preparatoria, entre mis compañeras y yo nos ayudábamos, no eran mis súper amigas, pero nos ayudábamos mucho. Pero a ninguno de los profesores, a muy pocos, les llegué a comentar el tema de la hipoacusia (Entrevista a Lizbeth, 2020).

Ya sea en escuelas especiales o regulares, las PCD enfrentan necesidades relacionadas con su movilidad, con el acceso a la información, con la posibilidad de contar con bibliografía accesible o con intérpretes en LSM. La posibilidad de contar con ajustes para las PCD en las escuelas ordinarias puede quedar reducida a aquellas medidas que se llevan a cabo en instituciones particulares y a la disponibilidad de tiempo por parte de los maestros:

Siempre me metieron en escuelas privadas. En primaria, recibía apoyo de parte de mi terapeuta sobre cómo hablarme y cómo enseñarme. Ya en la prepa, había maestros muy buena onda pero había otros que me decían: por favor no, es mucho para mí, no voy a enfocarme nada más a ti, tengo mucho trabajo. Y yo decía: bueno, está bien. Y es un problema también para los sordos, que cuando les dicen “no, no puedo” se quedan con eso. Y deberían decir: sí puedes, tú puedes, eres muy inteligente, mira, te explico cómo, hay que buscar diferentes formas de explicar. De manera no abstracta, sino concreta, experimentar, ver. Los sordos somos muy visuales, se pueden usar mapas mentales y dibujos (Entrevista a Alejandra R., 2020).

Sin embargo, rara vez las escuelas públicas, al menos en un contexto como el mexicano, cuentan con los métodos o con el personal calificado para ofrecer los mencionados “ajustes razonables”. La posibilidad de contar con ellos suele ser provistas por ellos mismos y por las capacidades o alternativas que han adquirido en etapas educativas previas.

La relación de las PCD con sus profesores se vuelve especialmente relevante. Las PCD suelen ver con claridad y asumir la tarea de enseñar a sus maestros de qué forma éstos deben enseñarles, a pesar de que esta responsabilidad es prioritariamente de los docentes y sus instituciones. Es decir, cómo hacer las clases accesibles, cómo brindarles información y, notoriamente, cómo pueden evaluarlos. La respuesta de los maestros no siempre resulta favorable debido a la falta de capacitación, a la necesidad de atender a grupos numerosos, o bien, al esfuerzo y tiempo extra que deben dedicar a algún alumno con alguna discapacidad. En este ámbito, las PCD desarrollan distintas propuestas y habilidades. Entre ellas, informar de la condición de discapacidad y de las acciones que sí les es posible realizar:

El único apoyo que solicitaba era informar a los maestros que yo tenía un problema visual, por el cual no iba a poder copiar o hacer ciertas actividades. No era un apoyo desde la institución. Era ir con mi familia, hablar con el maestro, explicarle (Entrevista a Jorge, 2020).

En otras ocasiones, la ayuda solamente se centraba en el traslado o acceso a ciertas instalaciones:

En otras escuelas que fui, no hubo mayor apoyo. Más que entre compañeros y maestros. De subirme, de bajarme, pero que modificaran las instalaciones para que fueran más accesibles, no sucedía (Entrevista a Nancy, 2020).

La experiencia de las PCD les lleva a desarrollar habilidades y a tener la iniciativa de desplegar sus propias estrategias:

Yo me volví, por la misma necesidad, una especialista en pedir apuntes. En esa época no había manera de tomarle fotos a las tareas. A mí no me fue tan mal en la secundaria, pero sí he oído muchas historias de otras personas con hipoacusia que recibieron tratos muy duros (Entrevista a Lizbeth, 2020).

Jorge explica de este modo su decisión de hacerse cargo de encontrar alternativas:

Y por lo mismo (de no recibir ningún apoyo), yo me formé con esa actitud de siempre buscar las opciones, de cómo hacer las cosas, de pedir apoyo externo, pero no pedir apoyo interno. Eso no lo desarrollé hasta la maestría (Entrevista a Jorge, 2020).

Y en el caso de Alejandra O., resolver por sus propios medios la necesidad de acceder a la información que se escribía en el pizarrón:

De lejos veo muy poco. Entonces siempre fue un problema con los pizarrones. Aunque me sentara hasta delante, definitivamente no alcanzaba a ver y lo que tuve que hacer, por mis propios medios, pues fue estarme parando para ver el pizarrón. Algunos profesores me pasaban sus notas en sus cuadernos. Pero la mayoría era andar en el pizarrón y yo tener que pasar a pararme a ver el pizarrón una y otra vez. Ninguna de las escuelas en las que estuve, ninguno de los niveles, estaba preparado para asistir a personas con discapacidad, ni visual ni ninguna otra. Ya en la preparatoria sí recibí más apoyo, tanto de mis compañeros como de mis profesores que ya me ayudaban dictándome lo que había en el pizarrón o me pasaban sus apuntes. Pero venía de las personas y no del propio sistema (Entrevista a Alejandra O., 2020).

La postura del grupo familiar es también relevante en este caso, ya que la posibilidad de cursar los niveles educativos previos a la universidad depende en gran parte del inicio temprano de los ajustes razonables o apoyos especiales, de la forma como se visualiza y se afronta la discapacidad, así como de los recursos económicos disponibles para adquirir equipo de cómputo adaptado o para el pago de intérpretes en LSM, de apoyos profesionales o terapias complementarias.

En el caso de las PCD visual, las posibilidades de acceder a la universidad se relacionan con la opción de contar con aprendizaje del sistema Braille, el Ábaco Cranmer, el uso del Bastón Blanco, aprender a escribir en tinta y el uso de equipo de cómputo con software parlantes, entre otros. De igual forma, de contar con material didáctico adaptado como son los mapas hápticos o de métodos de aprendizaje de las matemáticas especialmente diseñados para PCD visual, entre otros. Para Juventino, la posibilidad de asistir a una escuela especializada en PCD y de contar con los métodos de enseñanza que requería, fueron decisivos en su formación:

En la primaria, estuve en una escuela de educación especial. Eran grupos reducidos, teníamos un grupo exclusivo de personas con discapacidad visual. Estaba un grupo de baja visión y otro de personas ciegas. Nos enseñaban lectoescritura en braille, los materiales estaban adaptados. Teníamos la facilidad de que el maestro pudiera dedicarnos tiempo (Entrevista a Juventino, 2020).

En el caso de las PCD auditiva, se vislumbra como crucial la posibilidad de contar con terapias de lenguaje, diagnósticos tempranos y adecuados de la condición particular de audición y del aprendizaje y el uso en la familia de la lengua de señas mexicana. Si bien existe un histórico debate respecto de las alternativas que se brindan a las PCD auditiva congénita, es decir, la disyuntiva entre oralización y aprendizaje de la lengua de señas,¹ la perspectiva de la “comunicación total”, que pugna por el acceso a las distintas formas de comunicación posibles y a la más temprana edad, parece tener cada vez más aceptación.

Como factor favorable para asumir las etapas educativas previas a la universidad puede ubicarse el contar con grupos que no sean numerosos

¹ Para comprender con mayor detalle este debate pueden consultarse diversos trabajos de Cruz Aldrete (2008; 2016).

y que permitan observar el desarrollo académico de cada alumno. De igual forma, que los maestros cuenten con la capacitación adecuada y que se disponga de recursos tecnológicos y materiales didácticos disponibles. Asimismo, el contar con compañeros de clase que sean empáticos, en un ambiente de reconocimiento de la diversidad y dispuestos a brindar apoyos específicos a las personas en condición de discapacidad.

A pesar de que existe cierta claridad respecto de cómo debería ser la relación con las PCD en el ámbito educativo, sus experiencias no son siempre venturosas o motivadoras. Entre las experiencias que refieren los actuales alumnos universitarios en las etapas previas a sus estudios universitarios, relatan el haber sido motivo de burlas o agresiones verbales por parte de sus compañeros. Estas formas de agresión a las PCD pueden tomar como pretexto la hipoacusia, tal como relata Lizbeth:

En algún momento me llegaron a insultar. Era como un tipo de agresión que hay en la adolescencia. Sí puedo decir que en ese momento me afectó, pero también entiendo, ahora que ya soy adulto, que son adolescentes, son chicos, se insultan. Llegué a sufrir un tipo de discriminación muy dura por parte de una profesional, eso fue lo que más me sorprendió, creo que ella estaba demasiado enojada por su forma de ser, yo no cumplía con lo que ella quería que yo fuera, no iba a pasar, pero sí estaba esta persona empeñada en afectarme. Y aunque la reporté a sistemas escolares, no hicieron nada. También cuando estuve en prácticas en otro hospital fuera, también llegué a sufrir de ataque verbal directo en relación con mi hipoacusia. Y ahí, en ese momento, me dieron la opción de proceder legalmente, pero yo no quería porque lo que quería era terminar mi carrera (Entrevista a Lizbeth, 2020).

En una forma similar, Alejandra R. relata su experiencia de haber sido agredida debido a los persistentes prejuicios contra personas con discapacidad:

Yo sí llegué a sufrir *bullying* cuando estaba en primaria. Me gustaba sentirme aceptada por mis compañeros. Había un grupo de niñas que eran muy unidas, que eran muy reconocidas por toda la escuela y esas compañeras me hacían mucho *bullying* porque yo no escuchaba. En la secundaria una compañera me llegó a decir: ¿por qué estás aquí? ¿No deberías estar en una escuela de retardados? (Entrevista a Alejandra R., 2020).

El desconocimiento por parte de los profesores respecto de los retos que enfrentan las PCD psicosocial, o bien la reproducción irreflexiva de estigmas, puede propiciar que no se consideren sus características o retos y, a partir de ello, como aporta Iván M., que lleguen a adoptar posiciones o discursos discriminatorios en su contra:

Yo, cuando estaba muy, muy malo y ya estaba en un cuadro psicótico, pues era imposible poder tener clases de manera regular. Pero, por otra parte, también me tocó que algunos profesores intentaran decirme que mejor no estudiara la carrera de odontología. ¿Por qué? No sabían de qué se trataba el trastorno bipolar y la discapacidad psicosocial. Es como yo podría llamar la discapacidad que yo tengo: discapacidad psico-social. Sí debería haber más información al respecto con los profesores para que ellos estuvieran sensibilizados sobre este tema. Porque sí, hubo un momento en el que me dijeron casi, casi que pues que dejara la carrera. Que era muy irresponsable por parte de mis padres, que me alentaron a seguir estudiando mi carrera, así como lo digo. Dijeron que era irresponsable por parte de mis padres, aunque yo siguiera intentando ser dentista. Ya llevo como 14 años como dentista más o menos y trabajando bien, pero sí hubo esa situación (Entrevista a Iván M., 2020).

Se trata, por tanto, de formas de violencia y discriminación que se originan en la naturalización de la exclusión respecto de las PCD ya que eventualmente pueden presentar características distintas a aquellas a las que los profesionales o la sociedad están acostumbrados.

5.2 MOTIVOS, CONDICIONES DE INGRESO Y EXAMEN DE ADMISIÓN

En su acepción más básica, la idea de inclusión implica la posibilidad de estar, es decir, de poder ingresar a una determinada institución educativa. Los motivos para ingresar, las condiciones básicas desde las cuales se aspira a ingresar y la forma en que se realiza el examen de admisión son elementos clave para comprender quiénes logran acceder a la educación superior y qué elementos se ponen en juego en dicha posibilidad. La comprensión de

este momento implica ir más allá del criterio de “las puertas están abiertas a todos en las mismas condiciones”.

En términos generales, se considera que en México la proporción de jóvenes aspirantes a ingresar a las instituciones universitarias es de alrededor del 10%. Si se consideran los datos de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), el número de aspirantes inscritos en 2019 fue de más de 260 mil aspirantes, mientras que el porcentaje de aceptación fue del 9.1%, es decir, alrededor de 24 mil jóvenes (ANUIES, 2020).

Aunque no existe una información más precisa respecto del porcentaje de PCD que participa en el proceso de selección y de quienes logran ser aceptados respecto del total de aspirantes en dicha condición, el dato de que sólo 1 de cada 20 PCD logra ingresar a la universidad, mientras que 1 de cada 7 lo hace en el caso de la población en general, es un indicador de las dificultades que enfrentan las PCD para ingresar a los distintos niveles educativos, entre los cuales la universidad no es la excepción. Cuando las PCD eligen la universidad a la que desean ingresar, se puede inferir que utilizarán criterios similares a los de cualquier joven, siendo significativas las cuotas que continúan siendo económicas en las universidades públicas. Lo anterior significa que el sistema educativo mexicano, si bien tiene uno de sus criterios orientadores sobre el derecho a la educación pública y gratuita, dadas sus condiciones actuales, tanto de su devenir histórico, tal como argumenta Juventino, tiene rasgos estructurales de exclusión hacia la población en condición de discapacidad o de pobreza y respecto de quienes habitan en áreas rurales:

Al menos en las (universidades) públicas, los exámenes de admisión están estructurados de tal forma que las personas con menos oportunidades, como es en el caso de las Personas con discapacidad, personas indígenas, etcétera. no puedan ingresar fácilmente al sistema educativo público a nivel licenciatura, sobre todo. Son exámenes rígidos, en su estructura fueron construidos, generalmente, para dejar fuera a las personas que tienen menos oportunidades y las personas con discapacidad, en este caso, no somos la excepción (Entrevista a Juventino, 2020).

En tanto no existan las condiciones de inclusión y accesibilidad que se analizan en este trabajo, a las formas de exclusión mencionadas se sobrepone la exclusión de las PCD debido a que no se cuenta con los ajustes

razonables para que accedan a los diferentes niveles educativos en condiciones de equidad:

Esto conlleva a que uno resuelva un examen que te está obstruyendo porque la persona que te está leyendo no está capacitada, el examen está estructurado de tal forma que no lo vas a poder resolver. Me refiero en la cuestión del acceso a la información de ese examen, no tanto porque uno no tenga las capacidades para poder resolver el examen, sino porque no prevén las herramientas, de los apoyos técnicos y humanos para poder resolver este examen (Entrevista a Juventino, 2020).

Asimismo, las PCD muy probablemente evaluarán las condiciones de accesibilidad al momento de elegir entre sus opciones para estudiar la universidad. En el caso de las PCD motriz, tal como explica Nancy, su criterio de decisión podrá estar vinculado a la posibilidad de contar con transporte público accesible para arribar a la universidad, así como la accesibilidad para desplazarse dentro de la misma.

Ingresé a la UAM porque me pareció accesible, sobre todo porque había elevador. Ya no iba a ser dependiente de que hubiera otros compañeros para auxiliarme. Pero ya entrando fui viendo más detalles, más cosas en las que tiene que mejorar (Entrevista a Nancy, 2020).

Las PCD auditiva y visual probablemente evaluarán la disponibilidad de textos accesibles en la biblioteca, la posibilidad de contar con servicio de Intérprete en lengua de señas, o incluso, si existe la opción de que la universidad a la que aspiran cuente con alguna instancia de apoyo a las personas en condición de discapacidad.

En un contexto como el descrito, las PCD se ven forzadas a realizar el examen de admisión en múltiples ocasiones, realizando lo que ha sido conceptualizado como un “sobreesfuerzo” respecto de la población en general (ONCE/UPC, 2010). Paradójicamente, un examen de admisión que se inserta en la oferta educativa que pretende garantizar el derecho a la educación universitaria a todos los jóvenes mexicanos, puede fungir también como un obstáculo para el ingreso de PCD si no se crean las condiciones de equidad

y accesibilidad que aquí se vienen desglosando. Enory, como persona con discapacidad auditiva, narra su experiencia de esta forma:²

Es realmente difícil porque el examen es en español. Me enseñaron unos amigos que fuimos a resolver el examen, que en español todos salimos muy bajos. Y en matemáticas más alto. Porque los números los trae para resolver, pero el español es diferente a la lengua de señas, no es paralelo a la lengua de señas, es diferente cómo se habla. En la universidad me tocó hacer como seis exámenes para poder ingresar. Se me hacía difícil. Tuve que entrar a un curso de lunes a domingo. Lo académico no es el problema, sino la capacidad para el español y el tiempo para resolverlo. Se podría hacer más visual y utilizar la lengua de señas (Entrevista Enory, 2020).

Esta noción de equidad, que en la normatividad vigente se concreta a partir de acciones afirmativas contempladas en la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación (DOF, 2018) y de la realización de ajustes razonables, como se ha señalado antes, no pretende que se den concesiones especiales ni que se establezcan criterios académicos distintos, sino que se tengan condiciones equitativas para acceder a la información, a las preguntas y al registro de las respuestas, entre otros aspectos.

Como ha sido documentado, la posibilidad de que un joven logre acceder a la universidad no remite solamente a los aciertos obtenidos en una prueba de ingreso sino a sus condiciones de vida. Hay aquí un pendiente de las universidades en el sentido de conocer con mayor detalle las características y condiciones cotidianas de vida de sus aspirantes, incluyendo la posibilidad de que existan antecedentes de violencia de género u otras problemáticas. La posibilidad de contar con este tipo de información se vuelve crucial para la comprensión de los impedimentos de las PCD para acceder a la universidad y, sobre todo, para poder impulsar políticas públicas que contribuyan a la solución de dicha problemática.

Otra de las cuestiones que debe seguir documentándose es la pertinencia de la utilización de criterios de discriminación positiva, es decir, mecanismos que garanticen que un porcentaje mínimo de alumnos sean PCD, o que los criterios de evaluación de su examen sean distintos al resto de los

² Recuérdese que para las personas en condición de discapacidad auditiva, el español funge como segunda lengua, ya que su lengua materna es la lengua de señas; en este caso, la mexicana.

aspirantes.³ Este puede ser un tópico que seguirá siendo motivo de discusión en lo sucesivo.

En este contexto, la argumentación de que las universidades “no están preparadas” para recibir a estudiantes con diversas discapacidades, si bien puede ser cierta en términos formales, no puede considerarse como una excusa válida para no realizar los cambios necesarios que les permitan acceder, y así, se garanticen sus derechos.

Las condiciones específicas en las que las PCD participan en la realización de un examen de admisión de la universidad es un tema que tampoco está exento de tensiones. En un nivel básico, las universidades que buscan avanzar hacia la accesibilidad pueden realizar adecuaciones iniciales tales como contar con sillas de ruedas para que en caso de que alguno de los aspirantes que hubiesen sufrido un accidente que afecte su movilidad, pueda ser trasladado dentro de las instalaciones.

Entre los elementos que se valoran positivamente en el momento de realizar el examen de admisión, tal como señala Yeoshua, se encuentra la disposición de alternativas de movilidad dentro de las instalaciones:

Al realizar el examen de admisión vi que estaban capacitados para cualquier situación, que tenían sillas de ruedas extra para la gente que traía muletas o algo así. Había personas que no tenían discapacidad, sino que venían lastimados. Fueron muy amables (Entrevista a Yeoshua, 2020).

Respecto de las PCD visual, un ajuste al que se recurre con frecuencia es buscar que alguien asista con la lectura del examen y el llenado de la hoja de respuestas. De manera inicial, también pueden adoptarse medidas como un salón especial destinado a ubicar a las PCD que estén presentando su examen. Sin embargo, para Jazmín, como persona en condición de discapacidad visual, las alternativas que le ofrecieron para realizar su examen no fueron suficientes ni adecuadas:

Cuando llegué al examen de la UAM, me dijeron: tu lector no pasa. Pero debería haber estrategias para leer de manera adecuada las cosas. En la primera parte del examen tuve suerte porque me tocó con un chico estudiante de los que contrata la UAM como apoyo para este tipo de eventos.

³ Este tipo de medidas ya se encuentran incluidas en la LFPED (DOF, 2018), así como en la Ley de Educación de la Ciudad de México (LECdMx, 2021).

Ese chico leía súper bien y yo le dije: lee lo más rápido que puedas. A medio examen, me lo cambian por una chica que de verdad leía súper lento, no entendía nada. En las columnas no sabía cómo organizarse. Entonces me leía todas las dos columnas y luego es mucha información para recordarla. La simbología matemática no la conocía de nada. Hubo un momento en que me dijo: hay un 3 y un pececito y uno sin saber a qué le había visto forma de pececito... entonces no terminé el examen. Las secuencias que son de figuras, evidentemente, por mucho que uno sepa cómo es una secuencia, no la puedes contestar bien, porque son figuras complejas. Entonces, a menos que se haga una adaptación. Ahí te está disminuyendo, no hay equidad en el examen. Se podría ver, desde antes, quién va a requerir apoyo y capacitar al personal. También se podrían usar lupas electrónicas para personas de baja visión (Entrevista a Jazmín, 2020).

Asimismo, para Alejandra O., quien se encuentra en condición de baja visión, los ajustes fueron insuficientes y, por lo tanto, decidió no utilizarlos ya que no le aportaban mayores beneficios:

Cuando el encargado me vio acercarme al papel, me preguntó si quería ir a la sección de personas con discapacidad a hacer mi examen. Le pregunté si tenían alguna especie de apoyo, algo material, que me pudiera ayudar. Me dijeron que no. Que era un salón en el que alguno de los voluntarios me podía ayudar leyéndome las preguntas. En ese caso, yo preferí hacerlo por mis propios medios (Entrevista a Alejandra O., 2020).

Si bien este tipo de medidas pueden ser útiles, el contar con los ajustes razonables para que las PCD realicen su examen en *condiciones de equidad*, implica ir más allá. Para avanzar en pro de la accesibilidad universitaria es necesario que desde que los jóvenes se inscriban al proceso de selección, se indague respecto de si se encuentran en condición de discapacidad, qué apoyos requieren y cuáles les resultan idóneos en aquellas situaciones en las que existieran diversas alternativas. En el caso de las PCD visual, pueden preferir lectura en Braille, o en audio, mientras que PCDA pueden preferir un ILSM o bien, sentarse lo más cerca posible a la persona que dará las indicaciones y de esa forma valerse de sus auxiliares auditivos

El conocer con antelación la presencia de PCD y sus necesidades de ajustes razonables, tal como enfatiza Juventino, permitirá no sólo contar con los aditamentos tecnológicos necesarios sino, sobre todo, que el personal universitario que recibirá a los aspirantes pueda ser capacitado adecuada y oportunamente.

Nunca te preguntan si tienes una discapacidad (durante el proceso de selección). Que es una pregunta importante. No para que se te excluya. Se puede prestar a que si dices: "soy sordo". Te digan: "ah, no, no tenemos infraestructura, vamos a dejarlo fuera, no tenemos Intérprete en Lengua de Señas". "Soy ciego": "ah, no tenemos la infraestructura, ya sabemos que es ciego y dejémoslo afuera en automático". No. Sino para aprender, para preparar a los académicos en cómo vamos a resolver el problema de este lado, del lado de la universidad, para que la persona ciega o persona con cualquier otra discapacidad pueda acceder (Entrevista a Juventino, 2020).

Y a partir de relatar su experiencia en el proceso de admisión a sus estudios de posgrado, señala precisamente la falta de ajustes razonables que se vuelven discriminatorios para las personas en condición de discapacidad:

¿Cómo iba a hacer el ensayo que me pedían para ingresar (a un posgrado)? ¿Hay textos adaptados para que yo los pueda leer, tendrán acaso la infraestructura, la computadora con el software parlante para que yo pueda? Así que me llamaron para ver qué iban a hacer conmigo, cómo íbamos a resolver el problema. Yo le dije: podemos resolverlo, que me mandaran el texto en archivo de Word. El mero día me mandaron un archivo PDF inaccesible y yo lo tuve que resolver. Me llevó por lo menos dos días en hacer todo el proceso, que podría haber dedicado a leer, pero que me llevó tiempo para procesar el texto. Esto significa que no hay equidad (Entrevista a Juventino, 2020).

Una alternativa que puede contribuir a garantizar la equidad para personas con distintas condiciones de discapacidad, que está ya siendo utilizado en diversas universidades públicas en México, consiste en que, a partir de identificar sus necesidades, se les cita en un día y horario específico en el que ya se tienen preparados los ajustes razonables tales como el

examen en sistema Braille, computadoras con software parlante, apoyo de intérprete en LSM, e incluso, se puede permitir que los aspirantes realicen el examen en su propio equipo de cómputo que ya cuenta con los ajustes acordes con las necesidades de la persona que así lo solicitara. Esta modalidad también permite utilizar los recursos tecnológicos disponibles, que se van haciendo con el paso del tiempo. En el caso de las PCDA, dado que no pueden recibir información audible, podrán contar con versiones del examen de admisión en un formato que, en condiciones de equidad, brindará mayor información de manera visual.

El tiempo que se asigne a las PCD para realizar el examen también podría ser revisado. Como se sabe, la lectura en voz alta lleva más tiempo que la lectura en voz bajo o en silencio. Asimismo, es importante considerar las habilidades de lectura oral de las personas que eventualmente brindarían este servicio a una PCDV. Si no se toman en cuenta este tipo de consideraciones, pueden quedar en condiciones de inequidad. Al respecto, se ha acuñado el término de "*crip time*" para señalar que, dependiendo de sus condiciones particulares, las PCD pueden requerir más tiempo para realizar determinadas tareas, lo cual no significa que no tengan plena capacidad para realizarlas.

Las necesidades y ajustes mencionados requieren procedimientos novedosos respecto de las modalidades que tradicionalmente se utilizan para realizar los exámenes.⁴ Asimismo, se necesita la discusión de especialistas o personas experimentadas en la atención a personas con distintas discapacidades, e incluso, serían deseables formas de colaboración entre universidades públicas y organizaciones de la sociedad civil, entre quienes pueden brindar asesoría, compartir aprendizajes y beneficiarse mutuamente. De manera relevante, se requiere la realización de investigación tanto teórica como aplicada que permita no sólo orientar las mejores prácticas posibles sino contribuir a una de las funciones primordiales de las universidades públicas que es la producción de conocimientos teóricos originados en ámbitos sociales en los que existan distintas formas de exclusión.

⁴ A partir de las gestiones de Eliseo Guajardo, en la Universidad Autónoma del Estado de Morelos (UAEM) se ha acordado trabajar en la estandarización del examen de admisión para PCD y, de manera temporal y mientras este trabajo se realiza, el requisito de un puntaje mínimo no aplica para las personas en dicha condición (Guajardo, 2021).

A fin de avanzar hacia la accesibilidad, las universidades públicas pueden aprovechar la enorme ventaja que representa el hecho de que entre sus mismos profesores investigadores generalmente se cuenta con personas que tienen formación académica, realizan investigación y cuentan con aportes sustantivos en el campo de las alternativas educativas en las que participan personas que se encuentran en distintas condiciones de discapacidad.

5.3 DOCENCIA Y PERSONAS CON DISCAPACIDAD

A partir de que jóvenes en condición de discapacidad logran ingresar a las instituciones universitarias, se presenta un reto similar o tal vez mayor respecto a la accesibilidad en el proceso de admisión. Un dato que permite dimensionar esta problemática es que la eficiencia terminal universitaria entre la población en general se ubica entre el 39 y el 54% (Rodríguez y Hernández, 2008). Aunque no se cuenta con información específica de cuál es el porcentaje de PCD que abandonan o dejan inconclusos sus estudios universitarios, los datos estadísticos ya mencionados podrían señalar que muy probablemente el porcentaje de deserción en PCD sea mayor, sobre todo si se toma en cuenta que las instituciones universitarias todavía tienen un largo camino por recorrer para garantizar la accesibilidad en el ámbito de la enseñanza y el aprendizaje.

Los ajustes que requieren las PCD suelen quedar supeditados a las habilidades que han logrado desarrollar en etapas educativas previas o a los recursos tecnológicos que hayan logrado allegarse y sepan utilizar. Asimismo, los ajustes que requieren pueden también depender de la voluntad, formación y disposición de los profesores que les sean asignados, o bien, de los apoyos que de manera solidaria les brinden los amigos que vayan haciendo al estar en la Universidad. Asimismo, los ajustes pueden depender de familiares que frecuentemente se involucran en traslados o en procedimientos para hacer accesible la información y la comunicación de las personas en condición de discapacidad.

En estas circunstancias, el acceder a los procesos de enseñanza y aprendizaje en condiciones de equidad es más una conquista de las mismas PCD y no un ofrecimiento de las instituciones universitarias, lo cual sería su obligación

establecida en la normatividad vigente. Así relata Jazmín su experiencia al ingresar a su licenciatura:

Hablé con la coordinadora de mi carrera y le dije: “Sólo quiero que sepa que aquí estoy y que cualquier cosa, voy a venir”. En realidad, nunca fui. Mucho del apoyo lo tuve por parte de mis amigos. Realmente no hubo un apoyo especial. En la sala de cómputo, me dejaban usar una computadora de los profesores y ahí instalé un software parlante. Y esa computadora no la usaba nadie. Otro compañero ciego y yo podíamos llegar a cualquier hora y usar la computadora (Entrevista a Jazmín, 2020).

Para que una universidad avance hacia una práctica de la docencia que sea accesible a PCD, se necesita una capacitación adicional a la formación disciplinaria que los profesores han adquirido previamente. Asimismo, se requiere de una actitud de flexibilidad por parte de los docentes ya que puede ser que éstos cuenten con años o décadas realizando sus labores docentes sin haber considerado el criterio de la accesibilidad. Una alternativa puede ser el brindar asesoría específica a los docentes que estarían impartiendo cursos a personas en condición de discapacidad, para lo cual resulta imprescindible contar con un registro, información sistematizada y mecanismos de aviso oportuno, tal como propone Jorge:

Una opción sería ir capacitando a los profesores, tal vez no tanto en general, agarrarlos a todos y ponerles una conferencia. Porque la verdad es que, si no estás viviendo el momento, difícilmente se queda, entonces, como una asesoría. Que de repente un profesor dijera: tengo a un alumno con estas características: ¿cómo le puedo ayudar? (Entrevista a Jorge, 2020).

Sin embargo, al poner en práctica mecanismos institucionales para la capacitación docente, independientemente de que en ese momento, o de que en el siguiente curso, tuvieran un grupo en el que participara alguna persona en condición de discapacidad, puede favorecer la adopción de medidas de accesibilidad que llegarían a ser pertinentes y servir a las subsecuentes generaciones, tal como señala Alejandra R.:

Los maestros pueden captar la atención de una persona hipoacúsica, o preguntarle a ella: ¿sí entendiste? A ver, explícale a tus compañeros. Buscar que haya más participaciones en clase, que haya más conversación. También podrían hacer que fuera más visual su presentación y su forma de enseñar. Hay que concientizar más a los maestros, explicarles lo que sufren los alumnos con discapacidad auditiva. Hay personas con hipoacusia que tuvieron que contratar intérpretes para estudiar en la UAM (Entrevista a Alejandra R., 2020).

Asimismo, los alumnos, independientemente de si se encuentran en condición de discapacidad, pueden aprender a partir de la realización de ajustes razonables para las PCD, y de esta forma, contar con mejores herramientas para su práctica profesional al egresar, independientemente de la disciplina en la que se están formando. La accesibilidad es para todos y es un campo de constante aprendizaje, es decir, no sólo beneficia a las PCD. Como lo explica Lizbeth, hoy se cuenta con distintas alternativas que pueden contribuir ampliamente a la enseñanza y el aprendizaje:

Me permitían tomar fotografías, grabar (la clase). Ahora ya hay transcriutores muy buenos. Hay personas a las que les sirve mucho tener un intérprete. A mí me hubiera ayudado mucho tener transcriutores. Los profesores sí me repetían las preguntas. Mi asesor de tesis fue una persona extraordinariamente paciente conmigo. Tenía el temor de que yo no pudiera escuchar bien en las entrevistas de la investigación, pero estuvo muy pendiente (Entrevista a Lizbeth, 2020).

Otros alumnos, como Enory, expresan las dificultades que tuvieron que afrontar para que se llevaran a cabo los ajustes razonables previstos en la normatividad vigente:

Los profesores podrán mostrar videos. Una vez le dije a un maestro: "Muy bien. No puedo seguir con la clase. Creo que ya no soy para aquí. Pero me interesa. Me gustaría que usted me apoyara a que pusiera subtítulos a los videos". Me contestó: "Poner subtítulos a los videos se me hace pesado para una persona con discapacidad auditiva. Si fueran muchos alumnos, como 10 o 15, sí podríamos. Pero uno, no podemos". A mí me sacó de onda y me hizo enojar mucho. Me salí. Me decepcioné.

Cómo voy a entender algo, si el material no es accesible. Y el maestro ponía muy poco de su parte (Entrevista a Enory, 2020).

La impartición de clases por medio de seminarios y otras modalidades que ofrezcan el diálogo entre los alumnos puede ser benéfica para los alumnos en condición de discapacidad en tanto favorece la socialización y el aprendizaje entre pares. Solamente se debe tener en cuenta que este tipo de dispositivo no debe ser forzoso o que eventualmente se convierta en nuevas formas de exclusión o dificulte aún más el aprendizaje. También debe considerarse que los servicios y opciones de accesibilidad deben difundirse y ofrecerse a los alumnos, sobre todo si se toma en cuenta que no siempre es sencillo para la PCD el solicitar abiertamente algún tipo de ajuste razonable, más si en etapas educativas previas y en el contexto universitario observan que dichos ajustes son inexistentes o mínimos.

La expectativa de las PCD suele incluir tanto el cursar adecuadamente sus estudios como llevarlos a cabo en un contexto cordial y que les permita establecer vínculos de amistad. El personal docente, así como los procedimientos institucionales, pueden coadyuvar a que los alumnos con discapacidad se encuentren, como se ha mencionado antes, con una “universidad amigable”, o bien, “un lugar agradable para venir”. Desde la perspectiva institucional, se requiere que las alternativas de accesibilidad tengan garantizada su continuidad y de que los materiales y equipo que llegaran a adquirirse puedan seguir utilizándose y que se cuente con personal capacitado para operarlo.

Es necesario diferenciar, por ejemplo, cuando las barreras que enfrentan las PCD tienen que ver con obstáculos físicos, con limitaciones en el acceso a la información, con barreras comunicativas o con formas de estigmatización o infravaloración naturalizadas.

Las PCD motriz pueden enfrentar barreras físicas dentro de los salones de clase o auditorios, así como para acceder a distintos espacios educativos. En este sentido, se debe considerar que sus desplazamientos deben ser independientes, autónomos y no requerir trámites o depender de personas que les auxilien por buena voluntad.

Las PCD auditiva pueden requerir el realizar un registro de audio o fotográfico de los contenidos docentes, el uso de programas de cómputo para transcribir de voz a texto, el apoyo de intérpretes en lengua de señas mexicana y, en general, la utilización de la mayor cantidad posible de materiales visuales de calidad adecuada.

Las PCD visual pueden requerir, considerando que eventualmente se trata de personas con visión reducida o ciegas, utilizar impresiones o proyecciones en alto contraste, usar un pizarrón que se mantenga siempre limpio y en el que se utilicen colores contrastantes, brindar bibliografía en formatos accesibles como e-pub o PDF editable, así como software parlante, línea Braille o impresión Braille, considerando que hoy existen alternativas que no requieren que todos los libros fueran impresos en Braille. Cuando las instituciones universitarias no proveen de los mencionados ajustes, son los mismos alumnos, como señala Jorge, quienes buscan alternativas, incluso ante la incompreensión de los maestros:

Y ya a la mitad de la carrera conseguí el programa Fine Reader y ya pude con las lecturas, sin problema. Y para la redacción nunca tuve problema porque con el programa vas escuchando lo que escribes. Sólo tuve problemas con otros programas que eran todo visual. Y me apoyaba en mis amigos, pero luego el maestro pensaba que yo no hacía absolutamente nada. Pero sí trabajaba, yo hacía otras cuestiones. Por ejemplo, cuando nos tocaba video, yo hacía la edición de sonido (Entrevista a Jorge, 2020).

En otras ocasiones, la comprensión y ajustes razonables aceptados por los maestros, como menciona Alejandra O., pueden ser de gran utilidad para lograr las condiciones de equidad:

En la clase de fotografía, pues le dije al profesor que yo no podía con cámaras analógicas y me dijo que no había problema, que yo podía hacerlo con mi celular. Cuando tomé estadística me tocó en las computadoras que tienen el CPU en horizontal y la pantalla está sobre el CPU. Entonces yo a las computadoras evidentemente siempre tengo que pegarme a la pantalla. Y definitivamente no podía ver lo que él hacía en el pizarrón. La reprobé. Afortunadamente la pasé en recuperación porque ya no eran ejercicios en la computadora, sino más bien prácticos, escribiendo (Entrevista a Alejandra O., 2020).

De igual forma, debe contarse con servicios de atención psicológica accesibles y de acompañamiento a la trayectoria académica que son especialmente necesarios para alumnos con discapacidad psicosocial o intelectual,

aunque por supuesto también son benéficos para alumnos en cualquier condición de discapacidad.

Las universidades públicas en México que cuentan ya con varias décadas de existencia suelen enfrentarse al problema de que no fueron planeadas desde una perspectiva que favoreciera la plena participación de las PCD en los distintos ámbitos de la vida universitaria. Se requiere, entonces, una especie de rediseño universal, es decir, una redefinición de espacios, servicios e instalaciones que representan un reto a la creatividad dadas las limitaciones presupuestarias que caracterizan a las universidades en tanto instituciones públicas. La necesidad de este tipo de diseño o rediseño universal se vuelve especialmente relevante, como queda claro a partir de los comentarios de Nancy, en espacios como las aulas o los auditorios:

Tuve dificultad cuando daban las clases en un auditorio, porque no me gustaba. Sólo estaba en un espacio entre la puerta que es la salida y la puerta que es del control del lugar. Entonces, se me cruzaban por enfrente, luego pasaban por atrás. No encontraba para dónde hacerme. Todos van escogiendo su lugar, y yo no podía escoger mi lugar. Mis compañeros luego me ayudaban a bajar algún escalón. Pero yo pensaba: y si tiembla ¿cómo voy a salir rápido de aquí? Todos se van a atorar. No tenía forma de salir por mí misma, sin que me estén ayudando (Entrevista a Nancy, 2020).

Estos cambios que deben estar enfocados al cabal cumplimiento de los derechos reconocidos en la legislación internacional y nacional requieren ser orientados por el criterio de la máxima accesibilidad integral para la mayor cantidad posible de personas, es decir, incluyendo los distintos ámbitos, funciones y actividades que cotidianamente se realizan en las universidades.

Para avanzar en este sentido, conviene retomar los lineamientos de instituciones internacionales que orientan las acciones hacia la accesibilidad; entre ellas destaca el Convenio de Marrakech que permite el uso de la bibliografía por parte de las PCDV sin tener que sujetarse a las normas de los derechos de autor para las PCD visual.⁵ Asimismo, los lineamientos de la Web Accessibility Initiative (WAI) (Riaño y Ballesteros, 2014) que señalan

⁵ Véase al respecto la propuesta desarrollada desde el Programa Letras Habladas, de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México (UACM), al igual que las alternativas desarrolladas por Discapacitados Visuales, I.A.P., así como por la Escuela para Perros Guía para Ciegos, I.A.P.

de manera precisa cuáles son las características con las que debe contar una página accesible a personas con distintas formas de discapacidad. Como adecuadamente explica Juventino, los ajustes razonables para las PCD visual, por ejemplo, no implican gastos excesivos ni cargas desproporcionadas para las instituciones, tal como se señala en la definición de ajustes razonables incluida en la Convención Internacional. La realización de éstos puede ser favorecida por medio del uso de los recursos con los que ya cuentan las instituciones, tanto en la tecnología y el manejo de bibliografía, como en la capacitación y el involucramiento de profesores y de otros alumnos prestadores de servicio social:

Se pueden subir a una plataforma o a la nube los archivos de bibliografía, usar los *e-books*. Una carpeta con los textos adaptados. Que los profesores o asistentes recibieran capacitación sobre cómo hacer esas adecuaciones a los textos y tener un equipo de trabajo, de prestadores de servicio social. Un equipo que pudiera hacer ese trabajo, para que cuando una persona con discapacidad lo recibiera, ya estuviera adaptada. Mucha gente sigue teniendo el mito de que se tiene que comprar una impresora Braille para ponerle en Braille los textos a la persona ciega o con debilidad visual. No. Hay otras herramientas que los pueden ayudar (Entrevista a Juventino, 2020).

Como criterio general de accesibilidad para PCDV puede señalarse que la señalética de las instituciones universitarias debe contar con el tamaño adecuado, estar diseñadas en alto contraste, incluir el sistema Braille y complementarse con mapas hápticos. Este tipo de ajustes puede favorecer la participación de las PCD visual, así como de personas con otras discapacidades, de adultos mayores y de la comunidad universitaria en general.

5.4 ACCESIBILIDAD EN BIBLIOTECAS Y SALAS DE CÓMPUTO

La biblioteca universitaria, como factor clave para la adecuada realización de cualquier programa de estudios, requiere ser accesible para PCD motriz en todos sus pisos, secciones y servicios, permitiendo su desplazamiento con autonomía e independencia, evitando que tenga que acceder a partir de puertas

o elevadores de carga o que les impliquen mayores inversiones de tiempo, es decir, en condiciones de equidad. Como señala Nancy, tanto en la biblioteca como en otros servicios universitarios, es necesario garantizar que no existan barreras físicas o arquitectónicas:

De la biblioteca no me gustaba que estuviera muy bien la rampa, pero que no hubiera acceso al piso que yo llegaba para poder usar el montacargas. Yo tenía que decirle a alguien que le avisara a los de la entrada que por favor me abrieran la puerta de atrás. Y que te dicen que va a ser una puerta y luego te están hablando porque se tuvo que cambiar de puerta. Luego me decían: “ya va a haber cambio de turno ¿te vas a quedar o de una vez tendrías que salirte?”. Aunque hubiera montacargas, el que tenía la llave no llegaba. Por eso me decían que era mejor que yo enviara a alguien a que me sacara el libro (Entrevista a Nancy, 2020).

En modo similar, Yeoshua plantea la necesidad de que la totalidad de los servicios que se ofrecen sean accesibles, se puedan utilizar de manera autónoma y que estén integrados a los usos que toda la comunidad universitaria hace de los mismos:

Para la biblioteca se podría tener un elevador un poco más equipado, o algo por el estilo, porque el montacargas que está en la biblioteca sólo da a 3 pisos. Y a los entresijos, no se puede acceder a ellos. Entonces, ahí es atenerse a ir con alguien o esperar si es que necesitas algún material de ahí. Un elevador que se pudiera tomar de la planta principal, por la entrada general (Entrevista Yeoshua, 2020).

Además de la accesibilidad física, los servicios bibliotecarios también deberían garantizar que personas ciegas o con baja visión puedan acceder a la información. Como se infiere en el comentario de Alejandra O., como persona que se encuentra en esta última condición, una posibilidad sería ofrecer en préstamo dispositivos magnificadores o lupas electrónicas, además de ampliar el acervo de archivos digitales:

En la biblioteca, yo seguía en esta misma línea, de tener que hacer las cosas por mí misma. Yo buscaba mis libros. Cuando no alcanzaba a ver los números de los pasillos, lo que hago es usar el zoom del celular

para ir viendo las cosas que no alcanzo yo a ver con mi vista. Sólo que algunos libros ya estaban muy viejos o tenían letras muy chiquititas. La biblioteca podría tener un archivo digital de los libros, para que se pudiera aprovechar. Muy, muy poquitos libros estaban digitalizados (Entrevista a Alejandra O., 2020).

Al utilizar el criterio de accesibilidad universal, también es necesario garantizar, tal como lo señala Lizbeth, una adecuada señalética en las bibliotecas, incluyendo infografías o indicaciones gráficas de los principales procedimientos o servicios que ofrecen:

Es buena idea poner pancartas informativas, ayudan bastante. Ah, mira, así sacas un libro, por ejemplo. Porque yo creo que también por eso no me animé a sacarlos, no saqué muchos (Entrevista a Lizbeth, 2020).

Y este criterio podría hacerse extensivo a los distintos señalamientos e indicaciones que existen en las instalaciones universitarias:

Lo que sí cambiaría es que los letreros que identifican a las dependencias o los departamentos o los edificios fueran más accesibles, con letras más grandes, tal vez en algo contraste, algo que los hiciera destacar un poquito más y que sirvieran para las personas que no alcanzamos a ver bien (Entrevista a Alejandra O., 2020).

La accesibilidad a la información y los servicios prestados en las bibliotecas es una cuestión central para que las PCD cuenten con condiciones de equidad. Para avanzar en este sentido, son cada vez más las bibliotecas que prestan servicio de escaneo o digitalización de textos, recordando que existe un necesario e imprescindible trabajo humano para revisarlos y que efectivamente sean accesibles a PCD visual. Este tipo de productos tienen la ventaja de poder conformarse y enriquecerse permanentemente mediante la conformación y resguardo de archivos digitales de textos universitarios que queden disponibles para sucesivas generaciones.⁶ Cuando se dispone de este tipo

⁶ Este tipo de servicios se presta sistemáticamente en el Programa Letras Habladas de la UACM y en el Proyecto Temis, de la Biblioteca de la Facultad de Derecho de la Universidad Nacional Autónoma de México.

de apoyo, las PCD visual pueden contar con apoyos específicos para que la información bibliográfica sea accesible para ellas y ellos:

En mi caso, lo que hago, cuando hay apoyo en una biblioteca, es que llego, pido el libro, me ayudan a ubicarlo, lo escaneo, lo llevo a los alumnos de servicio social y ya lo tengo accesible. En realidad, cuando un ciego no tiene esos apoyos se enfrentaría con una gran piedra enfrente (Entrevista a Juventino, 2020).

También puede ser beneficioso el préstamo en biblioteca de lupas electrónicas y de otros dispositivos disponibles y que permitan a PCD visual acceder a la información que requieran. Asimismo, es necesario contar con equipo de cómputo adaptado, con software parlante y de línea Braille, de tal forma que existan opciones de búsqueda adecuada y accesible, como lo explica Jazmín:

Considerar poner en esas computadoras, en las que ahora se hace la búsqueda en la biblioteca, el lector de pantalla y decirle a los estudiantes ciegos: la computadora tiene lector de pantalla (Entrevista a Jazmín, 2020).

Según las posibilidades de cada institución, puede valorarse la pertinencia de servicios de lectura en vivo o de contar con un acervo en Braille como servicios que, a pesar de que anteriormente se ha prestado en bibliotecas públicas, tienen mayores implicaciones logísticas y económicas. Asimismo, los espacios de estudio en los que se pueden escuchar audios sin molestar a otros asistentes a las bibliotecas, resultan pertinentes y útiles para las PCD visual. Estos distintos ajustes deben ser complementarios y hacerse desde la perspectiva del diseño universal. De esta forma, enfatiza Jorge, es posible avanzar hacia la accesibilidad:

Si la biblioteca tiene el lector de pantalla, pero no tiene rampas, pues quedamos en las mismas. Se me hace muy interesante que se piense en poner señalamientos del bastón, el Braille, la rampa, los intérpretes (Entrevista a Jorge, 2020).

Las salas de cómputo en las universidades públicas también son un ámbito que requiere condiciones de accesibilidad y en las que debieran seguirse los criterios de diseño universal, tanto en las formas de ingreso y desplazamiento

en su interior, como del contar con equipos que tengan instalados los software parlantes y de transcripción de voz a texto, entre otros. Al respecto, la experiencia que relata Nancy ilustra la problemática que se enfrenta cuando no se han hecho las precisiones mencionadas:

La sala de cómputo era un problema, porque están los torniquetes. Y al lado está una puerta ancha, pero no era lo suficientemente ancha. Yo intentaba entrar, pero, por un poquito que le faltaba, era que yo no podía pasar con la silla. Me decían: bueno, tienes que pedirle a alguna de las personas que está encargada de la parte de cómputo, que te den las llaves o te abran por atrás, por la salida de emergencia. Y eso era de rodear, era pasar por el empedrado, eso también era muy incómodo y, además, tener que subir un escalón, te tienen que apoyar también. Yo lo tengo que solicitar cada vez que vaya (Entrevista a Nancy, 2020).

Este tipo de situaciones apunta a la necesidad de evitar que el ingreso de las PCD motriz tenga que hacerse por puertas de servicio o de emergencia y que de esa forma no tengan que realizar desplazamientos extras o que impliquen retrasos innecesarios, además de que puedan acceder de manera autónoma. En contraparte, como señala Yeoshua, también existen otros servicios que pueden ser de gran utilidad para las PCD y que, al mismo tiempo, benefician al conjunto de miembros de la comunidad universitaria:

Que existan becas es muy buen apoyo. También que haya transporte al metro. Y en la cafetería te apoyan y te permiten que pases directo a desayunar. En algunos trámites me han dado preferencia... Para una persona con discapacidad motriz que llega a ocupar muletas o silla de ruedas, el piso de la universidad a veces no es el adecuado para poder desplazarse con una mayor rapidez (Entrevista a Yeoshua, 2020).

El acceso a las páginas web de las universidades públicas, incluyendo el acceso a la información y a la realización de trámites, es un ámbito cada vez más necesario que debe recibir atención urgente y prioritaria. Existen ya procedimientos establecidos, lineamientos institucionales y aplicaciones disponibles que se utilizan en páginas de universidades públicas en México y que pueden ser de gran ayuda para personas en condición de discapacidad

visual y auditiva. Dada la centralidad que ha tomado la obtención de información y la realización de trámites a través de internet, la accesibilidad en este terreno es una cuestión fundamental. Lizbeth lo enfatiza de esta forma:

Cuando te metes a la página de la UAM, no entiendes nada. Se podrían poner videos informativos. Afortunadamente yo tengo una persona que sabe bastante de sistemas, que me ayudaba. Pero sola, me pasaba las horas desesperada. Y por teléfono, yo puedo hablar perfectamente. Pero cuando es una persona desconocida, a veces me cuesta mucho trabajo discriminar la voz (Entrevista a Lizbeth, 2020).

La instalación de lectores de pantalla en el equipo de cómputo que las instituciones universitarias destinan para diversos trámites o servicios, como comenta Jorge, es también un factor decisivo para la accesibilidad:

Al principio me costaba mucho la lectura, porque los textos los dan escaneados. Entonces, para los programas lectores de pantalla, ellos detectan el texto digital, un correo, una página, te lo leen. Pero si tomas una foto a un libro, para la aplicación del programa es una foto. Entonces, tenía muchos problemas con eso (Entrevista a Jorge, 2020).

Asimismo, los libros, la información u otros materiales que producen las instituciones universitarias, pueden, desde el momento en el que se elaboran, seguir los criterios del diseño universal, es decir, quedar disponibles en archivo digital editable. De esta forma, desde su elaboración puede considerarse el criterio de que sean susceptibles de ser utilizados en un lector de texto a voz, que se pueda modificar el tamaño de la letra y se pueda transformar a alto contraste. Si esto se considera desde el inicio, la variación en los costos de producción puede ser nula o mínima. Un criterio similar hacia la accesibilidad y el diseño universal se podría utilizar para hacer más eficientes los buscadores de libros o de información que se encuentran disponibles dentro de las páginas institucionales, así como las bases de datos que adquiere la UAM para apoyar el aprendizaje y la investigación:

Que los PDF sean accesibles, es decir, que sean de texto y no de imágenes. No fotografías del texto. Que eso es capacitar al personal que está digitalizando y que no es nada difícil. Que primero se busque la posibilidad

de contar con textos electrónicos accesibles sobre el tema que se trate. Para cada discapacidad hay necesidades distintas. Por ejemplo, para las personas sordas pues que hubiera intérpretes. Para personas en silla de ruedas, que los pasillos de la biblioteca fueran lo suficientemente anchos para permitir la movilidad de la silla. Revisar las bases de datos, el material digitalizado que compra la universidad, que esté en formato accesible. La base de datos EBSCO es accesible. Entonces se podría incentivar a los estudiantes y profesores a que usen material que se pueda manejar de EBSCO. Porque es accesible y porque la universidad paga mucho por eso (Entrevista a Jazmín, 2020).

En un sentido similar, para avanzar hacia la accesibilidad se requiere que la producción de materiales audiovisuales que se generan en las instituciones se realice con la previsión de que, preferentemente, cuenten con interpretación en lengua de señas mexicana, o al menos, que tengan la opción de visualización de subtítulos. Asimismo, la producción editorial, incluyendo semanarios, boletines y revistas, y de materiales audiovisuales como uno de los aportes sustantivos de las universidades públicas, requieren también ser elaborados con criterios de accesibilidad tanto para PCD visual y auditiva, como para distintos miembros de la comunidad universitaria, incluyendo personas de la tercera edad y con discapacidad intelectual o neuromotriz. En el mismo sentido, la publicación de los mencionados materiales utilizando los criterios de la *lectura fácil*, ya reconocidos internacionalmente, puede ser de gran utilidad para personas en distintas condiciones de discapacidad y para la población en general.

En la realización de actividades deportivas también es necesario avanzar hacia la accesibilidad contando con instalaciones y equipo con los ajustes razonables. Las actividades culturales pueden programarse o proponerse considerando el criterio de accesibilidad tanto para que incluyan ajustes razonables que permitan ser disfrutadas por personas en distintas condiciones de discapacidad, como para presentar o proponer creaciones artísticas producidas por, o en cuya generación participen ellas.

Tal como sucede en otros ámbitos de la vida universitaria como el proceso de admisión o la docencia, las actividades deportivas son un ámbito en el que también es posible y necesario avanzar hacia la accesibilidad. Esto implica la sensibilización y capacitación del personal que está al frente de estas actividades, así como el contar con el material deportivo necesario

para una participación universal de la comunidad universitaria. Lo anterior no significa, como se ha señalado, que los costos de operación tengan que elevarse, sino, como puede observarse en la experiencia de Alejandra O., que se prevea la realización de dichos ajustes desde la perspectiva de acceso universal y desde el momento de planear actividades o realizar los gastos correspondientes:

Participé en el equipo de fútbol rápido, en las canchas. Justo porque el espacio es más pequeño y el balón no se iba de la cancha. Al principio yo no veía el balón, sobre todo si era negro o blanco. Ya en el tercer juego les pedí a mis compañeras que si por favor podíamos usar el balón fosforescente y también a los equipos contra los que nos enfrentábamos, pues igual utilizábamos mi balón (Entrevista a Alejandra O., 2020).

La posibilidad de contar con alguna instancia universitaria cuyo cometido central sea el avanzar hacia la inclusión y la accesibilidad desde la perspectiva del diseño universal, es un factor crucial, tal como lo ejemplifica Jorge al referirse a la principal universidad pública en México:

La Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) tiene un Comité de Atención a la Discapacidad (CAD-UNAM). Al menos para empezar se me hace muy bueno, porque no necesitan el gran personal, ellos ocupan gente para que haga su servicio social y así, sobre todo, porque pienso que cada quien puede decir lo que necesita (Entrevista a Jorge, 2020).

Dado que frecuentemente se enfrenta la inercia de invisibilizar o mantener una postura expectante o pasiva frente a las discapacidades, la misma existencia de este tipo de instancias se ha considerado un derecho y un primer paso en este sentido. Como lo señala la Convención, la negativa expresa o el hacer caso omiso a los lineamientos que señalan la obligación de los Estados y las instituciones estatales de llevar a cabo los ajustes razonables es ya una forma de discriminación respecto de las PCD (ONU, 2008).

Tanto la perspectiva a mediano y largo plazo, como el campo de acción de una instancia como la que se señala, deben incluir la diversidad de aspectos a los que se alude en los distintos capítulos de esta obra, de tal manera que cuenten con el respaldo e inclusión en el organigrama institucional, a la vez que incluyan instancias colectivas para la toma de decisiones en las que

participen integrantes de la comunidad universitaria con distintas discapacidades, con su correspondiente planeación operativa. De esta forma, será posible trascender una perspectiva declarativa institucional y avanzar hacia la concreción de la inclusión y la accesibilidad universitarias.

Asimismo, es necesario alertar respecto de la contradicción que representa la adopción de un discurso institucional en relación con la inclusión, la accesibilidad y el diseño universal que sólo se centre en el ámbito enunciativo o que permita a una institución asumir una postura políticamente correcta, pero que carezca de un compromiso efectivo en el terreno de las demandas históricas de los derechos de las PCD en el ámbito universitario.

CONCLUSIONES

La pregunta planteada al inicio de este capítulo se enfoca a aportar elementos para comprender los aprendizajes y reflexiones que las PCD han elaborado respecto del proceso de enseñanza y aprendizaje, ya sea en etapas previas, al ingresar o al cursar sus estudios universitarios. Desde su perspectiva, la posibilidad de ingresar a la universidad pública es, ante todo, un derecho que no puede quedar sujeto a criterios administrativos, a las limitaciones presupuestales, ni tampoco a las barreras actitudinales que todavía llegan a estar presentes en profesores y algunos alumnos.

La llegada de PCD a la Universidad ofrece la enorme oportunidad de que ellas compartan, entre otros aspectos, sus experiencias de ajustes razonables y accesibilidad que han generado en etapas educativas previas, al igual que sus estrategias para no ser afectadas por el acoso escolar que frecuentemente afrontan, incluyendo situaciones en que han sido excluidas con criterios capacitistas, o desde las lógicas del ocularcentrismo o el audismo.

Resulta relevante que los alumnos con discapacidad se refieren frecuentemente a experiencias en las que han sido ellos mismos quienes explican o capacitan a sus profesores sobre los ajustes contemplados en la ley y que han adquirido en etapas educativas previas, incluyendo recomendaciones respecto de cómo entregarles bibliografía, cómo exponer en clase y cómo evaluarlos en condiciones de equidad.

Al respecto, cabe mencionar que dichos ajustes frecuentemente benefician al alumnado en general, independientemente de si se encuentra en condición

de discapacidad, así como a profesores y trabajadores administrativos, entre quienes también es frecuente que se encuentren personas de la tercera edad.

Al formar parte de la comunidad universitaria, las PCD se enfrentan con la tensión de, por un lado, la conveniencia de que expresen sus necesidades y soliciten los ajustes razonables correspondientes y, por otro, la necesidad de fortalecer su autoconfianza para demandar dichas medidas, así como el participar en los distintos ámbitos universitarios, incluyendo las instancias colegiadas de decisión.

Las alumnas y los alumnos con discapacidad aseveran que no sólo requieren ser admitidos en las instituciones universitarias, sino que es preciso que las medidas de accesibilidad y los entornos no discapacitantes se encuentren disponibles a lo largo de la realización de sus estudios. De igual forma, señalan que la accesibilidad y los ajustes razonables no pueden quedar sujetos a la buena voluntad del profesorado, del alumnado o del personal administrativo, ni tampoco a la eventualidad de que alguien entre ellas o ellos llegara a tener una formación adecuada o disposición a actuar de manera idónea en este campo.

En el terreno de las universidades públicas, los silencios procustianos tienen que ver con la carencia de instancias que se aboquen a garantizar la inclusión y la accesibilidad, a la ausencia de alternativas en este campo, como parte de la legislación universitaria, el desconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad y de otras personas en condiciones de exclusión. A ello se suman las omisiones o la indiferencia que se fundamentan en la idea procustiana de que todas, o al menos la mayoría de las personas tienen necesidades similares y que, por lo tanto, no es necesario o es demasiado costosa la realización de ajustes razonables o el contar con ayudas técnicas.

Las personas con discapacidad despliegan distintas estrategias teseicas que incluyen la enseñanza al profesorado respecto de cómo evaluarlos, cómo compartirles bibliografía o sobre cómo realizar una exposición accesible durante la clase, o bien, solicitando apoyos a otras instituciones que les brinden los servicios de accesibilidad que requieren. Asimismo, contratando y costeadando por su cuenta servicios como la interpretación en lengua de señas mexicana o solicitando apoyo de los compañeros de clase para movilizarse dentro de instalaciones que no cuentan con condiciones de accesibilidad, entre otras. Entre estos esfuerzos teseicos se encuentra también el hecho de que las personas con discapacidad, al no contar con otras alternativas,

optan por proveer o compartir con las universidades el equipo, los insumos o los materiales accesibles que son de su propiedad, como computadoras parlantes, lupas electrónicas por medio de teléfonos celulares, o bien, insumos deportivos accesibles, entre otros.

La posibilidad de impulsar los cambios señalados adquiere relevancia cuando ellos y ellas proponen, una vez que ya son alumnos, los ajustes razonables que aún no se han realizado, de tal forma que puedan beneficiar a personas en condición de discapacidad cuando eventualmente llegaran a ingresar a las universidades públicas y a la comunidad universitaria en general.

Tercera parte:

Discapacidad e identidades indígenas

Capítulo 6

Discapacidades indígenas

Como parte de estas colectividades que enfrentan condiciones de inequidad, se encuentran las personas que pertenecen a pueblos originarios de México y que, al mismo tiempo, viven con algún tipo de discapacidad. Las personas indígenas en condición de discapacidad (en adelante PICD) se ubican en la intersección de la problemática que enfrentan los pueblos indígenas y la que experimentan las personas en condición de discapacidad, lo que requiere un enfoque desde la perspectiva de sus derechos. Teniendo como referente la experiencia de estas personas, resulta pertinente la pregunta sobre si su identidad indígena origina formas particulares de experimentar y afrontar la discapacidad y que, al ser comprendidas con mayor profundidad, podrían brindar orientaciones para avanzar hacia la inclusión y la accesibilidad.

Desde una perspectiva metodológica, el abordaje que da origen a este texto tiene la particularidad de responder al interés y perspectiva de las PICD cuyas colaboraciones se incluyen en los siguientes capítulos, quienes han participado de manera directa en la definición de su problemática y han elaborado relatos hablados o escritos en sus propias lenguas indígenas, respecto de su condición, sus experiencias y sus expectativas. El propósito de este capítulo es, por tanto, mostrar algunos contenidos emblemáticos y transversales a los tres casos que se reseñan, a fin de brindar elementos para una mejor comprensión de su experiencia de discapacidad.

El primer inciso está dedicado a brindar información respecto de las condiciones previas que marcan la experiencia de las PICD, teniendo como base sus relatos sobre cómo se enteran de la existencia de su discapacidad

y los recursos o conocimientos de que disponían ellos o sus familiares para afrontar la nueva situación. La relación entre condición de discapacidad y la pertenencia a un pueblo originario es abordada en el segundo inciso, tanto para comprender la forma en que dicha pertenencia identitaria les lleva a elaborar una lectura y vivencias particulares de la discapacidad, como sobre las repercusiones que el vivir con una condición de discapacidad tendrá en su proceso identitario, incluyendo el uso de su lengua originaria. El inciso tres muestra la manera en que la pertenencia étnica se expresa en formas particulares de afrontamiento en las cuales se reflejan y recrean elementos culturales e identitarios.

Como referente empírico de la propuesta interpretativa que se esboza en este artículo, consideramos los relatos autobiográficos de tres personas indígenas que experimentan de manera directa la condición de discapacidad, ya sea en su propia persona o en un familiar inmediato. En un primer momento, cada uno de los ítems que a continuación se explicitan fue traducido por ellos mismos a su respectivo idioma, para luego ser respondido y escrito también en su propio idioma. De manera posterior, sus relatos se tradujeron al castellano para analizarse de manera conjunta, ya fuera por ellos mismos o bien, con el apoyo de un traductor.

Vidal Cabrera, miembro del pueblo náhuatl y ubicado en la región noroeste del estado de Puebla, desarrolla la discapacidad visual durante la tercera década de vida. Su relato fue elaborado por escrito, primero en náhuatl y posteriormente traducido por él mismo al castellano. Paloma Yanely Santiz Torrez, cuya lengua materna es el maya tojolabal, es originaria de una localidad del municipio de Altamirano, en Chiapas, y su hijo mayor es una persona con discapacidad adquirida en forma congénita y que consiste en parálisis cerebral. Ella elaboró su relato de manera oral en la lengua maya tojolabal para posteriormente ser traducido al castellano.¹ Y Juventino Jiménez, originario de Santa María Tlahuitoltepec, Oaxaca, cuya lengua materna es el ayuuk y que ahora es hablante del castellano, quien vive con discapacidad visual a partir de desarrollar retinosis pigmentaria. Su relato fue elaborado de manera oral y en castellano por las razones que él mismo explica más adelante.

¹ La traducción al castellano fue realizada por Rosemberg Blanco Álvarez, quien actualmente cursa su maestría en Desarrollo Rural en la UAM-Xochimilco y a quien expresamos nuestro agradecimiento por este invaluable apoyo.

Los tópicos propuestos como guía para que cada uno de ellos elaborara su relato, en un caso escrito y en dos de manera oral, incluyeron las circunstancias en las que comienza su discapacidad, las dificultades para conseguir atención y los apoyos que les han brindado otros miembros de sus pueblos originarios. Asimismo, se formularon preguntas sobre las dificultades que enfrentan para estudiar o trabajar, respecto de los factores que influyen positiva o negativamente para continuar su proyecto de vida, en relación con los momentos clave de su vida y sobre el eventual apoyo de su comunidad. Finalmente, se les solicitó que mencionaran los aprendizajes obtenidos a partir de la discapacidad y si deseaban brindar algún mensaje dar a la sociedad.

Dada la amplitud de la temática y la extensión propia de este escrito, sólo se incluyen algunos fragmentos de los relatos que se seleccionaron con el propósito de analizar algunos aspectos coincidentes y relevantes que estas Personas Indígenas con Discapacidad expresaron a partir de su experiencia de discapacidad. Los relatos en extenso se incluyen en los sucesivos capítulos.

6.1 ENFRENTAR LA DISCAPACIDAD: CONDICIONES Y ÉNFASIS

Aunque es frecuente que los distintos tipos de discapacidad se clasifiquen a partir del órgano de los sentidos que tiene un déficit, o bien, de la parte del cuerpo que no funciona tal como otros cuerpos lo hacen, la experiencia de vivir con esta condición puede ser muy variada y también implica, entre otros aspectos relevantes, las experiencias de vida, los procesos identitarios y la lucha de las personas implicadas en pro de sus derechos. Un elemento ineludible para este tipo de análisis remite al tipo de condiciones o recursos, no sólo económicos, con los que las personas o sus familias cuentan para afrontar la discapacidad. Asimismo, estas condiciones de afrontamiento incluyen tanto dichos elementos materiales como conocimientos, experiencias previas, temperamentos, trayectorias familiares, colectivas y personales, entre otros. Aunque dos personas pueden encontrarse en una condición de discapacidad clasificada como de un mismo tipo, generalmente la experiencia de cada una de ellas incluirá tanto aspectos comunes como formas particulares de afrontarla y experimentarla.

La magnitud de la problemática de las PICD puede inferirse a partir de la información disponible, que si bien no se enfoca directamente en ellos y

ellas, permite aproximarse para comprender su situación. Según los datos más recientes del Consejo Nacional de Evaluación de Políticas de Desarrollo Social (Coneval), el porcentaje de mexicanos en condición de pobreza fue del 41.9% del total de la población en 2018. Los estados de donde son originarias las PICD cuyos casos aquí se analizan, se encuentran por encima de dicho promedio nacional de pobreza ya que, para ese mismo año, la población en la mencionada condición que se encontraba residiendo en Chiapas fue del 76.4%, en Oaxaca del 66.4% y en Puebla del 43.8% respecto del total de habitantes en la entidad federativa correspondiente (Coneval, 2020).

El porcentaje de la población indígena en condición de pobreza fue, para 2018, y según esa misma fuente, del 69.5%, mientras que en la población no indígena ese indicador se ubicó en 39%. Asimismo, el porcentaje de población con discapacidad en condición de pobreza fue, para ese mismo año, del 48.6, mientras que en la población sin discapacidad, el porcentaje de quienes viven en condición de pobreza fue del 41.4%. Respecto al acceso a servicios de salud y seguridad social para el mismo año, se reportó que sólo 36.4% de los mexicanos tenían acceso al Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), que 5.5% tenía acceso al Instituto de Seguridad y Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) y que 42.8% tenía acceso al Seguro Popular. Respecto de esta última modalidad, debemos recordar que se trató de un programa de carácter temporal, que ya no tiene continuidad, que sólo proveía atención de los padecimientos ubicados en un catálogo elaborado con el criterio de reducir los costos de la atención que se brindaba a las personas en condición de pobreza y que, a diferencia de los Institutos mencionados, no brindaba ningún tipo de seguridad social. En este último ámbito, las personas que carecían de seguridad social representaban 60.7% de la población ocupada, 45.6% de la población no económicamente activa y 17.7% de las personas de 65 años o más. Para ese mismo año 2018, la población en rezago educativo a nivel nacional representó 48.7% (Coneval, 2020). Aunque no fue posible ubicar datos específicos del acceso a salud y seguridad social para contrastar las características de las PICD y el resto de la población, la información reseñada permite inferir que quienes pertenecen a los pueblos originarios enfrentan mayores carencias, al menos en los indicadores sociales señalados, si se comparan con la población en general.

Las condiciones propias de los pueblos indígenas que se mencionan, provocan que tengan graves carencias para afrontar una condición de discapacidad que requerirá recursos económicos extras para su atención y

rehabilitación, para contar con servicios de salud y poder acceder al tipo de educación que se requiere. Existe, entonces, una serie de inequidades sociales estructurales que influyen en las experiencias y trayectorias de vida de las personas que viven con alguna discapacidad, ya sea congénita o adquirida, y que mostrará diversos matices según la etapa de la vida en que se presente.

Si bien los distintos pueblos indígenas que existen en México comparten la condición de ciudadanía con el resto de la población, al mismo tiempo cuentan con una cultura propia, un idioma y una identidad que lleva a sus miembros a construir significaciones particulares respecto de la condición de discapacidad. Aún más, esta forma diferenciada de experimentar la discapacidad se expresa en la heterogeneidad experiencial de los distintos integrantes de un determinado pueblo indígena y de distintos grupos al interior de un mismo pueblo.

Estas particularidades se manifiestan, también, en la vivencia del duelo, incluyendo el proceso de aceptación y resignificación que esto implica, tanto de la persona que vive con la discapacidad, como de los integrantes de su familia o grupo doméstico. Si bien existen momentos, hasta cierto punto comunes, como las etapas del duelo conocidas convencionalmente como negación, ira, negociación, depresión y aceptación (<biblio>), también es necesario considerar que la pertenencia étnica puede modificar su contenido, secuencialidad e intensidad. Esta relación entre pertenencia étnica y discapacidad aún requiere comprenderse con mayor detalle.

En un contexto como el descrito y siempre dependiendo de sus posibilidades, incluyendo de manera decisiva el contar con los recursos económicos necesarios, las personas indígenas con discapacidad y sus familias, buscan formas de acceder a un diagnóstico preciso de su situación y necesidades de tratamiento o rehabilitación. Este tipo de estrategias no siempre son exitosas y pueden ser muy desgastantes, al grado de abandonarse debido a los múltiples obstáculos existentes, naturalizados o invisibilizados.

La condición de pertenencia étnica, es decir, el hecho de que la persona en condición de discapacidad forma parte de un pueblo indígena, es una cuestión central y se refleja en las maneras de enfrentar la discapacidad. Las experiencias de Paloma, Vidal y Juventino respecto de las condiciones en que se presenta la discapacidad son ilustrativas de los recursos, no sólo económicos, con los que se cuenta para afrontar la situación.

Para Paloma, una madre joven hablante de maya tojolabal, quien habita en una región rural del Municipio de Altamirano, en el estado de Chiapas,

la presencia de parálisis cerebral en su hijo se diagnostica en el momento de su nacimiento:

Ja ora pojki ja Alexi'i' mi' xna'atikonta ja'ch jastal wewo, yal discapacitado,² mi' xna'atikonta ja'ch oj pojku ja yajni jul xchonjel ja b'a satk'inali', yuj wajto kiltikon ja' yajni pojki', yuj ti' tojb'iyon b'a il sok jun partera, yuj yajni kilatikon morado a'xi'el, yuj ja alats ja' yajni pojki' mi' ok'i, ja'chuk ti' sle'awe wewo jun karro wajtikon sok b'a hospital y ti' yaweyi jitsan estudios ja doctori', ke a'jiyi ja Alexi'i', yuj a'jiyi jun convulsión y k'uljiyi dañar ja cerebro, ja yuj ja'ch kan ja Alexi'i', yuj a'jiyi k'ot internado 24 día ja man b'a hospitali', y a'jiyi jitsan estudio b'a spetsanil, yuj wa x-el ja yestudi'o'i' ke ay yi'oj parálisis cerebral, yuj ja'ch el ja b'a yestudi'o chomajkili', ja yuj ja'ch ay ja Alexi', pero mini ma wa sna'a ta ja'ch oj pojku-a, cuando kab'tikon ke malo ayb'i'i y este k'ulji' entubar ja b'a hospital ja b'a INPI, k'ulji' entubar, mi xyi'a ja smixi'.

Cuando nació Alexis no sabíamos si era como lo que es ahorita, como discapacitado, no sabíamos si iba a ser así cuando nació, esto nos pudimos dar cuenta cuando nació, porque yo aquí di a luz con una partera, y así pudimos ver que se puso morado, porque cuando nació el bebé no lloró, y así rápidamente buscaron un carro, y fuimos en un hospital y le hicieron varios estudios por los doctores. Tuvo convulsiones y le afectó el cerebro. Estuvo internado 24 días en el hospital. Y en sus estudios sale que tiene parálisis cerebral, porque así le salió en sus estudios, por eso está así Alexis, pero nadie sabía si así iba a nacer, cuando nos dijeron que estaba enfermo lo entubaron en el hospital del INPI,³ lo entubaron, y ya no mamaba su pecho (Relato oral, Paloma Nayeli Santiz Torrez, 2020).

Presentándose también en los primeros años de vida, la discapacidad visual de Juventino, cuya lengua materna es el ayuuk, es primeramente percibida por sus familiares, aunque tuvieron que pasar varios años para que ellos conocieran su diagnóstico y pronóstico en forma precisa:

Mis padres se enteran como a los 2 años de edad que yo tengo retinosis, porque es cuando empiezo a caminar, a desenvolverme y ellos

² Según la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), lo más adecuado sería utilizar el término "Persona con discapacidad". Sin embargo, al tratarse de una cita textual se opta por conservar el término utilizado por la persona en su testimonio. Asimismo, se utilizan varios términos, sobre todo en el campo de la medicina, que han sido tomados del castellano e introducidos en el discurso tojolabal. Aunque existen posturas que consideran que dichos términos médicos en castellano debieran de traducirse a partir de la discusión entre los mismos hablantes del tojolabal, la realización de este tipo de trabajo no fue posible debido a que no se contó con un grupo de hablantes que se enfocara en estos fines.

³ Instituto Nacional de los Pueblos Indígenas.

se dan cuenta de que no puedo ver, busco las cosas con las manos, en el piso, generalmente, en los pueblos, nuestras comunidades indígenas de México, las madres de familia cargan al bebé en la espalda, con un rebozo, ese era el caso de mi mamá, y cuando van al campo, o cuando están haciendo la comida, cuando están haciendo las diferentes actividades del hogar, dejan al niño en el piso, en mi rancho el piso era y es todavía de tierra. Cuando llego a la Ciudad de México, mi tía me lleva al médico, los médicos le dicen que regresara después para que me siguieran revisando... todo este tiempo, hasta los 14, 15 años de edad, yo viví en casa ajena, vivía en donde trabajaba mi tía, mi tía trabajaba como empleada doméstica en lo que se le conoce como “de planta”, entonces le daban su cuarto de servicio y yo vivía con ella (Relato oral, Juventino Jiménez, 2020).

Compartiendo con Juventino la condición de discapacidad visual, Vidal, cuya lengua materna es el náhuatl, adquiere la discapacidad en su tercera década de vida, lo cual plantea otra serie de repercusiones y desafíos:

Ni momaxtij itech in altepet Cuetzalan, in nemaxtilmej preschool, primaria, secundaria uan in preparatoria, niman no niajki ni nemito in altepet flatlauquitepek, kampa ni momaxtito itech in kalnemaxtiloyan Universidad, ika in nemaxtil Ingeniero Agrónomo Zootecnista, Keman tamik in nemachtil, itech inxiuit 2002 uan nik peujtoya in kalnemaxtiloyantekit, nechkuik se kokolis tel senka chikauak, uan amo ki axiliaya toni nik piaya, uan nech uikakej ne ueyikaltapajtiloyan, itech in ueyi altepet Puebla, ompa nech pajtijke kuali nimokauakok, ta nochi ni mo pajtik, sayosa no tachialis amo kuali mo kauakok, ta nik poloj, nochi mo patak ika in nonemilis ta amonikmatia keniuj se kiuikas in nejnemilis;

Estudié en la ciudad de Cuetzalan,⁴ el kínder, primaria, secundaria y preparatoria, luego me fui a vivir a la ciudad de Tlatlauquitepec, en donde realicé los estudios universitarios, dentro de la carrera de Ingeniería Agronómica Zootecnista; cuando terminé estos estudios, en el año 2002 y estaba trabajando con el proceso de titulación (tesis), me sorprendió una fuerte infección, la cual no encontraban qué nombre tenía, me trasladaron a un hospital de tercer nivel, en la ciudad de Puebla, ahí me sanaron hasta que quedé bien, todo me curé, nada más mi vista ya no quedó regularizada, ya que la había perdido, todo cambió para mi vida ya que no sabía cómo sobrellevar ahora el desarrollo de la misma;

⁴ Ciudad situada en la Sierra Norte de Puebla, aproximadamente a 180 km de la capital del mismo estado y con una población de alrededor de 6,000 habitantes.

panokok kan ome xiuit ta nechuikayaojk ika in tapajtiani akonij ki itaj in to ixtololouaj, uan amo uelikok mo yektalis in no tachialis, keman nech iluijkej amoniosepan ni uelis nitachiasok neli ni tayokoyak ta nik piaya sempoualikaomexiuuit ten in nonejнемilis itech in taltikpak, nokalyetonij nonech paleuijkej miak, amo tikmatiaj kenij se ki uika in nejnemilis kemaj amo se tachiaok, notetatuan neli tel tayokojkej uan no in nokniuan Almadelia uan in Marlene, nej sayosaj nimoluiaya kenij nik chiuati ika inyankuiknejnemilis, axkan sayosaj nochi nikinkakiliyaj kenij timouikatij.

pasaron un par de años donde me llevaban con especialistas (oftalmólogo) y ya no se pudo hacer nada con la vista, cuando me dijeron que ya no volvería a ver me puse muy triste ya que tenía tan sólo 22 años, mi familia me ayudó mucho, no sabíamos cómo sobrellevar esta nueva forma de vida no contando con la vista, mis padres estaban demasiado tristes al igual que mis hermanas Alma Delia y Marlene, pensaba cómo le iba a hacer con esta forma de vivir, ahora sólo les escuchaba ¿cómo vamos a retomar la vida? (Relato escrito, Vidal Cabrera, 2020).

El lugar social que ocupan los pueblos indígenas en México es producto de tendencias de carácter estructural. Estas condiciones influyen sustantivamente en la forma en que sus integrantes afrontan las situaciones de discapacidad que se les presentan. Y es desde estas condiciones que las Personas Indígenas con Discapacidad conforman su mirada sobre la discapacidad, haciendo énfasis en aquello que resulta más significativo o que acarrea mayores repercusiones a partir del contexto y de las características de la discapacidad. Vidal, por ejemplo, alude a la necesidad de ayuda mutua, de fomentar la solidaridad y evita la discriminación:

Nonikneki na mech tapouis ta in nejnemilis tepitsin oui, uan komojkon ti mo senkaua amo tik piaste tataman nejnemilis, no moneki maj ti mosempaleuikan uan amo sayosaj in kuejmol tejuan tik piyaj ta nochi tokniuan akoni etoke in taltikpak tik nemij,tik asij uan iktsa ika teisa kokolis tataman ti mokauaj, amo xik pocaitakan in nejnemilis ta akoni tik piyaj se tataman nejnemilis no ti iknimej uan amo xikkelkauakan in to kalyetonime ti mosempaleuiskej. No nik neki xik matikan amo tietoke toseltij uan ti nochimej tijkuitikesaj.

Quiero comentarles que esta forma de vivir es un poco difícil, y si nos abandonamos sin participación alguna, sí que tendremos una vida diferente. Se requiere que nos apoyemos unos a otros. Recordemos que no sólo nosotros tenemos esta dificultad de vida en este lugar, todos podemos adquirir por alguna enfermedad o nacer con alguna discapacidad, la cual no debemos discriminar ya que todos somos personas aún con o sin discapacidad. No olvidemos que contamos con el apoyo de la familia. No debemos descartar que no nos encontramos solos y que todos y todas somos iguales (Relato escrito, Vidal Cabrera, 2020).

Por su parte, Juventino se pregunta y cuestiona las condicionantes que se originan en aquello que las personas que no comparten la condición de discapacidad piensan y esperan de quienes sí se encuentran en dicha condición:

¿Cuál es la concepción que tiene la gente sin discapacidad y sin una formación académica acerca de las personas que tenemos una discapacidad? Nos miran como personas que valemos menos, que somos inferiores, y que no vamos a podernos desarrollar en el ámbito académico. Es el tema de cómo nos ven a las personas con discapacidad, de cómo se nos concibe, más allá de las palabras, es cómo se nos concibe. Hay que demostrar que se puede, hay que tratar de cambiar esos paradigmas de la discapacidad. Va a costar, va a costar leer, va a costar aprender, va a ser algo difícil, pero al final, pensaba yo, algo tiene uno que dejar en la historia de uno mismo.

Lo que la sociedad tiene que mirar es que somos personas, que tenemos defectos, que tenemos virtudes y que formamos parte de una diversidad social, que hay indígenas, que hay mujeres, que hay niños, que hay personas que pertenecen, o no sé si así decirlo, pero bueno, que forman parte del grupo de LGBTIQ, hay personas mayores, hay personas pobres, ricas dentro de la discapacidad. Hay diversidad, eso es lo que tenemos que entender, no propiamente que la discapacidad sea buena o sea mala, simplemente es como cada quien lo puede estar viviendo en la cotidianidad (Relato oral, Juventino Jiménez, 2020).

Paloma enfatiza en la carga de trabajo para el grupo doméstico, especialmente para las mujeres que se origina en los encargos sociales naturalizados respecto de los roles de género, y las limitaciones de su hijo para realizar una serie de labores manuales que generalmente se hacen necesarias en el ámbito rural:

Ja b'a cada k'a'ují' t'ilani ma ay oj stan-a, yuj ay tuktukil a'tel wala wajtikon ja kentikon ja b'a alaji', yuj puro a'tel ay ja' ili', yuj ay wala wajtikon kuchu sí', yuj wa xnolatikon, sok wa xchapxikon skarga ja kawu', ma oj ja tsila wo'ot ja sajto,

Cada día alguien lo debe de cuidar, porque nos dedicamos en diferentes actividades en la milpa, ya que aquí hay mucho trabajo, porque nos vamos a cargar leñas, también lo guardamos, y asimismo se le busca la carga de leñas a los caballos,

sok ay ti'to wa xwa ko'uk ja waj ja yajni lajul ja kuchu si'i', cha kax ts'ana chenek', ma oj cha ochan ak'in b'a ala' ek'e, jel una vez ja a'teli', chomajkil ja b'a yoja naji' t'ilan oj ch'ak ja' tule', yuj ojchak' ja mestala'uk ja wa naji', yuj jel una vez ja a'tel ja ili'.

o en la mañana se tortea, y también a veces hay se llega a tortear cuando uno llega con la carga de leña, se pone a cocer el frijol, se limpia la milpa, pues aquí hay mucho trabajo, también en la casa se tiene que limpiar, se tiene que barrer, aquí sí hay mucho trabajo (Relato oral, Paloma Nayeli Santiz Torrez, 2020).

Las PICD se ven involuntaria e inevitablemente en el dilema de permanecer en su comunidad o salir a buscar la atención a sus necesidades. Cuando se opta por esta segunda posibilidad, se corre el riesgo, y frecuentemente se paga el precio, de perder la lengua originaria debido a que la atención que se logra obtener y el tipo de escuelas o recursos didácticos disponibles sólo son accesibles en castellano. Las PICD pueden verse, así, envueltas en un proceso de desarraigo castellanizante que frecuentemente los orilla a la separación familiar y a la pérdida de las redes de apoyo propias de la familia extensa, así como a los vínculos comunitarios que pueden incluir tanto derechos como obligaciones según el contexto y grupo originario de que se trate.

Desde esta postura crítica de las PICD, toma relevancia su alusión a que en este tipo de contextos rurales e indígenas se hace patente la carencia o reducida presencia de programas gubernamentales destinados a brindar alternativas para personas con alguna discapacidad y, aún más, personas indígenas con alguna discapacidad. Por medio de alusiones a la necesidad de que no exista la discriminación o de cuestionar el lugar social que públicamente se les asigna, los relatos referidos remiten a la necesidad de reconocer y garantizar sus derechos como personas con discapacidad y como miembros de pueblos indígenas. Esta discusión es un elemento transversal a la experiencia de las PICD y es retomada en los siguientes incisos.

En contraparte, es posible observar alternativas que surgen de organizaciones de la sociedad civil, un aspecto al que se vuelve más adelante, casi siempre impulsadas por la voluntad de hacer cambios, aunque frecuentemente se enfrentan con limitaciones en recursos y cobertura debido a que desempeñan tareas que debieran ser financiadas con recursos públicos. Este tipo de iniciativas deben fomentarse y, de hecho, frecuentemente se vuelven imprescindibles en ciertos contextos o tipos de discapacidades, considerando también que no pueden llegar a suplir la acción y las responsabilidades estatales. Por el contrario, fungen como espacios

de fortalecimiento de sujetos individuales y colectivos, así como de sus procesos de exigibilidad (Chapela y Cerda, 2010).

La posición que adoptan las personas indígenas con discapacidad, así como el énfasis en la manera de definirla, remiten a sus experiencias particulares. Si bien no se ignora ni se renuncia a una perspectiva de derechos expresada en los instrumentos jurídicos, la experiencia cotidiana de la discapacidad también se visualiza como referente ineludible. No se puede comprender el derecho de las personas con discapacidad sin aludir a las características y perspectivas de los sujetos de derecho, así como a la experiencia que esto implica. No es posible comprender el alcance y utilidad social de los derechos, si no se considera a sujetos de derecho que los significan y los reivindican.

6.2 PERTENENCIA ÉTNICA Y DISCAPACIDAD

Comprender la experiencia de una persona indígena con discapacidad requiere situarse en el entrecruce entre discapacidad y pertenencia étnica. Cada cultura, y específicamente cada pueblo originario, pueden tener una explicación particular del porqué de una discapacidad y de las expectativas respecto de las personas con esta condición. Asimismo, de lo que se debe hacer, como colectividad, frente a la discapacidad. Es decir, cómo se ha de enfrentar y cuáles son los derechos que deben reconocerse a las personas que la padecen. Cada cultura puede definir también las obligaciones solidarias de los miembros del grupo respecto de las personas en condición de discapacidad y las de estas personas respecto de las colectividades a las que pertenecen. Este tipo de compromisos debe considerarse como una construcción social que puede modificarse y redefinirse y no como un rasgo esencial inamovible.

En este campo, puede vislumbrarse la tensión entre los componentes culturales y el discurso de los derechos humanos. La cuestión clave que plantea De Souza Santos (2002) respecto del potencial emancipatorio de los derechos humanos puede también arrojar luz en relación con los derechos de las personas con discapacidad que han sido reconocidos internacionalmente en la Convención adoptada durante la primera década del presente siglo. Siguiendo sus planteamientos:

Lo que llamamos globalización es siempre la globalización exitosa de un localismo dado. En otras palabras, no hay una condición global para la cual no podamos encontrar una raíz local, un empotramiento cultural específico. La globalización supone localización (2002:63).

Lo anterior significa que continuamente presenciamos procesos a partir de los cuales ciertos fenómenos locales son exitosamente globalizados, así como mecanismos por los que determinadas prácticas e imperativos transnacionales repercuten en condiciones locales que pueden ser desestructuradas y reestructuradas para responder a dichos lineamientos internacionales. Para que los derechos humanos (y como parte de éstos los referidos a las personas con discapacidad) puedan cumplir con su cometido emancipatorio se requiere que sean apropiados y ejercidos por los sujetos de derecho, y de esa forma, tejer una red de lenguajes reivindicatorios que permita avanzar en lo que el autor propone como un cosmopolitismo sustentado en una globalización desde abajo.

Este campo no puede considerarse concluyente sino que requiere una permanente valoración ya que las herencias culturales siempre estarán sujetas a un ejercicio autocrítico de quienes las comparten y reivindican. Vistos desde esta lógica, los elementos culturales vinculados con la condición de discapacidad pueden, en cierto momento, restringir los derechos de las personas con discapacidad, o bien, potenciarlos; incluso pueden reflejar perspectivas simplemente distintas a las que hoy cuentan con un mayor consenso o son dominantes.

Así, la experiencia de discapacidad se combina con la pertenencia étnica ya sea en un sentido de erosionar dicha identidad debido a las estrategias que se despliegan para afrontar la discapacidad, o bien, a partir de perspectivas culturales que resignifican la experiencia de vivir en dicha condición. Asimismo, la pertenencia étnica puede enriquecer el debate sobre discapacidad en tanto aporta visiones, cuestionamientos o lecturas que otras culturas no tienen respecto de la discapacidad y, al mismo tiempo, la experiencia de discapacidad que impulsa a los sujetos o a las colectividades a dialogar y relacionarse con personas e instituciones vinculadas con la discapacidad en otros contextos y ámbitos, como el urbano, también puede llevar a los miembros de un pueblo originario a avanzar en un ejercicio autocrítico y a proponer nuevas visiones sobre la discapacidad para ser discutidas y

adoptadas por sus integrantes. A ellos también se refiere De Souza Santos al alertarnos respecto de que:

Todas las culturas son incompletas y problemáticas en su concepción de la dignidad humana. La incompletud se deriva del hecho mismo de que existe una pluralidad de culturas. Si cada cultura fuera tan completa como reclama ser, habría una única cultura... Todas las culturas tienen versiones diferentes de la dignidad humana, algunas más amplias que otras, algunas con un círculo de reciprocidad más grande que otras, algunas más abiertas a otras culturas que otras (2002:69).

Al enfocar los derechos de las personas con discapacidad desde esta perspectiva, se constata que no existe una sola forma de definir la discapacidad y, por tanto, de delimitar los derechos que se reconocen a las personas que se encuentran en dicha condición. Esto implica que si bien resulta útil y estratégico contar con una Convención de alcance internacional en la materia (ONU, 2006), como ya se ha señalado antes, ésta no debe verse como la última palabra o como lineamientos universales, sino que la noción misma de “derechos de las personas con discapacidad” ha de llenarse de contenido, analizarse y complementarse considerando las visiones y aportes que distintas culturas ofrecen y recrean permanentemente al respecto. Al avanzar en este proceso reflexivo por parte de los sujetos que experimentan directamente la discapacidad, así como de las colectividades a las que pertenecen, pueden cuestionarse formas aceptadas y es posible generar nuevos significados frente a la misma.

Desde esta perspectiva queda claro que esos instrumentos jurídicos, sobre todo las declaraciones relativas a los derechos humanos y la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD), si bien remiten a coordenadas ineludibles y sumamente relevantes para la reivindicación de derechos, son también discursos construidos socialmente que deben ser evaluados en una necesaria relación con los sujetos, social e históricamente situados, que los utilizan. Es decir, desde la forma en que los sujetos situados se los apropian de manera diferenciada y los resignifican permanentemente.

Como se plantea desde los estudios críticos de la discapacidad, (Yarza, Sosa y Pérez, 2019; Gutiérrez, 2010), éste también debería considerarse como un ámbito en el que los sujetos que experimentan dicha condición, aquí

agregados a las colectividades culturales de las que forman parte, tienen el derecho y plenas posibilidades de generar un pensamiento propio. Es decir, el derecho y la capacidad de generar una mirada autónoma que puede surgir desde sus propias epistemologías respecto de la intersección entre la discapacidad y la pertenencia étnica.⁵

En otras palabras, recrear la mirada, incluyendo la realización de investigaciones académicas o de otras formas de reflexividad propias de las colectividades, a partir de las cuales se expresa y revitaliza la perspectiva con que se mira el mundo desde determinado pueblo originario. Es decir, esas miradas particulares respecto de los universales, a los cuales a la vez cuestionan y enriquecen.

En el terreno de la interacción social concreta, y en forma paradójica, la pertenencia identitaria y el tener como lengua materna alguna de las originarias de nuestro país, puede fungir como un obstáculo o forma de exclusión en tanto no permite a las personas con discapacidad y a sus familias la comprensión de un determinado diagnóstico y de las alternativas de tratamiento. Esta imposibilidad o restricción en el diálogo no tiene que ver solamente con la falta de entendimiento de una interacción en concreto, sino con las distintas visiones sobre la discapacidad y los derechos de las personas con discapacidad, como una discusión que puede situarse en el campo de la interlegalidad asimétrica (De Souza Santos, 2002) o de la intersubjetividad (Lenkersorf, 2002).

El entrecruzamiento entre discapacidad y pertenencia étnica remite también, si se retoma una perspectiva interseccional, a otras formas de diversidad como son las diferencias de género (Haraway, 2004; Harding, 2004). Las personas indígenas con discapacidad y sus familias, experimentarán y se involucrarán en tareas distintas respecto de la discapacidad a partir de los encargos sociales, los roles y las experiencias previas, sobre todo de cuidados, de escolaridad o de salir para incursionar en el ámbito urbano, según se trate de hombres o mujeres.

El ámbito de la atención a la salud también se relaciona de manera significativa e ineludible con la experiencia de las PICD. En este campo también

⁵ Juventino Jiménez, activista mexicano de los derechos de las personas con discapacidad, plantea la necesidad de complementar el pensamiento de la comunalidad al relacionarlo con el aporte y los derechos de las personas en condición de discapacidad, a lo que actualmente dedica la elaboración de su investigación de posgrado.

existe una visión dominante sobre la discapacidad, y al mismo tiempo, dicha condición ha sido históricamente ubicada en el terreno “médico”. En este campo también hay una intersección con “lo cultural” debido a que no puede asumirse, sin más, una preeminencia o sentido unívoco de la biomedicina para pretender una comprensión cabal de la relación entre discapacidad y la etnicidad. Esto significa que, si bien hay una tendencia dominante a considerar la discapacidad como un problema ubicado en el campo de la atención médica, la salud debe ser considerada como un ámbito de confluencia de distintos sistemas culturales y de apropiación diferenciada de distintos sistemas médicos, incluyendo los síndromes de filiación cultural, entre otros de sus referentes.⁶

Finalmente, el campo educativo es también un espacio en el que se recrean determinadas significaciones sociales y culturalmente construidas, es decir, respecto de qué es y cómo afrontar la discapacidad. Bajo el discurso o la imagen de normalidad pueden recrearse formas veladas a partir de las cuales se invisibiliza la discapacidad y se imponen determinadas significaciones culturales que se promueven como si fueran neutrales. Un ejemplo de ello sería, como ya se ha mencionado, la castellanización que implícitamente caracteriza los servicios que requieren las PICD en México.

Al abordar la relación entre pertenencia étnica y discapacidad, las tres personas que compartieron sus historias retoman aspectos relevantes como la lengua materna y las identidades étnicas. Vidal enfatiza la relevancia del uso de su lengua materna en la cotidianidad, así como la forma en que esto contribuye a un mayor conocimiento y cercanía entre las personas en localidades que no tienen un gran número de habitantes:

Axkan mo ita miak nekikisalis te in takatmej
ta youij tekittij ne ueueikej altepemej
(Puebla uan México), ika nikan kampa ti
nemij amo onkak miak tekittmej, uan axkan
mo neki miak tomin ika se mo takouis, kemej
amo moonkaltiaok miak in cafentsin, in
takaokixpipilmej nokikisaj uan in weitatmej
tatokaaj tepitsin, yin siamej etokej in ni
kajkalijtik ika in inin chihualis uan tajtsojmaj,

Ahora se nota mucha migración por parte
de los señores los cuales van a trabajar a
las ciudades de Puebla y México, ya que
en donde vivimos ya no hay tanto trabajo,
ahora se requiere dinero para poder hacer las
compras necesarias, como actualmente no
se cosecha tanto el café, los jóvenes también
salen, sólo los abuelos cultivan un poco,
las mujeres se quedan en casa atendiendo
las actividades propias y además bordan,

⁶ Para un análisis de los padecimientos desde sus referentes culturales puede revisarse el capítulo sobre salud en Cerda (2012).

seki ki inpiaj piomej, wewechomej uan pitsomej, ta in axkan nemilis tamantik ta moneki tomin, axkan amo tik onkaltiaok nochi totákual, uan no tik patakej seki takualmej, intanemilil tajtamantik tein tech yoleuaj maj tik kouakan tajtamantikejuan isiujka takual, ika yon moneki miak taxtauil.

otras cuentan con gallinas, guajolotes y cerdos; la vida es diferente ya que se requiere del dinero, ahora no cultivamos todos los comestibles, también hemos desplazado algunos alimentos, las ideas diferentes nos orillan a consumir distintos comestibles, estas formas distintas nos incitan al consumo de alimentos fáciles o de preparación inmediata lo cual nos refiere a contar con el recurso monetario (Relato escrito, Vidal Cabrera, 2020).

Y Juventino, al reconocer que sus padres sólo hablan el ayuujk, señala también las dificultades que muy probablemente tuvieron para comprender la información que los médicos les proporcionaban en español, sobre todo en una situación tan relevante como el diagnóstico inicial de su discapacidad:

En el caso de mis padres, que eran hablantes de una lengua indígena, que yo hablaba. Mi padre terminó la primaria, sabía leer y escribir. Mi madre nada más estudió hasta segundo de primaria, sabían muy poco español. No sabían nada sobre la discapacidad, no sabían absolutamente nada, fueron aprendiendo en el camino. Y está esta parte de la lengua como una barrera de comunicación con la gente de la ciudad, empezando por los médicos, en el caso de mis padres, yo hoy me pregunto si realmente ellos habrán logrado entender en realidad lo que los médicos les explicaban, el médico les explicaba en español, no en ayuujk... Yo cuando llego con los médicos me espantaba, porque hablaban una lengua totalmente desconocida a mi lengua materna. Eso se va convirtiendo en una barrera y te va rezagando en el tema de información (Relato oral, Juventino Jiménez, 2020).

Y continúa narrando que, a los pocos años de edad, la posibilidad de contar con algún tipo de atención o alternativa para su condición de discapacidad no sólo significó una separación de su familia de manera temprana y no deseada, sino además generó incertidumbre por el hecho de que los nombres de los lugares adonde se dirigía y el tipo de atención que recibiría tendrían un significado distinto, e incluso incomprensible, en su propia lengua:

Mi tía les dice a mis papás... que me iba a llevar al médico y los médicos me iban a curar, ella decía que era cirugía. En mixe⁷ se traduce operar como cortar, como cortar la carne, entonces a mí me espantaba, cuando oía la palabra, yo no hablaba español, hablaba puro ayuujk. Entonces, me espantaba, yo decía: no quiero irme a la Ciudad de México, no conozco allá, se dice que aquí en la ciudad de México como *nëjwëm*⁸ como agua, yo decía: ¿qué voy a hacer ahí donde hay mucha agua? Así lo entendía yo en la traducción. Luego, se me separa de mi núcleo familiar, ese es otro trancazo en mi infancia, porque un niño, lo que quiere es crecer con sus padres, con sus hermanos.

El cambio de lugar de residencia implicó que dejara de convivir cotidianamente con sus padres y con su comunidad hablante del ayuuk, es decir, lo orilló, a los 8 años, a perder su lengua materna al vivir y estudiar en un contexto de habla del castellano:

[...] y es entonces cuando yo empiezo a perder mi lengua también, porque yo hasta los 8 años hablaba mixe sin ningún problema, empiezo a perder mi lengua porque empiezo a aprender en español, ahí no me enseñaban en ayuujk, mi tía me dijo también: ya no hables ayuujk porque no te va a servir, aprende a hablar bien español. Si no, date de cuenta cómo me maltratan a mí como empleada doméstica mis patrones porque no hablo bien español, tú olvídate del mixe, empieza a hablar español, yo tengo la esperanza de que tú un día puedas terminar una carrera y puedas trabajar. Esa fe que deposita ella en mí es la que me hace desarrollarme (Relato oral, Juventino Jiménez, 2020).

La pertenencia étnica funge no sólo como un factor central en el significado que se da a la discapacidad sino que, al mismo tiempo, al presentarse esta

⁷ Juventino Jiménez se refiere a su lengua, de manera indistinta, con el nombre mixe (como es nombrada por quienes no forman parte del pueblo originario que corresponde) y con el vocalo ayuujk (que es la forma como los miembros de dicho pueblo llaman a su propia lengua).

⁸ O bien, *nëwemp*. Palabra que en el Idioma ayuujk se utiliza para llamar a la Ciudad de México y que hace referencia a “lugar a la orilla del agua-lago”. Existen distintas variantes de ayuujk, cuya denominación también puede encontrarse como ayuuk o ayöök. En este caso, el vocablo proviene del ayuujk de Santa María Tlahuitoltepec. Agradezco la traducción y precisiones de la doctora María Elena Martínez Torres, egresada del Posgrado en Desarrollo Rural de la UAM-X.

condición, dicha identidad se verá trastocada y afectada de manera directa. Asimismo, esta pertenencia identitaria y específicamente el hablar una lengua originaria, que aunque reconocida no ocupa un lugar dominante como el castellano, se convierte en un factor de exclusión que dificulta la recepción de manera directa en la imposibilidad de recibir una atención adecuada. Se trata, entonces, de una limitante que se conjuga con otras formas de exclusión existentes en distintos ámbitos de la vida pública.

6.3 MODOS DE AFRONTAR

La posibilidad de afrontamiento por parte de las PICD requiere, en principio, desarrollar sus capacidades y ejercer sus derechos en el campo de la creación y recreación de un pensamiento propio respecto de su condición. Esto implica expresar y construir críticamente su visión respecto de su pertenencia étnica y de la discapacidad, así como del lugar social que éstas deben ocupar en el espacio público.

El multicitado aforismo acuñado por las personas con discapacidad “Nada sobre nosotros sin nosotros” tiene, por supuesto, una serie de implicaciones de orden práctico en tanto expresa claramente su deseo y su derecho de participar plena y directamente en la toma de decisiones respecto de sus derechos, en la definición y atención de sus necesidades y de las alternativas públicas para enfrentar este tipo de problemáticas. Al mismo tiempo, tiene una implicación central en el sentido de que deben ser las mismas personas con discapacidad, mujeres y hombres, quienes propongan, generen y recreen un pensamiento propio respecto de su condición. En este sentido puede entenderse la crítica, ya formulada tanto desde los estudios críticos de la discapacidad (Yarza, Sosa y Pérez, 2019) como desde los “disability studies” seguidos de los “critical disability studies” (Meekosha y Shuttleworth, 2009) y que también es retomada en México por Víctor Hugo Gutiérrez (2019), respecto de que en los espacios académicos más relevantes continúan siendo investigadores que no viven en su cotidianidad con la discapacidad, quienes están socialmente autorizados, aunque de manera no explícita, a hablar sobre la discapacidad.

En contraparte, los avances en el sentido de que sean las mismas personas con discapacidad, entre ellas las indígenas, quienes generen investigación sobre sus problemáticas y sobre los conceptos más adecuados para teori-

zar sobre su situación, si bien muestran grandes aportes, aún son insuficientes. Lo que aquí se plantea no es asumir una posición esencialista que sostenga que sólo las personas con discapacidad podrían hablar sobre dicha condición, sino más bien que los sujetos que experimentan de manera directa la problemática participen de manera horizontal y cuenten con las condiciones materiales necesarias para la recreación del pensamiento sobre discapacidad. Es decir, que sus perspectivas deberían ser un referente prioritario y marcar el rumbo de cómo avanzar hacia el reconocimiento de su condición y sus derechos.

Asimismo, la condición de pertenencia étnica de algunas personas con discapacidad remite a la reivindicación planteada por diversos pueblos indígenas en México y en América Latina en relación con recrear un pensamiento propio. Esta soberanía epistémica o autonomía de pensamiento requiere un ejercicio crítico de las historias nacionales dominantes (Nahuelpan, 2011), a fin de que sean los mismos pueblos indígenas quienes construyan su propia lectura histórica respecto de quiénes fueron, quiénes son y quiénes desean ser. En este sentido apunta también la reflexión de Juventino respecto de la necesidad de que sean los mismos integrantes del pueblo ayuuk quienes lleven a cabo, de modo permanente, una reflexión crítica sobre el concepto de comunalidad, de tal forma que éste se complemente y amplíe:

En Tlahuitoltepec se habla de un concepto, que es una forma de vida, que es la “comunalidad”. La comunalidad habla de la vida en comunidad, del quehacer y las prácticas comunitarias, nuestra cosmovisión, nuestras fiestas, nuestros rituales, nuestra lengua, nuestro respeto a la madre tierra. Sin embargo, en todos sus procesos, se ha olvidado a las personas que tenemos alguna deficiencia, dentro de nuestra propia comunidad. Yo considero que las comunidades indígenas, todas, tenemos características distintas y también elementos que nos hermanan, como el respeto a la madre tierra, a la madre naturaleza, y esos elementos que muchas veces están discutiéndose, se están reflexionando. Dentro de nuestras comunidades indígenas, se debe incluir el tema de la discapacidad, para que las comunidades generemos una reflexión propia de qué es para nosotros la discapacidad. No podemos seguir yendo con la corriente que nos impone el pensamiento occidental. Los derechos humanos tienen buenos elementos que podemos retomar, pero también es real que podemos nosotros, como pueblos indígenas, crear una visión de inclusión desde nuestra propia perspectiva.

Podemos poner en la mesa el tema de la discapacidad y otros muchos temas desde otra cosmovisión, ese es el reto. No pienso que tengamos que imponer desde fuera a nuestras comunidades una cosmovisión, una forma de inclusión de la discapacidad. Sino desde adentro pueden hacer una nueva forma y ese es el gran reto que dejo: que pensemos la discapacidad desde nuestra cultura, desde nuestra cosmovisión como pueblos indígenas (Relato oral, Juventino Jiménez, 2020).

Para diversos movimientos indígenas tales como el katarismo boliviano (Gutiérrez *et al.*, 2010), este ejercicio de autodeterminación en el terreno de las ideas requiere un proceso de descolonización, es decir, implica llevar a cabo, en un primer momento, la identificación y análisis de cuáles fueron los mecanismos y rutas históricas mediante las cuales se llegó a la condición actual en que los pueblos indígenas son subordinados a partir de la visión de las clases dominantes. Por medio de ello, se hace posible un ejercicio de cuestionamiento de dichos mecanismos, es decir, un trabajo de descolonización, tanto del pensamiento como de las relaciones sociales, del ejercicio de gobierno y de las distintas materialidades, y así hacer posible el ejercicio de su soberanía en el campo de las ideas.

Las prácticas que desarrollan las personas indígenas con discapacidad, así como los pueblos o colectividades a las que pertenecen, pueden ser consideradas como praxis que expresan el ejercicio de su soberanía epistémica. Esto es así porque se trata de acciones que no son sólo actividades o actos reflejos frente a una determinada problemática o situación, sino acciones con una intencionalidad. Así, cuando las colectividades llevan a cabo prácticas de enunciación, de denuncia social, de reivindicación de derechos o de apropiación de instituciones, más allá de su discurso explícitamente verbal, están mostrando un mensaje, una posición y una determinada intencionalidad de transformación que expresa un pensamiento propio y una posición crítica respecto de las condiciones existentes a las que se enfrentan. En ese tenor, las PICD realizan sus propios ejercicios reflexivos respecto de sus contextos comunitarios y como pueblos indígenas, así como de su cultura, sus identidades y sus filosofías, evaluando de qué forma y hasta qué punto dichos elementos contribuyen u obstaculizan el ejercicio de sus derechos como personas con discapacidad.

Entre las distintas estrategias de las PICD, sobresalen ellas que tienen la intención de mostrarse o visibilizarse a sí mismas como personas con

discapacidad, con aportes, con capacidades y con necesidades diferenciadas. Se trata de prácticas que adquieren relevancia debido a la tendencia a la invisibilidad de las personas con discapacidad a partir de las cuales se intentaría restringirlas al ámbito privado, ya sea por decisiones familiares, por razonamientos en el ámbito psicosocial o por determinaciones en el terreno colectivo, o bien, por condiciones estructurales discapacitantes. En el ámbito de las acciones colectivas, las PICD desarrollan también iniciativas encaminadas a contribuir a que otras personas en esta condición puedan tener acceso a su rehabilitación o al desarrollo de acciones reivindicativas hacia ellas mismas. Se trata de actos de solidaridad y empatía que deben ser visibilizados, aunque no idealizados y tampoco deben impedir que se realice un ejercicio autocrítico de los alcances y límites respecto de las formas específicas en que las identidades étnicas podrían contribuir, ser indiferentes u obstaculizar el desarrollo de sus proyectos y el ejercicio de sus derechos.

Asimismo, las PICD pueden llegar a proponer la creación de grupos de personas con distintos tipos de discapacidades, o bien, la conformación de asociaciones civiles que abordan y proponen alternativas específicas en este ámbito. Se trata de acciones que, al igual que otras a las que se alude en incisos anteriores, muestran una toma de postura particular y el ejercicio de su capacidad de agencia respecto de la propia condición de discapacidad al asumirse como una identidad marcada también por la pertenencia étnica.

Por supuesto que existe siempre la posibilidad de que las PICD lleguen a considerarse a sí mismas como receptores desde una condición deficitaria o como beneficiarias de una ayuda gubernamental, a la que efectivamente tienen derecho, y de esta forma, autoubicarse en una posición que les pueda eximir de la decisión de tomar su propia iniciativa y sus propios esfuerzos para reconocer y mejorar su condición. Es decir, que estas distintas posiciones que los sujetos eventualmente adoptan frente a la discapacidad pueden estar presentes tanto en los miembros de las poblaciones originarias como en aquellas que no lo son. De ahí la necesidad de considerar las identidades no como una esencia, sino como construidas socialmente y, al mismo tiempo, asumir la heterogeneidad en las formas de experimentar y posicionarse frente a la discapacidad, incluso, entre miembros de un mismo pueblo originario.

Las formas de afrontar la propia condición de discapacidad en el espacio público pueden ser muy variadas. Juventino explica que, desde que cursó la secundaria y en los distintos niveles educativos hasta el posgrado que cursa actualmente, ha seguido la estrategia de enseñar a sus maestros respecto de

cómo impartir la docencia a una persona con discapacidad visual. Si bien la adopción de este tipo de medidas le ha permitido sortear algunos obstáculos para participar plenamente en el aprendizaje, la responsabilidad de llevar a cabo este tipo de iniciativas no tendría que recaer, solamente, sobre las personas con discapacidad. Por el contrario, las instituciones educativas en sus distintos niveles, así como el personal docente, son las primeras responsables en garantizar el acceso equitativo a la educación, tal como lo señala la normatividad nacional e internacional.⁹

[...] era estarles explicando a los maestros cómo me tenían que evaluar, cómo yo iba a exponer, cómo les iba a entregar mis libretas, cómo iba a hacer los ejercicios, todo tenía que estarle yo explicando a los maestros y los maestros al final hacían lo que yo les indicaba. Es algo que debo reconocer de los maestros de secundaria, sí atendían a lo que yo les recomendaba para que yo pudiera estudiar, pero ellos definitivamente no tenían la más mínima experiencia ni conocimiento sobre cómo trabajar con un estudiante con discapacidad visual.

[...] peregrinar después haciendo exámenes en muchas universidades, la UNAM, la UAM, al Centro de Investigación y Docencia Económicas, era lo mismo que viví en la secundaria. Yo ya sabía que cada vez que iba a llegar a una nueva aula, hasta el posgrado, era el mismo ejercicio: estarle explicando a cada maestro qué hacer con un estudiante con discapacidad visual, es desde entonces hasta ahora, ha sido la misma historia, saberme al dedillo qué es lo que tengo que decirle al maestro para que logre trabajar con un estudiante con discapacidad visual (Relato oral, Juventino Jiménez, 2020).

Cuando las PICD asumen este tipo de tareas en realidad están realizando un “sobre esfuerzo” (Guasch y Hernández, 2010), mismo que también se realiza cuando se ven forzadas a realizar exámenes de admisión en un número considerable de instituciones públicas de educación superior, hasta ingresar en alguna de ellas. Si bien entrar a este tipo de instituciones en México representa un reto para cualquier joven debido a la carencia de espacios universitarios suficientes, en este ámbito también es frecuente que las PICD deban realizar

⁹ Para una revisión de los instrumentos jurídicos en el ámbito internacional, en México y en la Ciudad de México con énfasis en sus alusiones al ámbito universitario, puede revisarse “Para abrir una casa abierta” (Cerdeña, 2020).

mayores esfuerzos y procedimientos que la población sin discapacidad y que los hablantes del castellano.

Otras formas de afrontamiento, como lo ha hecho Vidal, implican acciones en beneficio de otras personas con discapacidad, tales como los servicios de psicología educativa en lenguas originarias y la enseñanza del sistema Braille:

In no namik tekiti itech in kalnemachtilyamej, ta yej ki pia in nemachtil ika psicología, uan ki in paleuij ika in nemachtil inkokonemej akonij ki piaj se kuejmol ika in ni nemilis, uan no nej nik papaleuia ika in tekit takemej in momachtiani tajtouaj maseualkopa, ti mosenpaleuij ika notaso, iktsa ti tekiti ika in kokonetsitsin uan iktsa nikin paleuia itech in nechikolis ika in tetatmej, uan ijkon ti mo sempaleuia, uan intamachtianij uan tetatmej ti mosentenkauaj, nej iktsa nech yoleuaj maj ni kin machtitiuj intamachtianij keniuj se ki uikas in nemachtil braille, no iktsa ni tekiti ika in nechikolis tochan a.c., maj ni kin machtiti keniuj se kuali uikas in kuojtatekitilis, neli ni mo uelita nik in pajpaleuis in seki tokniuan.

Mi compañera de vida trabaja en las escuelas, ella es de profesión psicóloga, y apoya a los alumnos que presentan alguna necesidad educativa o discapacidad, dentro del desarrollo educativo de estos infantes, también le ayudo dentro de esta labor, como los alumnos hablan en nauhat (náhuatl), trabajamos juntos dándonos apoyo con mi compañera. En ocasiones laboramos con los infantes y en otras con los padres de familia dentro de las reuniones. De esta manera trabajamos juntos, maestros y padres de familia tomamos acuerdos dentro de las mismas, en algunos momentos me invitan los maestros a dar capacitación sobre el tema del código Braille, también a veces trabajo con la asociación civil Tochan (nuestra casa), para dar enseñanzas de cómo manejar y llevar a cabo las diferentes actividades del campo; de verdad que me da gusto poder apoyar a otras personas (Relato escrito, Vidal Cabrera, 2020).

Asimismo, y con características que han tomado distintos grupos para la reivindicación de derechos de las personas con discapacidad, Vidal relata la conformación de un grupo de ayuda mutua que opera en su propia lengua y que integra a personas con diferentes discapacidades:

No tik peujke itech in xiuit 2013 se nechikolis itech in altepet Cuetzalan ika in tokniuan akonij tik piaj se kuejmol ika in tonejnemis, tik moluijke tik tokaitiskej in tonechikolis tinochimejtijikuitikesa, ompa nochi in tonalmej domingos keman tami in metsti ti mo sentiliayaj, uan ompa ti mo tajtouaya tataman nemachtilmej, ika tipeujke miakej xa kemej se eyipoual, uan papanok in tonalmej uan xiujmej sayosaj ti mokaujke kemej kaxtolmej, iktsa amo uelij yaskej takemej uiuitse ta uejka mo kaua in nialtepekonemej.

También en el año 2013 iniciamos la conformación de un grupo de personas con discapacidad del municipio de Cuetzalan, pensamos en nombrar al grupo “todos y todas somos iguales” (tinochimejtijikuitikesa), ahí los días domingos últimos de cada mes nos reuníamos y atendíamos diferentes temáticas sobre las personas con discapacidad. Cuando iniciamos éramos más o menos como unas 60 personas, y conforme fueron pasando los días y años nos fuimos reduciendo hasta solo concentrarnos unos quince integrantes. Tal vez no podían asistir por la lejanía de sus comunidades (Relato escrito, Vidal Cabrera, 2020).

Como ellos mismos lo expresan, las PICD desarrollan distintas formas de asumir su condición en las que ponen en juego sus capacidades y buscan resolver necesidades específicas. Sin embargo, también realizan un notable “sobre esfuerzo”, es decir, tareas e inversión de tiempo o de adopción de medidas que en su momento se les presentan como necesarias o imprescindibles para continuar con la trayectoria educativa que se han planteado. En la medida en que las instituciones educativas y el personal docente avancen en la adopción de medidas para crear condiciones de accesibilidad, que incluyen, aunque no limitativamente, los ajustes razonables, se podrá lograr que las PICD dediquen su energía, tiempo y recursos a sus propios proyectos educativos. Es decir, se podrá contar con condiciones de equidad para que ingresen, permanezcan y egresen de los distintos niveles educativos y de esa forma cuenten con mejores condiciones para integrarse laboralmente.

CONCLUSIONES

Al inicio de este capítulo planteamos la pregunta respecto de la forma en que las trayectorias de las PICD influyen en la manera como experimentan y afrontan dicha condición particular. Lo anterior con la finalidad de que este análisis pueda arrojar elementos para avanzar hacia su inclusión y hacia la accesibilidad. Las PICD cuentan con trayectorias particulares que influyen de

manera decisiva en las condiciones en las que experimentan la noticia de la discapacidad. Cuando sus familias o ellas mismas se enteran de su condición de discapacidad, o cuando ésta se presenta sin que haya sido esperada, las necesidades de búsqueda de atención, de contar con un diagnóstico preciso y de obtener las atenciones que requieren, son enfrentadas a partir de recursos, contextos y elementos identitarios con los que cuentan o desde los cuales responden a su nueva condición.

Las posibilidades de hacer frente a la condición de discapacidad quedan marcadas, ya desde sus inicios, por el restringido acceso a servicios de salud, las limitaciones para contar con servicios educativos, las carencias de servicios de tratamiento y de las alternativas para la rehabilitación que generalmente se encuentran en las grandes ciudades. Asimismo, se presentan nuevas necesidades de movilidad que frecuentemente implican alternativas de transporte adaptado y que son limitadas o inexistentes en áreas rurales e indígenas.

Pero además de enfrentar los rezagos de la población mexicana instalada en áreas rurales, las personas indígenas con discapacidad enfrentan problemáticas que se relacionan de manera directa con su pertenencia identitaria. Su lengua materna, al no ser utilizada ni promovida en espacios educativos o de salud, puede convertirse, de manera indeseable ya que debiera ser precisamente lo contrario, en un obstáculo. Esto sucede en el sentido práctico de la necesidad de comunicación, pero sobre todo, en el desconocimiento y negación por la vía de los hechos de su cosmovisión y de su propia perspectiva para comprender la discapacidad y las alternativas que se pueden establecer frente a ella. Las PICD frecuentemente se ven forzadas a abandonar su contexto comunitario para tener acceso a servicios de educación o de salud acordes con sus necesidades, lo cual puede implicar la pérdida de su lengua, la separación familiar temprana y el desarraigo.

El argumento de que toda cultura es incompleta y que por medio de la interrelación con otras logra enriquecerse puede ser también útil para pensar en el campo de la discapacidad. Incluso puede recibir cuestionamientos que permitan mejorarlo. Asumir este proyecto tiene como consecuencia, en primer término, considerar que cada cultura posee y recrea una mirada propia respecto de las personas con discapacidad. Es decir, que no existe una sola perspectiva para comprender la discapacidad, sino que, más bien, dicha condición implica un diálogo entre los saberes que distintas culturas han venido generando y, hasta cierto punto, intercambiando entre sí. Asimismo, no existe una perspectiva sobre la discapacidad

que tenga primacía sobre otras y respecto de la cual debieran ser evaluadas o juzgadas las otras formas de conceptualizar o asumir dicha condición. Además, el campo de la construcción de significados respecto de la discapacidad cuenta también con formas reconocidas internacionalmente para comprenderla que han devenido dominantes y que pueden llegar a parecer universales e incuestionables.

Las nociones de *localismo globalizado* y *globalismo localizado* pueden contribuir también a esclarecer la comprensión del campo de la discapacidad. Desde esta lógica, la noción de derechos de las personas con discapacidad, además de ser un referente ineludible y estratégico para las reivindicaciones en este campo, también puede sopesarse desde la lógica del conocimiento situado como un saber dominante surgido en un contexto y momento histórico particular y que hoy tiene un reconocimiento global. Al mismo tiempo, dicho discurso global de los derechos de las personas con discapacidad puede ser completado con la visión que otras culturas tienen respecto de la discapacidad y de hecho es apropiado permanentemente por distintos pueblos, colectividades y países, que lo resignifican y contextualizan desde su propia perspectiva y necesidades, llegando a ser un término global que se asume de manera particular en un contexto local. Una perspectiva como ésta permite vincular de manera constructiva y creativa nociones de primera importancia como los derechos de las PCD con los derechos de los pueblos indígenas, incluyendo la diversidad cultural y lingüística propia de países como México.

La noción de “sobre esfuerzo” que realizan las PICD para acceder a servicios de salud o educación, o bien, en el ámbito laboral, permite visualizar tanto las barreras que enfrentan en su cotidianidad como identificar los ámbitos sociales e institucionales en que aún hace falta avanzar para construir condiciones efectivas de inclusión y accesibilidad para dichas personas.

Las narrativas autobiográficas de las PICD y sus familias expresan, al mismo tiempo, que no se posicionan de manera pasiva frente a dicha condición. Sus experiencias muestran que se consideran a sí mismas como sujetos de derecho que se enfocan a acceder al mayor nivel educativo posible, incluyendo la estrategia de enseñar a sus maestros y a los miembros de las instituciones educativas, los ajustes razonables y las mejores prácticas para enseñarles, compartirles información y evaluarlos. En estos procesos de afrontamiento se incluye, asimismo, el compartir experiencias con otras personas con discapacidad y el aprendizaje de pares. De igual forma, las PICD frecuentemente

se involucran en prestar servicios a otras personas con discapacidad, según sean sus campos profesionales e, incluso, conforman asociaciones civiles o grupos autogestivos para organizarse a favor de mejores condiciones de vida y para el ejercicio de sus derechos.

La pertenencia étnica de las personas en condición de discapacidad enfrenta, de manera frecuente, las limitaciones históricas de las áreas rurales del país como una situación que se asocia a la utilización de sus lenguas originarias, que aunque reconocidas oficialmente, no se utilizan ni cotidiana ni sistemáticamente en las instituciones públicas que brindan los servicios que requieren. Así, la comprensión de la discapacidad, su experiencia, su problemática y las alternativas de inclusión y accesibilidad suelen pensarse de manera limitada al referirse exclusivamente al ámbito urbano o respecto de personas que habitan en las ciudades.

Las personas pertenecientes a pueblos originarios y que viven en condición de discapacidad se enfrentan a un doble silencio procustiano: aquel que comparten con las demás personas en dicha condición y el que se añade por la invisibilización y las reducidas alternativas para los miembros de los pueblos originarios de los que forman parte.

Parafraseando a Mariángel García-Ramos Guadiana (D'Artigues, 2021), quien con justa razón señala que las mujeres con discapacidad son las hermanas olvidadas de las mujeres, podría decirse que las personas indígenas con alguna discapacidad son las hermanas y los hermanos olvidados de las personas en condición de discapacidad y los hermanos, frecuentemente ni siquiera registrados civilmente, de quienes formamos parte de una sociedad como la mexicana.

Aunque en las universidades públicas de México existe un incipiente interés y reconocimiento de las lenguas originarias, los lineamientos vigentes suelen exigir el dominio del inglés o el francés como segunda lengua, sin considerar que para un miembro de los pueblos originarios, el español es ya una segunda lengua. De forma similar, para las personas sordas, para quienes la lengua de señas mexicana tendría que ser considerada como su primer idioma, no se reconoce como uno de los méritos o requisitos universitarios, a pesar de que ha sido reconocida como lengua nacional mexicana desde el año 2005.

Puede observarse, recapitulando, que las PICD enfrentan una serie de rezagos estructurales que se vinculan de manera directa con su pertenencia étnica y las llevan a enfrentar condiciones estructurales discapacitantes. En

estas condiciones, continúan buscando alternativas para asumir y sobrellevar su condición de discapacidad en contextos que definitivamente no les son favorables y que, al mismo tiempo y a partir de su iniciativa, son afrontados en formas creativas que implican alternativas colectivas y que requieren mayor visibilidad, reconocimiento y apoyo para fortalecerse.

Capítulo 7

Axkan sayosaj nochi nikinkakiliayaj keniuj timouikatij

¿Cómo vamos a retomar la vida?

Vidal Cabrera Mina

Notokai Vidal Cabrera Mina, ninemik itech in xiuit 1979, itech in altepet Cuetzalan del Progreso Puebla, axkan nik pia omepoual xiuit, no tetatuan inintokay José Miguel Cabrera Molina yej chiuje tatotojke, kayot in altepet konet Xiloxochico, notenan motokaitia María Francisca Mina Mora, yej kayot in altepet konet yankuiktalpan, yej tamatachiujke.

Mi nombre es Vidal Cabrera Mina, nací el 9 de noviembre de 1979, en la ciudad de Cuetzalan del Progreso, Puebla, ahora cuento con la edad de 40 años, nombre de mis padres, Jose Miguel Cabrera Molina, de oficio agricultor, originario de la comunidad de Xiloxochico, mi madre María Francisca Mina Mora, originaria de la comunidad de Santiago Yankuiktalpan, de oficio artesana.

Keman ni katka pilkonet ni nentinemia kemej nochimej in pilemej, nimaultiaya ika in kuetaxolol (futbol), uan nitekitía itech kuoujta iuan no tetat, ompa tik ineualtiaya cafenkonemej, no ni kuelitaya nimopijpilos itech in kuojmej, kemej nik uelitaya in taxkal tamatalil, nialla ni mokojkouiti itech in ueyiat kuichat, uan ompa no niajkuiaya, no ni uelitaya ni tsitsikuinis itech in ixtauat, amo nik inmouiliaya in kuakuejmej.

Cuando era pequeño andaba como todos los niños, solía jugar con la pelota al futbol, y trabajaba con mi padre en el campo, ahí cultivábamos viveros de café, también gustaba colgarme en los árboles, como me encantaban las tortillas hechas a mano, iba a leñar al río de nombre *kuichat* (agua de gavilán), ahí nadaba, también gustaba correr en el potrero, no tenía miedo a los toros.

Ni momaxtij itech in altepet Cuetzalan, in nemaxtilmej prescolar, primaria, secundaria uan in preparatoria, niman no niajki ni nemito in altepet tlatlauquitepek, kampa ni momaxtito itech in kalnemaxtiloyan Universidad, ika in nemaxtil Ingeniero Agrónomo Zootecnista, Keman tamik in nemachtil, itech inxiuit 2002 uan nik peujtoya in kalnemaxtiloyantekit, nechkuik se kokolis tel senka chikauak, uan amo ki axiliaya toni nik piaya, uan nech uikakej ne ueyikal-tapajtiloyan, itech in ueyi altepet Puebla, ompa nech pajtijke kuali nimokauakok, ta nochi ni mo pajtik, sayosa no tachialis amo kuali mo kauakok, ta nik poloj, nochi mo patak ika in nonemilis ta amo nikmatia keniuj se kiuikas in nejnemilis; panokok kan ome xiuit ta nechui kayaojk ika in tapajtiani akonij ki itaj in to ixto-lolouaj, uan amo uelikok mo yektalis in no tachialis, keman nech iluijkej amoniosepan ni uelis nitachiasok neli ni tayokoyak ta nik piaya sempoualikaomexiuuit ten in nonejnemilis itech in taltikpak, nokalyetonij nonech paleuijkej miak, amo tikmatiaj keniuj se ki uika in nejnemilis kemaj amo se tachiaok, notetatuan neli tel tayokojkej uan no in nokniuán Almadelia uan in Marlene, nej sayosaj nimoluiaya keniuj nik chiuati ika inyankuiknejnemilis, axkan sayosaj nochi nikinkakiliayaj keniuj timouikatij.

kampa ni nemía amo onkak miak uejueyikalimej kampa tech makaskia in paleuilis, ika in tokniuán akonij tikpiaj se kuejmol ika in tonejnemilis,

Estudié en la ciudad de Cuetzalan, el kínder, primaria, secundaria y preparatoria, luego me fui a vivir a la ciudad de Tlatlauquitepec, en donde realicé los estudios universitarios, dentro de la carrera de Ingeniería Agronómica Zootecnista, cuando terminé estos estudios, en el año 2002 y estaba trabajando con el proceso de titulación (tesis), me sorprendió una fuerte infección, la cual no encontraban qué nombre tenía, me trasladaron a un hospital de tercer nivel, en la ciudad de Puebla, ahí me sanaron hasta que quedé bien, todo me curé, nada más mi vista ya no quedó regularizada, ya que la había perdido, todo cambió para mi vida ya que no sabía cómo sobrellevar ahora el desarrollo de la misma; pasaron un par de años donde me llevaban con especialistas (oftalmólogo) y ya no se pudo hacer nada con la vista, cuando me dijeron que ya no volvería a ver me puse muy triste, ya que tenía tan sólo 22 años, mi familia me ayudó mucho, no sabíamos cómo sobrellevar esta nueva forma de vida no contando con la vista, mis padres estaban demasiado tristes al igual que mis hermanas Alma Delia y Marlene, pensaba cómo le iba a hacer con esta forma de vivir, ahora sólo les escuchaba ¿cómo vamos a retomar la vida?

En donde vivía no hay muchas dependencias donde nos pudieran apoyar a las personas que contamos con alguna discapacidad,

ni motokik itech in Desarrollo Integral de la Familia (DIF), nik in tatsintokato xa ki tekiltiyaj senemachtil ika in toknluan ten amo ti tachiaj, amo nech nankilijke uan nechijkuilojke ta nech makaskía se nepaleuil (despensa), amoj nioktsepa nech notskej, uan panojtoyajya in xiujmej nej nik asijtoyaya in sempolanmakuil xiuit in nonejmnemis, no chiuualis katka tamantik ta amo semi ni kisaya, ta amo niuelia ninejnemis noselti, se tonal technotskej itech in (DIF) ta nechmakilijke se tepostopil, uan amo nech machtijke keniuj se kikui, in nokalyetonij nech paleuijkej uan tatsintokajkej itech in internet, ompa nesik keniuj se tekiltia inistaktopil, no nikakiaya in teposejek atuejkatanonotsaloni (radio), ompa ni kakía keniuj mo asij seki toknluan keniuj ki piaj se nemilis kemej nej, uan no kijtouaya ta onkaya se manamik ika se tajkuiloua uan se taixpouaj in akoni amo titachiaj, noknluan nech paleuijke uan ki tatsintokakej itech in internet keniuj se ki tekiltia in (BRAILLE), niman ki pejpechoujke seki auilmej (lentejuelas) itech se takuauakamat, uan ompa ki yektalijke in tajkuilol (abecedario), uan nech iluijke maj ni momaxti keniuj momachilia in auilmej, amo uejkauak miak nik elnamikik keniuj youi, axkan nik matiaya keniuj se taixpouaiaj in tok niuan akoni amoj titachiaj

Oksepa se tonal nik kakik itech in teposejekatuejkatanonotsaloni, seki tamachtianij akonij tekitij ika in pilimej ten ki piaj se kuejmol ika ni nemilis,

me acerqué al Sistema de Desarrollo Integral de la Familia (DIF), al preguntar si trabajaban algunos talleres o servicios para personas ciegas o débiles visuales, no me dieron una respuesta adecuada pero eso sí me anotaron en una lista para que me dieran una despensa, no me volvieron a llamar en ningún momento, pasaban los años y ya contaba con 25. Mi vida sí que era diferente así como mi actividad, ya que no solía salir a la calle por el problema de la vista, porque no podía caminar solo, cierto día nos llamaron a DIF, me entregaron un bastón metálico, no me indicaron cuál era el uso, mi familia me apoyó e investigó en internet cómo se emplea el bastón blanco, también escuchaba la radio, ahí oía a unas personas que se encontraban en la misma situación a la mía, donde comentaban que había un dispositivo de escritura y lectura para ciegos, mis hermanas me ayudaron e investigaron en el internet cómo era y funcionaba ese mecanismo llamado Braille, luego con el apoyo de un cartoncillo le pegaron unas lentejuelas para formar las letras del abecedario, en seguida me dijeron que aprendiera a sentir y que repasara la posición de las grafías marcadas, no tardó y aprendí los signos y ahora ya sabía cómo leían las personas ciegas.

Un día, una vez más escuché por la radio, a unos maestros que trabajaban con alumnos que contaban con alguna dificultad educativa o discapacidad,

panok kan ome tonal uan notenan yajki tatsintokato keniuj tekij in tamachtiani, ki iluijkej nikan sayosa ti tekiti iuan pilkonemej, uan mookixpil se tajao-kixpil; kijto se takatamachtijke, ¡nej kuali nik kalpanotuij sayosaj maj tami in notekitamachiujloni!, in tamachtijke nech paleuik uan nech nechtilij se tepitsin in (BRAILLE), kijto amo xi tasemati ta innemaxtil uejkauas tepitsin ika ti uelis, panok ome metsti uan nech taneujti se amatajkuilol yetoya ika tajkuil braille, mojmosta ni taixpouaya, ta amo nik piaya miak tekij, sayosa nik paleuiaya in notenan ne no kalijtik, ta yej tajtsomaya, notetat tekiti itech kuohta kionkaltiaya tomat, uan nokniuan momachtiayojk.

Se tonal kualkantsin ni kin tenkakik itech in teposejekatuejkatanonotsaloni seki tokniuan ki kuikatoyaj in tekij itech in tepos, uan yejuantsitsin katkaj kemej nej, no amo tachiayaj, ompa yejuan tayoleguayan in tokniuan a konij kipiasej se kuejmol ika ni nejnemilis maj amo timosenkauakaj, ta onkak miak nemachtilmej uan tekij kampa tejuantsitsin ti ueliske tiaske uan ika yon timopaleuiskía, ma amo ti mosenkauakan ta onkak miak chualis, moneki maj tech itakan oksekin tokniuan uan ijkon ti sensenemisej, amo tech pokaitaskeok.

pasaron un par de días y mi mamá fue a investigar cómo trabajan estos maestros, le dijeron que en ese lugar sólo trabajaban y atendían a niños y que su hijo ya es un joven mayor de edad, un maestro le dijo “yo puedo ir a visitarlo solo que termine mi horario de trabajo”; este maestro me ayudó un poco más con el estudio del Braille, el maestro comentó: no desesperes este estudio es un poco difícil y tardará un poco para que aprendas, pasaron un par de meses y me prestó un libro escrito en Braille, a diario practicaba la lectura, ya que no tenía mucho trabajo, sólo ayudaba a mi madre en casa, ya que ella bordaba y mi padre cultivaba jitomate, y mis hermanas estudiaban.

Un día por la mañana una vez más escuché por la radio a unas personas las cuales estaban conduciendo el programa radiofónico, estas personas eran al igual que yo ciegos, ellos invitaban a las personas que tuviéramos alguna dificultad o discapacidad, que no nos abandonáramos, que existían diferentes talleres, capacitaciones, trabajos en donde podríamos participar, y con ello podríamos ayudarnos, que había mucho que hacer y motivaban a no quedarnos así sin hacer mucho, se necesita que nos vean otras personas, que caminemos juntos, que estamos, existimos y con ello no nos excluirán.

Ompa nech paleuijke uan nech makakej se manamik ika tik taliijke itech in tepos kakauhat(computadora), uan ijkón oktsepa nik olini in tepostsin, neli ni mouelitak telsenka axkan no oksepa ni ueliskía nik matis tatamantik nema-chtilmej ika in manamik teposmeyot (internet); sayosaj tepitsin ouij ika in amo onkak miak uan kualtsin nejnemilis ika in teposmeyot(internet), yon kemaj mo neki in taxtauil , uan nikaj kuin kemej tietokej itech niyolo in tepemej uan semi mixta amotsikuini kualtsin in teposmeyot.

Ni nemiliaya tamantik mo uika innejnemilis itech in ueyialtepet Puebla amo kemej in kampa ne ninemi, kampa ni ietoya tajtamantik tik pia intanemilil iktsa seki ki nemilia, in tokniuan akoni kipiaj sekuejmol xa mo pajtiskíaok, komojkon se pili uan ki nechtia se kuejmol ki in tatía uan majyá kin inpokaitaj, seki tokniuan moluiaj xa onkak pajti ika kuali kin impaleuiskiaok in nin kokonetsitsin.

No tatamantik se ki ita in nejnemilis itech in Cuetzalan uan in ni altepekonemej, maski miakej ti nemij itech in ni ijtik Cuetzalan uan ti mo nojnotsaj ika in tajtol nauhat, tel tamantik itech in altepeconemej, ompa nochimej tajtougaseualkopa uan tajtamantik ki piaj in nejnemilis,

Ahí me ayudaron ya que me facilitaron un programa para instalarlo en la computadora, y así de nuevo pude manejar este aparato, de verdad estaba muy feliz ahora que de nuevo tendría la oportunidad de aprender diferentes temas con el apoyo del internet; nada más con un poco de dificultades para tener buena señal y calidad de la internet y eso sí hacer el pago correspondiente por el servicio; aunado a que nos encontramos en el corazón de los cerros asociado a la abundante neblina hace que no circule con facilidad la señal.

Pensaba que se vivía de forma diferente en la ciudad de Puebla en comparación a donde estaba, en donde me encontraba se reflexiona de forma diferente, a veces se pensaba si se tiene alguna persona con alguna discapacidad quizás aún tiene cura alguna, si es un pequeño en ocasiones lo ocultan y lo excluyen, otras personas piensan que tal vez exista algún medicamento y se pueda curar el infante.

Se nota la diferencia de la vida en comparación a Cuetzalan y sus comunidades, aunque somos muchos los que vivimos en el centro y hablamos la lengua materna (náhuatl), es en demasía la diferencia en las comunidades, ahí todos nos saludamos y hablamos en nauhat (náhuatl) aunado a la vida que se lleva quizás influye mucho de que somos realmente originarios,

xa ika tel senkaj maseualmej, axkan mo ita miak nekikisalis te in takatmej ta youij tekittij ne ueueikej altepemej (Puebla uan México), ika nikan kampa ti nemij amo onkak miak tekittmej, uan axkan mo neki miak tomin ika se mo takouis, kemej amo moonkaltiaok miak in cafentsin, in takaokixpipilmej noki-kisaj uan in weitatmej tatokaoy tepitsin, yin siuamej etokej in ni kajkalijtik ika in inin chihualis uan tajtsojmaj, seki ki inpij piomej, wewechomej uan pitsomej, ta in axkan nemilis tamantik ta moneki tomin, axkan amo tik onkaltiaok nochi totákual, uan no tik patakej seki takualmej, intanemilil tajtamantik tein tech yoleuaj maj tik kouakan tajtamantikejuan isiujka takual, ika yon moneki miak taxtauil, nikan altepet kuetzalan nochi mo takoua ika in taxtauil, sayosa iktsa seki tokniuan kikuij in tapatalis, mo ita itech in tonalmej domingo uan jueves, keman ti mosentiliaj itech in tanamakaloyan, ompa ti mosentajpalouaj, miakej tokniuantsitsin ki ualkij kanome takilomej.

Neli nech tapojpoluikan ta nikelkáujkaya, itech in xiuit 2009 nik ixmatik se tokniuj maj tikijtukan nik tenkakik itech in teposejekatuejkatanonotsaloni, ne keman kemej xiuit 2006, uan nik nemiliaya keniuj kualik nik chiuas ika nik ixmatis in tamachtijke,

ahora se nota mucha migración por parte de los señores los cuales van a trabajar a las ciudades de Puebla y México, ya que en donde vivimos ya no hay tanto trabajo, ahora se requiere dinero para poder hacer las compras necesarias, como actualmente no se cosecha tanto el café, los jóvenes también salen, sólo los abuelos cultivan un poco, las mujeres se quedan en casa atendiendo las actividades propias y además bordan, otras cuentan con gallinas, guajolotes y cerdos; la vida es diferente ya que se requiere del dinero, ahora no cultivamos todos los comestibles, también hemos desplazado algunos alimentos, las ideas diferentes nos orillan a consumir distintos comestibles, estas formas distintas nos incitan al consumo de alimentos fáciles o de preparación inmediata lo cual nos refiere a contar con el recurso monetario. En Cuetzalan todo se compra con dinero, a veces algunas personas se valen del trueque o cambio, esta práctica es más notable en los días jueves y domingos, cuando nos reunimos en el tianguis o plaza, ahí nos saludamos, las personas traen consigo uno o varios frutos.

De verdad les pido me disculpen, se me olvidaba, en el año 2009 conocí a una persona, mejor dicho le escuché por la radio, por el año 2006, y me pensaba cómo podría conocer a esa maestra,

uan se tonal nech temotoj no kalijtik seki tokniuán ki nekíaj maj nik in pajpa-leuiskia itech se kalnemachtilyantekit, uan ompa nik ixmatik in tamachtijke akoni yaskia niman no tasojsin, yej motokaitia Fabiola uan kayot ne ueyi altepet Puebla, ki uelita inkuojtanemilis uan kenuj se ki uika in nemilis itech in altepetkonemej, ti mononotskej uan ti motenkaujke tik peuaskia se yankuik nejnemilis, ti mo sentalijkej uan tik nemilijkej timokalchiuaskej, itech in xiuit 2013 tñajkej ti nemito ne altepekonet Kakatekuauhta Xiloxochico, kampa ti etokej amo uejka etok in Youhalichan tetasasalol(pirámides, semi taxiujtata, uan kioui uan tatekuini itech in mesti julio uan agosto, tik uelita miak ta onkakok miak kuojmej, kemej yon ayakat, tiokouit, alauak kouhit, kakatekohuit, xonokohuit, xokouit, pimientakouit, xochimej, kemej in chamaki, tatempachokani; totomej, chechelomej, kuiximej, tochimej, papalomej, nejnetsisij, tsinakamej, yolpijpijmej uan tokniuán maseualmej.

Ompa ti etoke uan tik piaj seki itskuimej, yejuantsitsin motokaitiaj (yohual, istak, siriki, taltik, kapolin uan mixti), no tik piaj pisilnekmej, piomej uan miak tataman xochitatokmej, no titatoka intataman xiujpajmej, no tikonkaltiaj in kuojtet marakuyá, pajpata, kakao, makadamia, xokot, pimienta, kafén, ojtat, iktsa in taol.

y cierto día fueron a buscarme a mi casa unas personas las cuales querían les apoyara en una tarea escolar, ahí conocí a la maestra que sería más tarde mi compañera de vida, ella es Fabiola, originaria de la ciudad de Puebla, le agrada la vida del campo y cómo es la cotidianidad de las comunidades, nos platicamos y acordamos iniciar una vida, hacer una casa y vivir juntos, por el año 2013 nos fuimos a vivir a la comunidad de Kakatekuhauta Xiloxochico, donde estamos, se encuentran cerca las pirámides de Yohualichan o Casa de la noche, hace mucho calor y llueve casi todo el año, durante julio y agosto de verdad que hay abundantes lluvias acompañadas de tormentas eléctricas, nos agrada demasiado ya que hay muchos árboles como lo son cedros, caobas, encinos, carboncillos, jonotes, naranjos, pimientas, flores como el chamaki, orquídeas, aún existe una gran diversidad de pájaros, ardillas, gavilanes, águilas, conejos, mariposas, abejitas, murciélagos, luciérnagas y nuestros hermanos indígenas.

Ahí estamos, tenemos unos perros, ellos se llaman, Noche, Blanca, Rehilete, Café, Capulín y Niebla, también contamos con abejas melíponas, gallinas, y diferentes plantas de ornato, también cultivamos plantas medicinales, del mismo modo cultivamos algunos frutos como lo es la maracuyá, plátano, cacao, pimienta, café, naranjas, bambú y en ocasiones maíz.

In no namik tekiti itech in kalnema-chtiloyamej, ta yej ki pia in nemachtil ika psicología, uan ki in paleuiaj ika in nemachtil inkokonemej akonij ki piaj se kuejmol ika in ni nemilis, uan no nej nik papaleuia ika in tekit takemej in momachtiani tajtouaj maseualkopa, ti mosenpaleuiaj ika notasoj, iktsa ti tekiti ika in kokonetsitsin uan iktsa nikin paleuia itech in nechikolis ika in tetatmej, uan ijkon ti mo sempaleuia, uan intamachtianij uan tetatmej ti mosentenkauaj, nej iktsa nech yoleuaj maj ni kin machtitiuj intamachtianij keniuj se ki uikas in nemachtil braille, no iktsa ni tekiti ika in nechikolis tochan a.c., maj ni kin machtiti keniuj se kuali uikas in kuojtatekitilis, neli ni mo uelita nik in pajpaleuis in seki tokniuan.

No tik peujke itech in xiuit 2013 se nechikolis itech in altepet Cuetzalan ika in tokniuan akonij tik piaj se kuejmol ika in tonejnemilis, tik moluijke tik tokaitiskej in tonechikolis tinochimejtijkuitikesa, ompa nochi in tonalmej domingos keman tami in metsti ti mo sentiliayaj, uan ompa ti mo tajtouaya tataman nemachtilmej, ika tipeujke miakej xa kemej se eyipoual, uan papanok in tonalmej uan xiujmej sayosaj ti mokaujke kemej kaxtolmej, iktsa amo uelij yaskej takemej uiuitse ta uejka mo kaua in nialtepekonemej.

Mi compañera de vida trabaja en las escuelas, ella es de profesión psicóloga, y apoya a los alumnos que presentan alguna necesidad educativa o discapacidad, dentro del desarrollo educativo de estos infantes, también le ayudo dentro de esta labor, como los alumnos hablan en nauhat, trabajamos juntos dándonos apoyo con mi compañera, en ocasiones laboramos con los infantes y en otras con los padres de familia dentro de las reuniones, de esta manera trabajamos juntos, maestros y padres de familia tomamos acuerdos dentro de las mismas, en algunos momentos me invitan los maestros a dar capacitación sobre el tema del código Braille, también a veces trabajo con la asociación civil *Tochan* (Nuestra casa), para dar enseñanzas de cómo manejar y llevar a cabo las diferentes actividades del campo, de verdad que me da gusto poder apoyar a otras personas.

También en el año 2013 iniciamos la conformación de un grupo de personas con discapacidad del municipio de Cuetzalan, pensamos en nombrar al grupo “Todos y todas somos iguales” (*Tinochimejtijkuitikesa*), ahí los días domingos últimos de cada mes nos reuníamos y atendíamos diferentes temáticas sobre las personas con discapacidad, cuando iniciamos éramos más o menos como unas 60 personas, y conforme fueron pasando los días y años nos fuimos reduciendo hasta sólo concentrarnos unos quince integrantes, tal vez no podían asistir por la lejanía de sus comunidades.

No nik neki na mech tapouis itech in xiuit 2017 nimoijkuilok itech in kalne-machtiloyan Universidad Pedagógica Nacional, (UPN), uan ompa ni momachtijtok ika in nemachtil psicología educativa, nik uelistok in nemachtil ta se ki ita keniuj se kin paleuis in tokniuan ika in nemachtilmej tataman, maski amo nik pia in notachialis, nik piaok in notamachilis, kema ueli se ki uikas in tatamantik nejnemilis, nik uelita mojmosta nik asis yankuikmachtilmej uan nikinuantis noyolikniuan, sayosaj mo nechtia se ueyi kuejmol ta in amaixmej ika ti kalnemachtiloyan-tekiti amo nik ueli nikui, ta uitse ika in amaixtaixkopin, uan itech in no teposkakauat amo ueli ki ixpoua, maski onkak okseki amaixmej kampa ni mopaleuis uan ni momachtia, keman timosenojn-jtsa itech in kalnemachtiloyan, ompa ni mo sempaleuia ika in nokalnemachtiloyanijniuan, ta yejuantsitsin iktsanech taixpouiliaj uan ijkon ni kijkuiloua in nemachtil, tepitsinoui, sayosa mo neki maj kualik nikin tenkaki nochi toni tech machtiaj in notamachtianij, seki isiujkatamachtia uan iktsa amo nochi ni ueli nikijkuiloua, uan sayosaj nikin tenkaki uan niman nikin tajtanilia in nokalnemachtiloyanijniuan maj nech ixpouakan inin tajkuilolis uan ijkon nik asikamati in nemachtil, no nik in kasik seki tamachtianimej akoni nech paleuia ika okseki tataman amaixmej, uan no nech paleuiaj ika in nin tajtol uan ni tanemilil.

Les quiero compartir que en el 2017 me inscribí a la Universidad Pedagógica Nacional (UPN), ahí estoy estudiando la carrera de psicología educativa, me está agradando esta profesión ya que nos preparan para cómo poder atender y apoyar a las personas con diferentes temáticas del aprendizaje, aun sin contar con la vista, me doy cuenta que tengo las posibilidades de sobrellevar esta forma de vida, me gusta día con día aprender nuevas enseñanzas y poder compartirlas a las personas, sólo he encontrado una gran dificultad dentro de este estudio con los materiales de trabajo como libros y antologías, con las que trabajamos vienen en fotocopias e imágenes los cuales no puedo acceder ni con el apoyo de la computadora, si bien existen otros materiales como propuestas bibliográficas para poder estudiar, aprovecho cuando dialogamos en la escuela con mis compañeros para poder obtener la información sobre las materias trabajadas, ellos me leen como lo más importante y de esa manera acceso a lo trabajado, es un tanto difícil, sólo se requiere que les ponga un poco de atención, en ocasiones hay maestros que explican un poco rápido y no me da tiempo escribir las ideas principales, lo que hago es poner la escucha atenta y posteriormente les solicito a mis compañeros me hagan favor de leer sus apuntes y así saber lo trabajado, también me he encontrado a maestros los cuales me han facilitado algunos otros materiales bibliográficos con los cuales poder trabajar y además de sus recomendaciones y buenas orientaciones.

Nik uelita miak inaltepetonet kampa ni nemi ta no kalyetonimej tamantik ki piaj in ni tanemilis, ta ompa nochi ti mo tajpalouaj uan ti mosenpaleuia, ta kemej se ueyi kalyetonime, ti mo ixmatij uan amo nech pokaita in no yolijnian, ompa tik chiuaj tamantik nejnemilis ta nochi ti mosenpaleuiaj, ika toni mo nekis, mojmosta, kemej in ojchipaualis, kampa iluitsonkixtjke te in tiotsin, , iktsa komojkon mo neki se nepaleuis ika in to altepekonet, nochi kuali ti mouika amo onkak kuejmol, tamantik nejnemilis tik piaj nikan kanmpa ti nemij, iktsa keman nietok noselti nitanemilijtok uan no iktsa ni tajkuiloua tepitsin kemej in...

Keman ni katka pilkonet, nik nekía ajko patanis kemej se kuixi, ni tsikuinis kemej se kuojtekuani, ni isiuja tsikuinis kemej in ejekat, uan kemej semi telmatini in totalmanik kijto maj ni eski se tsinaka, uan xikitakan toni eski... ni patantokok.

Me agrada mucho la comunidad en donde vivo ya que mis vecinos tienen otra ideología, ahí todos nos saludamos y nos apoyamos mutuamente, como si fuésemos una gran familia, todas las personas nos conocemos y no me diferencian, ahí tenemos una forma diferente de vivir, nos apoyamos entre todos de acuerdo a lo que se requiera resolver, en el día a día, por ejemplo en la limpieza y retiro de maleza de los caminos, en la mayordomía, a veces cuando se necesita el apoyo de la comunidad en general no existe dificultad, todos nos llevamos bien sin problemas, es diferente la forma de vivir desde esta comunidad, a veces cuando me encuentro solo estoy pensando y escribo un poco como lo siguiente...

Cuando era niño, quería volar alto como un gavián, correr como un tigre, deslizarme velozmente como el viento, y como es tan sabia la madre naturaleza dijo que fuese un murciélago, y adivinen ¡Qué!... sigo volando.

Nonikneki na mech tapouis ta in nejnemilis tepitsin oui, uan komojkon ti mo senkaua amo tik piaske tataman nejnemilis, no moneki maj ti mosempaleuikan uan amo sayosaj in kuejmol tejuan tik piaj ta nochi tokniuan akoni etoke in taltikpak tik nemij, tik asij uan iktsa ika teisa kokolis tataman ti mokauaj, amo xik pocaitakan in nejnemilis ta akoni tik piaj se tataman nejnemilis no ti iknimej uan amo xikkelkauakan in to kalyetonime ti mosempaleuiskej.

No nik neki xik matikan amo tietoke toseltij uan ti nochimej tiijkuitikesaj. Quiero comentarles que esta forma de vivir es un poco difícil, y si nos abandonamos sin participación alguna sí que tendremos una vida diferente, se requiere que nos apoyemos uno a otros, recordemos que no solo nosotros tenemos esta dificultad de vida en este lugar, todos podemos adquirir por alguna enfermedad o nacer con alguna discapacidad, la cual no debemos discriminar ya que todos somos personas aún con o sin discapacidad, no olvidemos que contamos con el apoyo de la familia.

No debemos descartar que no nos encontramos solos y que todos y todas somos iguales.

Capítulo 8

Ja ora pojki ja Alexi'i' /

Cuando nació Alexis*

Paloma Nayeli Santiz Torres y Casimiro Álvarez Álvarez

Kechan ja Alexi' mi nab'enta mi oj yí' operación ja b'a yixawil octubre mab'a noviembre. Mito xna'atikon b'a lado oj yí' ja operación, yuj yalta kab'tikon ja sdoktor pediátrico ke wa sk'ulan necesitar jun cirugía. Yuj mi' lek' ayuk lek, yuj wa xk'an sits'uk ja yajni wa xk'an yayi yal xchuli'. Pero yala ke oj sk'ul necesitar ja operasi'oni', mik'a ojjak sb'aj mas xchamel, xchij ja doctori'. Cada chaptike ixaw wan yiljel ja' pediatra. Yuj yalani ja doctori' ojni yi'a pero b'ajtan oj eluk b'a ultrasonido ja b'a dos de octubre b'a oj yil jastal ay ja doctori', pero sk'ulaneta checar, yujni ojni yi'a', xchijyeta. Mi xna'atikon b'a lado oj yí' ja operasi'oni'.

Sólo que Alexis¹ no sé si no le van a operar en octubre o noviembre. Todavía no sabemos en qué parte lo van a operar, porque ya nos dijo su doctor el pediátrico que va a necesitar una cirugía. Ya que no se encuentra bien, como que se le inflama cuando orina. Pero dijo que sí lo va necesitar la operación, sino le va surgir más enfermedad, así dijo el doctor. Cada dos meses es revisado por la pediatra. Porque dijo el doctor que sí le van a dar la operación pero primero se tiene que sacar un ultrasonido el dos de octubre para que lo vea cómo está el doctor, pero ya lo checaron, y sí le van a operar, así dicen pues. Todavía no sabemos en qué lado lo van a operar.

¹ Se refiere a Alexis Adrián Álvarez Santiz.

*Agradezco el invaluable apoyo de Rosemberg Blanco Álvarez Luna por la realización de la transcripción en Maya Tojolabal y la traducción al español".

Yuj chomajkil cha yalkab'tikon ja doctori' yub'i cha' mib'i yi'oj ja' yal snolob'i, lakaltik, ja yal stojnal yal yati', yujb'i meyb'i, yuj lom yal tsu'um ay. Yuj lakaltik mi operasi'onuk ja'ch niwan, mi niwan operaci3n oj yi', cha mi peligro uk, pe xchi ja doctorta'.

Ja ora pojki ja Alexi'i' mi' xna'atikonta ja'ch jastal wewo, yal discapacitado, mi' xna'atikonta ja'ch oj pojku' ja yajni jul xchonjel ja b'a satk'inali', yuj wajto kiltikon ja' yajni pojki', yuj ti' tojb'iyon b'a il sok jun partera, yuj yajni kilatikon morado a'xi'el, yuj ja alats ja' yajni pojki' mi' ok'i, ja'chuk ti' sle'awe wewo jun karro wajtikon sok b'a hospital y ti' yaweyi jitsan estudios ja doctori', ke a'jiyi ja Alexi'i', yuj a'jiyi jun convulsi3n y k'uljiyi da'nar ja cerebro, ja yuj ja'ch kan ja Alexi'i', yuj a'jiyi k'ot internado 24 d'ia ja manb'a hospitali', y a'jiyi jitsan estudio b'a spetsanil, yuj wa x-el ja yestudi'o'i' ke ay yi'oj par3lisis cerebral, yuj ja'ch el ja b'a yestudi'o chomajkili', ja yuj ja'ch ay ja Alexi', pero mini ma wa sna'a ta ja'ch oj pojku'k-a, cuando kab'tikon ke malo ayb'i'i y este k'ulji' entubar ja b'a hospital ja b'a INPI, k'ulji' entubar, mi xyi'a ja smixi'. Kechan xta ja Alexi' minab'en ta mi oj yi' operaci3n ja b'a yixawil b'a octubre ma noviembre.

Tambi3n el doctor nos coment3 que tampoco tiene test'culos, es decir, las g3nadas masculinas, porque no lo tiene, s3lo tiene no m3s la piel. Por eso podemos decir, que no es una operaci3n grande, no le van a dar una operaci3n grande, y tampoco es peligroso, as' dice el doctor.

Cuando naci3 Alexis no sab'amos si era como lo que es ahorita, como discapacitado, no sab'amos si iba a ser as' cuando naci3, esto nos pudimos dar cuenta cuando naci3, porque yo aqu' di luz con una partera, y as' pudimos ver que se puso morado, porque cuando naci3 el beb3 no llor3, y as' r3pidamente buscaron un carro, y fuimos en un hospital y le hicieron varios estudios por los doctores, y en sus estudios sale que tiene par3lisis cerebral, porque as' le sali3 en sus estudios, por eso est' as' Alexis, pero nadie sab'a si as' iba a nacer, cuando nos dijeron que estaba enfermo lo entubaron en el hospital del INPI, lo entubaron, y ya no mamaba su pecho. S3lo que Alexis no s3 si no le van a operar en el mes de octubre o noviembre.

Ja'chuk ja b'a ili' ja b'a México wa xjak sk'el-e' ja yal untik ja ma mi lek' ayi', pe kechan wa xjak k'eljuk jun visita, chomajkil ta ayk'a ko' jun winik ja'ch ancianoxa wa xwaj k'eltikon ja ke'ntikon chomajkil, yuj wa xwaj k'ultikon visitar b'a otro na'its, yuj ja'ch aytikon ja il ja kentikoni'.

Pe ay t'un swokolil ja we'wo ja' wa sneb'a ja' a'teli', porque mi xb'eji, yuj ja b'a a'tel ja b'a campo mi oj b'ob' yuj ja' ye'n ja Alexi', y este ja'xa sok t'usan ja b'a oj sneb' ju'un oj kaltiki', ojni b'ob' oj ja' jeyi'a', yuj kechan oj ja' yami ja yal sk'ab'i b'a oj sts'ijb'uk, yuj mi xk'umani'.

Bueno yuj wa xkatikonyi' ja kentikon yal escuela, lakaltik wil ja ili', wa xje'atikonyi jastik coloril b'a oj jak sk'ujul ja ye'n, jas coloril wa xyila, yuj spetsanil colores wa xyila ja ye'ni, wa xjak sk'ujul oj tse'nuk ja jas wa xyila, ja'ta wa xjak sk'ujul jas colorili'.

Mi'ni jas wa skoltayotikon ja b'a a'tel ja wewo ja alexi', porque mi xb'ob' oj skoltayotikon, kechani puro kentikon wa xkoltatikon sok ja jasunk'a wa sk'ana. Kechan ja kentikoni' yuj wani skoltayon t'un yuj akto jun skuñada ja Casimiro, yuj wa skoltayotikon t'usan ja ye'ni sok ja Alexi', yuj sok ja smexepi mi'xa xk'eyu lek likjel yuj jelxa al, yuj kechani ken ja' mas wa xk'ulan cambiari', sok wa xk'a nolxuk cada k'a'uji'. Yuj jun a'tel wa sk'ana ja ye'ni, yuj mi xyala b'a cha' yajyuj chomajkil.

Así también los de México llegan aquí a ver a los niños y las niñas discapacitados, pero sólo lo vienen a ver como una visita, también si se enferma un anciano siempre le llegamos a ver, llegamos a visitar otras casas, porque así estamos acostumbrados nosotros aquí.

Tiene dificultades ahora para que aprenda a trabajar, porque no camina, por eso en el trabajo del campo no lo va poder hacer Alexis, y en el caso para que aprender a leer, sí se le puede enseñar, sólo que se tiene que agarrar su mano para que lo escriba, ya que no habla.

Bueno, nosotros sí le damos clases, podemos decir que aquí, le enseñamos los colores para que lo pueda aprender, qué color puede ver, ya que él visualiza todos los colores, a veces ríe por lo que logra ver, si es que logra recordar qué color es.

Pues ahorita Alexis no nos ayuda en algún trabajo, porque no tiene cómo ayudarnos, sólo nosotros le ayudamos en lo que quiere. Sólo que a nosotros nos ayuda todavía su cuñada de Casimiro, ella nos ayuda un poco con Alexis, ya que su abuela ya no lo puede cargar porque ya pesa mucho, pues sólo yo la que cambió más, y lo baño cada día. Es una gran responsabilidad estar con él, ya que no dice en dónde le duele también.

Ja b'a cada k'a'ujj' t'ilani ma ay oj stan-a, yuj ay tuktukil a'tel wala wajtikon ja kentikon ja b'a alaji', yuj puro a'tel ay ja' ili', yuj ay wala wajtikon kuchu si', yuj wa xnolatikon, sok wa xchapxikon skarga ja kawu', ma oj ja tsila wo'ot ja sajto, sok ay ti'to wa xwa ko'uk ja waj ja yajni lajul ja kuchu si'i', cha kax ts'ana chenek', ma oj cha ochan ak'in b'a ala' ek'e, jel una vez ja a'teli', chomajkil ja b'a yoja naji' t'ilan oj ch'ak ja' tule', yuj ojchak' ja mestala'uk ja wa naji', yuj jel una vez ja a'tel ja ili'.

Pues miyuk, mey apoyo ja ili', casi mi ma wa skoltaya ja b'a komon ili', yuj kechani we'n ja nanali', yuj ja wewo'i' este mi teyuk ja stati por yuj wajel ja wewo yuj ja sok b'a Alexis sok b'a sts'akul ya'an.

Pues ayni mi' ma wa sjob'awe' ja yajni wa sta'awotikon sok ja Alexi', yuj mi ma wa sjob'akitikon jas yuj ja' ja'ch pojki'i'. Ay wala wajtikon cita b'a Tuxtla, ja b'a yajni wa sjob'akitikon jas yi'oj ja Alexi', jasunk'a ja xchameli'.

Pues ja b'a oj kaltik jastal ja situacion wan ek'el sok ja Alexi', porque jel wokol wan ek'el kujtikon sok ja Alexi', yuj jel yijel, yuj jelni x-i'xi sok-a', este, ta ayk'a ma wa sk'ana'i', lekni oj k'ulxuk compartiri'.

Cada día alguien lo debe de cuidar, porque nos dedicamos en diferentes actividades en la milpa, ya que aquí hay mucho trabajo, porque nos vamos a cargar leñas, también lo guardamos, y asimismo se le busca la carga de leñas a los caballos, o en la mañana se tortea, y también a veces hay se llega a tortear cuando uno llega con la carga de leña, se pone a coser el frijol, se limpia la milpa, pues aquí hay mucho trabajo, también en la casa se tiene que limpiar, se tiene que barrer, aquí sí hay mucho trabajo.

Pues no, aquí no hay apoyo, casi nadie te ayuda aquí en la comunidad, sólo tú como mamá, pues como ahorita no está su papá, no está porque fue por la paga de sus medicamentos de Alexis.

Pues nadie nos pregunta cuando nos encuentran con Alexis, nadie nos pregunta por qué así nació. A veces vamos en las citas en Tuxtla, cuando nos preguntan qué tiene Alexis, qué enfermedad tiene.

Pues para decir cómo es la situación que se está pasando con Alexis, pues estamos pasando una situación difícil con Alexis, porque es mucha responsabilidad, ya que se sufre mucho, pues si alguien lo quiere, pues está bien que se comparta.

Pues ja b'a yoj komon ili', lek ay ja' spetsanil ja kristyano, kechani wa'ni xyakitikon t'usan ja ojob'i pero mi'xa lawajtikon sok doctor, sino ke kentikon xta mismo wa xle'a ja ka'antikoni', porque ja b'a doctori' wanxa xyalawe ke waxab'i xya'awe mal a'an, ja yuj mi'xa lawajtikon b'a hospital, pero ja b'a swinkil ja luwar b'a ili' lek' ay spetsanil, yuj mey b'a chamel ja' cristyano ja b'a yoj luwar ili', chomajkil, ja sok ja doctor jumasa' wa xyalawe' ke' ja lek ti'to lawaj b'a hospital ja yajni ay lek ja' wi'oj ja chameli', yuj wa xyala k'abtikon ja ma wa x-a'ljiyab'ye ja matik wa xwaj t'usti yaman ja b'a hospitali' ke ojxa tsik juke', ja'ch wa xyalawe', sok polboxab'i wa xjak ja wa ku'erpo'i', yuj toj ek'el wa och tsikjuk ja b'a ay yi'oj ja coronavirusi'.

Aquí dentro de la comunidad las personas se encuentran muy bien, sólo que a veces nos da un poco de tos pero ya no nos acudimos con los doctores, sino que nosotros mismos buscamos nuestros propios remedios, porque con el doctor dicen que ya dan malos medicamentos, por eso ya no nos acudimos en el hospital, pero las personas de este lugar estamos muy bien, porque nadie se ha muerto en esta comunidad, porque los doctores dicen que si se acude en el hospital cuando uno está enfermo, nos dicen a aquellos quienes van un poco en el hospital que lo van a quemar, así lo dicen, que ya en polvo regresa tu cuerpo, porque directamente lo queman a aquellos que tienen coronavirus.

Capítulo 9

Hay que cambiar los paradigmas de la discapacidad

Juventino Jiménez Martínez

Soy de una comunidad de la sierra norte del estado de Oaxaca, es una comunidad indígena que se llama Santa María Tlahuitoltepec, mixe,¹ Oaxaca. Esta comunidad se divide en varias localidades, lo que son agencias de policía y núcleos rurales y rancherías, yo nací en un lugar que se conoce como Núcleo Rural la Laguna y parte de mi infancia la pasé en una ranchería de Tlahuitoltepec que se llama Piedra Redonda. Actualmente soy psicólogo educativo y estoy haciendo la Maestría en Desarrollo Rural en la Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco (UAM Xochimilco). Nací un 25 de enero del año 1979, mis padres son indígenas, ciento por ciento mixes, hablantes de la lengua mixe, de la lengua ayuujk, mi mamá es Salomé Martínez Gutiérrez y mi padre José Jiménez Pacheco. Mi padre muere en el año 2019, por lo que actualmente sólo cuento con mi madre que aún está viva.

Yo tengo discapacidad visual, la enfermedad que genera mi discapacidad se llama retinosis pigmentaria, en realidad, mis padres se enteran como a los 2 años de edad que yo tengo retinosis, porque es cuando empiezo a caminar, a desenvolverme y ellos se dan cuenta de que no puedo ver, busco las cosas con

¹ Como se ha mencionado, Juventino opta por utilizar de manera indistinta los vocablos mixe y ayuujk, que son las formas como llaman a dicha lengua quienes no forman parte de dicho pueblo y sus integrantes, respectivamente.

las manos, en el piso, generalmente, en los pueblos, nuestras comunidades indígenas de México, las madres de familia cargan al bebé en la espalda, con un rebozo, ese era el caso de mi mamá, y cuando van al campo, o cuando están haciendo la comida, cuando están haciendo las diferentes actividades del hogar, dejan al niño en el piso, en mi rancho el piso era y es todavía de tierra. Yo empezaba a buscar las cosas, a arrastrarme en el piso, pero cuando algo se me caía lo empezaba a buscar con las manos.

Sin embargo, es por una tía, hermana de mi papá, ella se llama Carmela Jiménez, quien trabajaba como empleada doméstica aquí en la Ciudad de México, en un espacio que tuvo para ir a visitar a su familia, a mi abuela, a sus hermanos, y yo era el primer sobrino, el primer hijo de mis padres y el primer nieto de mi abuela, así que para todos era la novedad, del primer nieto, del primer niño en la familia, mi tía dice que me empezó a cargar, empezó a jugar conmigo, me bañó, pero entonces se dio cuenta de que, sobre todo en las noches, yo buscaba las cosas con la mano, que no dirigía la mirada, y dijo: este niño tiene un problema, no ve bien, ella le dijo a mis padres que iba a regresar después, ya que creciera un poco para llevarme al doctor, iba a llevarme a la Ciudad de México, y lo cumplió, regresó por mí cuando yo tenía 4 años y medio o 5, va por mí y ya me vine a la Ciudad de México, pero para mis padres era... no era algo que se esperaran, ellos querían un hijo normal, para que trabajara en el campo, para que les ayudara en las actividades que desarrollan en la vida cotidiana dentro de la comunidad: arar la tierra, litigar la milpa, ir a cortar la leña, hacer una familia, tener más hijos, muchos hijos, cumplir con mis cargos comunitarios, ese era el ideal de mi familia, era la aspiración, no se pensaba en esta parte de va a ser un hijo que va a estudiar, va a ser un médico, va a ser abogado, no, eso no se esperaba, se esperaba más bien que cumpliera con las actividades para las cuales estaba destinado un hijo, sobre todo varón y ser el mayor de los hijos, entonces, cuando se enteran, cuando mi tía les dice que tengo discapacidad visual, sí se sorprenden.

Entonces, cambia toda la dinámica, porque mis papás, previo a que mi tía me traiga, más o menos recuerdo, yo creo que tenía 3 años, 3 años y medio, cuando me llevan a la Ciudad de Oaxaca, al médico, mi padre tuvo que trabajar de albañil, nunca había trabajado de albañil, bueno de chalán de ayudante de albañil, en ese momento es cuando me pueden llevar al médico a la ciudad de Oaxaca, la ciudad de Oaxaca está aproximadamente a 3 horas de Tlaxiahuatl, en aquel entonces era más, porque era carretera

de terracería, hacíamos como 4 horas para bajar a la ciudad de Oaxaca. Ahí conozco por primera vez el contacto con los médicos, pero no hay una cura, los médicos le dicen a mis padres que no tenía una cura y se regresan muy decepcionados. Me dicen: no vas a ver, no tienes ninguna cura, bueno, ves poquito, porque yo veía poquito, era débil visual, así que decían: bueno, sí ves tantito, así vas a vivir y ni modo, así nos tocó, ese es el castigo que Dios nos dio, quien sabe por qué nos pasó esto, y bueno, ahora sí que ni modo. Después es cuando mi tía va por mí y me trae a la Ciudad de México y me revisan los médicos, porque para esto, en Oaxaca, los médicos no me dan ningún diagnóstico, solamente me revisan, pero no hay un diagnóstico de nada, dicen: no, no sabemos qué tiene, simplemente no ve y no va a ver y ya, me regresan.

Mi tía les dice a mis papás que me van a operar, que probablemente había posibilidad de que me operaran, mi tía totalmente desconocía de la discapacidad, ella creía que me iba a traer medio año, me iba a llevar al médico y los médicos me iban a curar, ella decía que era cirugía, en mixe se traduce operar como cortar, como cortar la carne, entonces a mí me espantaba, cuando oía la palabra, yo no hablaba español, hablaba puro mixe, entonces, me espantaba, yo decía: no quiero irme a la Ciudad de México, no conozco allá. Se dice Ciudad de México como *nëjwëm*, como agua. Yo decía: ¿qué voy a hacer ahí donde hay mucha agua? Así lo entendía yo en la traducción. Mi tía me trae, me lleva al médico, los médicos, después de mucho tiempo de revisiones, tampoco me dan un diagnóstico, estoy con ella durante los 4 años de edad, 5 años, 6 años, y casi ya cumpliendo los 7 le dicen: ¿sabe qué señora? Su hijo no nos deja verle sus ojos, nos los cierra, está muy pequeño todavía, tráigalo cuando tenga 2, 3 años más, tampoco me dan un diagnóstico.

Mi tía les vuelve a comentar a mis padres, vamos a mi pueblo y les dice: es que no tiene cura, no lo pueden revisar, lo mismo. Mis papás dicen: bueno, pues ¿qué hacemos? Ya no tiene cura, ya ni modo, ya vimos dos opciones, los médicos de Oaxaca, los médicos de México, ya no va a haber cura. Mi tía les propone que se quede conmigo, porque una patrona de ella, donde trabajaba como empleada doméstica, le dice: quédate mejor con tu sobrino, no se lo des a tu hermano, él tiene más hijos y va a tener más hijos, quédate con Juventino. Dice mi tía: bueno, es que no ve, ¿de qué me va a servir? No me va a ayudar en nada. No, tú edúcalo y él te va a ser útil más adelante.

Esa es la primera parte de cómo ellos toman el tener un hijo con una discapacidad, el tener un sobrino con discapacidad y en este proceso la misma familia decía: no, ¿para qué te lo llevas? No va a servir, no va a funcionar, no te va a ayudar en nada cuando sea grande. Porque en las comunidades, por lo menos mi familia, no me atrevo a decir que en todas las comunidades, había esta idea de que los hijos estábamos ahí para servir, para cuando fuéramos grandes ayudáramos a nuestros padres.

DIFICULTADES PARA ENCONTRAR APOYO

Lo principal es que en mi comunidad no había, y no lo hay hoy, servicios de médico, servicios médicos apropiados. La gente, en mi caso, tuvimos que salir de la comunidad a buscar un diagnóstico médico, eso es lo principal, luego el tema de la desinformación, no hay la información accesible para los padres, en el caso de mis padres, que eran hablantes de una lengua indígena, que hablaba, mi padre terminó la primaria, sabía leer y escribir, mi madre nada más estudió hasta segundo de primaria, sabían muy poco español, no sabían nada sobre la discapacidad, no sabían absolutamente nada, fueron aprendiendo en el camino.

Y está esta parte de la lengua como una barrera de comunicación con la gente de la ciudad, empezando por los médicos, en el caso de mis padres, yo hoy me pregunto si realmente ellos habrán logrado entender en realidad lo que los médicos les explicaban, el médico les explicaba en español, no en ayuujk, no en mixe. Esto se convierte en una barrera finalmente, porque ellos no pensaron después en que yo pudiera estudiar, mi tía también hablaba español porque ya vivía acá en la Ciudad de México, trabajaba como empleada doméstica, pero también tenía sus limitaciones, cuando ella me lleva al médico, había cosas que ella no entendía y yo menos, yo no hablaba español nada, yo cuando llego con los médicos me espantaba, porque hablaban una lengua totalmente desconocida a mi lengua materna. Eso se va convirtiendo en una barrera y te va rezagando en el tema de información.

También está la parte de que muchas veces en las comunidades nuestros padres, que viven en condición de pobreza, no tienen los recursos para poder estar llevándonos al médico, para brindarnos las ayudas adecuadas.

Son elementos que en su conjunto se van convirtiendo en una gran barrera difícil de traspasar, en mi caso, tuve la fortuna de que ella al final, por esta señora que le dijo: quédate con él, edúcalo, fue como logré empezar a prepararme, a tener el acceso a la educación, pero de entrada sí creo que hay varias barreras para las personas que vivimos con una condición de discapacidad y en un pueblo indígena.

SER AYUUIJK EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD

En mi caso, haciendo una revisión de mi historia de vida, a mí lo que me ayudó fueron los actores clave, por un lado, mi tía y por otro lado mis padres que supieron que no podían ayudarme, que no tenían los recursos para poderme ayudar y deciden dar el consentimiento para que mi tía me críe, me eduque. Eso marca mi historia de vida, más adelante comentaré cómo es que regreso nuevamente a mi comunidad, porque realmente, yo me distancio de mi comunidad un largo tiempo, durante mi formación, si bien, iba de vacaciones, pero en este proceso yo pierdo la lengua, pierdo la lengua mixe, yo no hablo ya el mixe, yo lo pierdo, ese es el primer golpe que recibo como persona, como niño.

Segundo, se me separa de mi núcleo familiar, ese es otro trancazo en mi infancia, porque un niño, lo que quiere es crecer con sus padres, con sus hermanos, cuando yo salgo ya tenía dos hermanas, aparte de mí, ya éramos tres, eso va marcando mi vida, va marcando mi identidad. Al final yo me occidentalizo más, adquiero más la cultura de la ciudad que la cultura de mi pueblo, pierdo, como dije, mi lengua, pierdo las prácticas comunitarias, ya después es cuando regreso y empiezo a retomar.

Yo creo esta parte bien importante, de uno como persona con discapacidad en una comunidad indígena, es hasta qué punto niegas tus raíces y hasta qué punto tú retomas tus raíces y las capitalizas para que puedas también construir una identidad, porque muchos de nosotros seguramente, como personas con discapacidad que salimos de una comunidad, preferimos dejar atrás toda nuestra identidad, toda nuestra cultura porque pensamos que ahí no hay oportunidades de desarrollo, que no podemos avanzar. Preferimos olvidarnos de nuestra comunidad, entonces ¿qué sucede cuando nosotros retomamos nuestra identidad, incluso nuestra lengua, nuestras prácticas

comunitarias? Te genera una identidad, pero tiene que ser una decisión de uno. Yo decidí regresar y retomar de nuevo eso, decir soy ayuujk, soy mixe, soy indígena con discapacidad y tener el orgullo de decirlo.

Pero en mi caso, yo lo digo porque ya lo veo desde otro ángulo, lo veo desde que tuve la oportunidad de salir, de estudiar, de prepararme, de obtener un trabajo y de poder regresar a mi comunidad y generar acciones alternativas para mis compañeros en la comunidad con discapacidad, pero tal vez mi mirada hubiera sido diferente si hubiera crecido y hubiera estado en la comunidad, darme cuenta de que la comunidad no esté concientizada sobre el tema de discapacidad, hubiera sido objeto de discriminación por múltiples factores dentro de la comunidad. Mi mirada sería otra. Mi mirada actual es distinta. Mi mirada es: hay que asumirse como persona con discapacidad, hay que asumirse como indígena, en mi caso como indígena mixe. Pienso que la cultura es parte de uno, es parte de lo que a uno le puede dar mayor identidad y puede uno sentirse orgulloso de ser de una comunidad indígena. Pero eso es desde una mirada de Juventino, de Juventino que tuvo la oportunidad de salir, que aun cuando se enfrentó a muchas barreras, hubo actores en su entorno que lo ayudaron a desarrollarse, a poder estudiar, a trabajar, a poder hacer muchas cosas.

¿Cómo se ven los indígenas con discapacidad entre indígenas con discapacidad? Eso es bien interesante, yo lo analizaba ahora, claro, no es lo mismo un indígena con discapacidad con pocos recursos a un indígena con discapacidad con recursos económicos, yo lo conozco muy bien, yo lo sé con mis compañeros que estamos en el grupo, trabajando en comunidad, hay maestros que tienen hijos con discapacidad y es muy diferente ese hijo al hijo de un campesino con discapacidad, más bien un campesino que tiene un hijo con discapacidad, bien interesante ese tema, yo lo trato de asimilar ahora que lo plantean en este módulo, no se habla de discapacidad, pero de cómo se mira al otro, la otredad, eso es muy interesante. El contexto es el determinante la mayoría de las veces.

LAS POSIBILIDADES DE ESTUDIAR Y TRABAJAR

Cuando llego a la Ciudad de México, lo primero, como siempre, el tema de la discapacidad se mira desde enfoque de la salud, mi tía me lleva al médico,

los médicos le dicen que regresara después para que me siguieran revisando, después de 2, 3 años de revisión médica, esta señora que le dijo a mi tía que se quedara conmigo, aquí abro un paréntesis, todo este tiempo, hasta los 14, 15 años de edad, yo viví en casa ajena, vivía en donde trabajaba mi tía, mi tía trabajaba como empleada doméstica en lo que se le conoce como “de planta”, entonces le daban su cuarto de servicio y yo vivía con ella, cierro el paréntesis. Esta señora, que le dice a mi tía: quédate con tu sobrino, vamos a ver alternativas de educación le dice a mi tía: hay una escuela para ciegos en la Ciudad de México, aquí al sur de la ciudad, mi tía le dice ¿a poco eso existe? Sí. Hay una escuela para ciegos, estamos hablando allá por el 88, cuando le dice: vamos a ver esa escuela que haga el registro, que veamos cuáles son los requisitos que piden, mi tía y esta señora, amablemente, porque hay que reconocer que era una persona muy sensible al tema, le dijo: yo te voy a poner a alguien que te apoye, porque tú no hablas bien español, no entiendes bien las palabras, te van a apoyar.

Vamos a la escuela de Coyoacán donde empezamos a hacer el registro. En esta escuela empiezo a hacer la primaria, para mí fue muy sorprendente ver que había una escuela para ciegos y era una escuela donde podíamos estudiar como cualquier otro niño de mi edad, aunque yo estaba desfasado, yo entré a los 8 años a la escuela, que es otro tema, yo me di cuenta después de que el ser indígena, el tener una discapacidad, te va rezagando, te vas quedando como en... temporalmente, vas desfasándote, por esto, porque te llevan primero al médico, porque los padres no saben que hay una escuela para personas con discapacidad, porque no tienen la información adecuada, vas entrando ya muy grande a la escuela, esto lo corroboré cuando entro a la escuela, me encuentro con otros compañeros con la misma discapacidad, y los veo igual, que eran chicos de 10 años, 12 años, empezando la primaria, yo dije: bueno, no estoy tan grande de edad.

Empiezo a estudiar a los 8 años la primaria, ahí fue un parteaguas, era una escuela de educación especial, cuando existía este modelo educativo, este sistema de educación especial, antes de la reforma del 93, que se hace al sistema educativo nacional, a mí me tocó la era de la educación especial. En esa escuela hago mis 6 años de primaria, pero es donde me dan las bases, los elementos para poder prepararme, y es entonces cuando yo empiezo a perder mi lengua también, porque yo hasta los 8 años hablaba mixe sin ningún problema, empiezo a perder mi lengua porque empiezo a aprender en español, ahí no me enseñaban en mixe, mi tía me dijo también:

ya no hables mixe porque no te va a servir, aprende a hablar bien español, si no, date de cuenta cómo me maltratan a mí como empleada doméstica mis patrones porque no hablo bien español, tú olvídate del mixe, empieza a hablar español, yo tengo la esperanza de que tú un día puedas terminar una carrera y puedas trabajar.

Esa fe que deposita ella en mí es la que me hace desarrollarme, igual que la escuela me da las herramientas para poder seguir avanzando, desde el aprendizaje de la lecto-escritura Braille, el uso del ábaco Cranmer, a mí no me enseñaron el uso de bastón, pero algunos compañeros ciegos usaban bastón, entonces retomo ese aprendizaje a partir de la convivencia con otros compañeros ciegos, era maravilloso, porque era la mejor escuela, la convivencia con otros, con tus iguales, con compañeros que tenían tu misma discapacidad, jugábamos fútbol, a mí me sorprendía la primera vez que vi a los ciegos jugar dije: ah, pues sí pueden los ciegos jugar fútbol, con una pelota que le ponían balines adentro y hacía sonido, como una sonaja, entonces la pateabas y hacía ruido, era genial, corríamos por la escuela, teníamos un trato igual que cualquier niño, sólo que con las adecuaciones necesarias, eso a mí me marca las primeras bases para poder seguir soñando con que sí se podía estudiar, ese fue el primer elemento para llegar a donde logro estar después, en el presente.

Ya ahí entro a una escuela de educación regular, la secundaria. Estudié una secundaria técnica, esta Secundaria Técnica estaba en la colonia del Valle, precisamente la escoge mi tía porque ella trabajaba a unas cuadas de la calle de Ángel Urraza, ella trabajaba en la calle de Eugenia, en la colonia del Valle, y esta escuela, la secundaria técnica número 14 estaba a dos cuadas, estaba sobre la calle de Ángel Urraza al lado de una estación de radio muy conocida, la estación de Radio Educación. Entro a esa escuela y al momento de hacer el registro, todo eso, el director le dice a mi tía: pero es que yo no tengo la capacidad de poder atender a un joven con discapacidad, mis maestros no están preparados, mi tía dice: pues intentémoslo. Y me pregunta el director a mí: ¿tú quieres estudiar? No, pues sí, sí quiero estudiar, por algo estoy aquí –le dije–. Y ¿a poco vas a aguantar el ritmo, la exigencia? Le digo: sí, yo creo que sí, ya aprendí cómo puedo ir estudiando. Pero aquí los maestros no saben cómo tratar a un estudiante... le digo: bueno, yo les voy explicando cómo trabajar conmigo. Bueno, pues adelante, vamos a dejar que estudies aquí, y ya vemos, cualquier situación, te mandamos a una escuela de ciegos. Yo no sabía, no tenía claro que había también una secundaria de ciegos en aquel

entonces, ya había una secundaria para adolescentes ciegos en la Ciudad de México, sí había escuchado de esa escuela, pero no conocía bien cómo entrar ahí y aparte, yo la verdad, ya deseaba entrar al reto de convivir con jóvenes sin discapacidad, en realidad no sabía dónde me metía, después me pude dar cuenta de la realidad, de todo lo que puede vivir un joven con discapacidad.

Voy a abrir otro paréntesis que se me pasó comentar, previo a la entrada a la secundaria, cuando yo termino la primaria, mi tía dice: ya, ya estoy harta de trabajar en la Ciudad de México, ya me cansé, ya estoy grande, ya me quiero ir al pueblo. Vamos al pueblo, me lleva, me dice: allá vas a estudiar la secundaria. Llego allá y vamos a ver al director de la secundaria del pueblo y platicamos con él. Me dice: ¿cómo le has hecho tú para estudiar en la ciudad? Le digo: la verdad es que estuve en una escuela de niños ciegos, en educación especial, aprendí a usar el Braille, el ábaco, el bastón, aprendí todo lo que tenía que aprender en la primaria. Dice: no lo puedo recibir aquí en el pueblo porque la secundaria, los jovencitos son más difíciles, discriminan más, te van a maltratar, va a haber mucha violencia hacia ti, lo que hoy conocemos como *bullying*, pero antes no se le llamaba *bullying*, le dice a mi tía: llévatelo de nuevo a la ciudad de México. Mi tía dice: ya estoy cansada, ya no quiero trabajar en la ciudad, ya quiero venirme a acá al pueblo. No, no, aguántate otros 3 años, 6 años, déjalo que estudie allá, aquí no lo puedo recibir. Ya entendí sus palabras, está diciendo que aquí no voy a tener las mismas oportunidades que en la ciudad y que aquí los chicos, que son indígenas, obviamente no están preparados para convivir con alguien que tiene una deficiencia, una discapacidad. Mi tía dijo: bueno. Se resignó y me llevó a la Ciudad de México.

Me trae a la Ciudad de México y es cuando ya hacemos todo este proceso que comenté, de la secundaria. Ahí estudio y al terminar la secundaria paso a un Colegio de Bachilleres, en realidad, ya el Colegio de Bachilleres no era tan complicado, porque la primera fase más complicada, pienso yo, es la secundaria, la secundaria fue una etapa compleja porque era estudiar con otros 50 jovencitos, que no tenían discapacidad y que por supuesto, no estaban preparados para convivir con un estudiante con discapacidad, maestros sin prepararse como decía el director, era estarles explicando a los maestros cómo me tenían que evaluar, cómo yo iba a exponer, cómo les iba a entregar mis libretas, cómo iba a hacer los ejercicios, todo tenía que estarle yo explicando a los maestros y los maestros al final hacían lo que yo les indicaba, es algo que debo reconocer de los maestros de secundaria, sí atendían a lo que yo

les recomendaba para que yo pudiera estudiar, pero ellos definitivamente no tenían la más mínima experiencia ni conocimiento sobre cómo trabajar con un estudiante con discapacidad visual.

Con esta experiencia nueva, entro al Colegio de Bachilleres, que ya fue muy fácil, estuve en el Colegio de Bachilleres 17, que está en la colonia Huayamilpas, en la delegación Coyoacán. Para entonces ya mi tía había decidido rentar, entonces ya no vivíamos en casa ajena, mi tía dijo ya es hora de que nos vayamos a rentar, dijo: escógete una escuela acá cerca, una preparatoria. Yo quería una preparatoria de la UNAM, pero las prepas de la UNAM, desafortunadamente, a mí me toca la primera generación de examen de Ceneval, en el cual era competir contra otros miles y miles de jóvenes que deseaban estudiar en las preparatorias de la UNAM o un CCH de la UNAM, o una vocacional del Politécnico, del Instituto Politécnico Nacional. Entonces, para mí, no sé si decir “desfortuna” o “fortuna”, me toca quedarme en mi tercera opción, en el Colegio de Bachilleres, que fue por error que le había puesto “tercera opción: Colegio de Bachilleres”, y supongo también que el puntaje no era el mejor para haberme quedado en una preparatoria o un CCH que era mi sueño. Yo había escogido la preparatoria 6, de hecho, una de las de más alta demanda, y me quedo en un Colegio de Bachilleres, es donde hago mi bachillerato y sí, a lo mejor fue una fortuna, porque pude peregrinar después haciendo exámenes en muchas universidades, la UNAM, la UAM, al Centro de Investigación y Docencia Económicas, el CIDE, y en la universidad donde me quedo es en la Universidad Pedagógica Nacional, donde estudio la licenciatura en psicología educativa.

De ahí *pa'l* real siempre fue la misma lucha, de estar explicándole a los maestros cómo trabajar con un estudiante con discapacidad visual, era lo mismo que viví en la secundaria, lo mismo, yo ya sabía que cada vez que iba a llegar a una nueva aula, hasta el posgrado, era el mismo ejercicio: estarle explicando a cada maestro qué hacer con un estudiante con discapacidad visual, es desde entonces hasta ahora, ha sido la misma historia, saberme al dedillo qué es lo que tengo que decirle al maestro para que logre trabajar con un estudiante con discapacidad visual.

La barrera como indígena, como indígena con discapacidad, bueno, para entonces yo ya había perdido mi lengua, ya no hablaba el mixe, hablaba puro español, pero cierto es que al ser hablante de una lengua indígena, es real que cuando tiene que escribir un texto, escribir un texto, tienes que aplicar la comprensión de textos, y yo sostengo que en algún rincón de mi cerebro

está el mixe, y ese mixe está constantemente luchando con el castellano, con esa lengua que era ajena a mí y que me apropio de esa lengua o que al final hago esa lengua mía y me olvido de mi primera lengua, que es el mixe. Eso hace que muchas veces, hasta el momento, se me dificulte entender conceptos, sobre todo porque yo crecí en un entorno mixto, le digo “mixto” porque por un lado mi tía no usaba tecnicismos para dialogar conmigo, pero también, al haber hecho parte de mi vida con gente que tenía recursos, donde trabajaba ella con sus empleadores, pues era gente que utilizaba un lenguaje más avanzado, por ello hay un conflicto constante en mi mente, una lucha cognitiva de dejar atrás el mixe, aprender el castellano y aprender los conceptos, hoy en día aún me cuesta trabajo entender algunos conceptos y tengo que estar acudiendo al diccionario para entender esas palabras. Al final, el haber sido hablante de una lengua indígena, sí te significa una barrera cuando entras en un nuevo contexto donde se habla una lengua ajena a la tuya, en mi caso, yo definitivamente olvidé mi lengua, atendiendo a las recomendaciones de mi tía.

UN MOMENTO CLAVE: DEMOSTRAR QUE SÍ TENGO QUE PODER

Yo creo que hubo muchos momentos. Hubo un momento negativo, que lo pasé a positivo. Yo recuerdo en la secundaria donde estudié, y un día, en esta parte como de definición de tus objetivos en la vida, como persona con discapacidad, como indígena ayuujk, yo recuerdo que en tercero de secundaria, le pregunto a la subdirectora de la escuela, que ella qué me aconsejaba, que me diera orientación sobre qué seguía después de la secundaria, qué podía yo llegar a hacer. Y ella de plano me dice: pues en tu caso, ya nada. En tu caso, como ciego, yo creo que hasta aquí llegaste. Y yo: hújole, no era el mejor alumno, pero tampoco era el peor alumno, no reprobaba materias, me esforzaba lo más que podía, y cuando ella dice eso, me quedé pensando en esa parte de cuál es la concepción que tiene la gente sin discapacidad y con una formación académica acerca de las personas que tenemos una discapacidad, o sea que nos miran como personas que valemos menos, que somos inferiores, y que no vamos a podernos desarrollar en el ámbito académico. Entonces yo dije: bueno, les voy a demostrar que yo sí puedo, que yo sí sé, que yo puedo aprender nuevas cosas y que me voy a

desarrollar un día profesionalmente. En ese momento me movió muchos esquemas mentales, dije bueno, hay que demostrar, yo en ese momento pensé en demostrarle al mundo, como si me hubieran echado una bandeja de agua fría, o caliente, no lo sé, entonces dije: no, sí tengo qué poder, voy a hacer el examen del Ceneval.

Porque esa era una de mis grandes dudas. Dije: bueno, ¿qué tanto vale la pena hacer un examen? Si es competir contra miles de jóvenes que quieren entrar a estudiar el bachillerato, la preparatoria... dije: sí se va a poder. Me dejó muy marcado de que me iba a encontrar en el camino ese tipo de comentarios, más que comentarios, lo que más me golpeó, desde ese entonces lo comprendí, era el tema de cómo nos ven a las personas con discapacidad, de cómo se nos concibe, más allá de las palabras, es cómo se nos concibe. Hay que demostrar que se puede, hay que tratar de cambiar esos paradigmas de la discapacidad. Y ¿cómo se va a cambiar? Pues estudiando. Hay que estudiar, no hay de otra. Hay que echarle ganas, va a costar, va a costar leer, va a costar aprender, va a ser algo difícil, pero al final, pensaba yo, algo tiene uno que dejar en la historia de uno mismo.

Porque después entendí que era un reto para mí mismo, no era para demostrarle a los demás, era un reto para mí mismo y que yo tenía que demostrarme que ni por ser indígena, ni por tener discapacidad, ni por vivir en condición de pobreza, porque en realidad mi tía no tenía los recursos, ella luchaba por mí y para mí, trabajando en casa, o sea, ganándose ese dinero e invirtiéndolo en mi educación. Ese es uno de los pasajes que yo recuerdo que son muy significativos en la vida. De ahí en fuera, todos los aprendizajes que he tenido, yo decía algo bien importante: los actores que te encuentres en la vida van a marcar tu destino, me encontré maestros muy buenos que me enseñaron muchas cosas en cuestión de tener una buena autodeterminación, para ir construyendo una identidad, y que fueron marcando mi rumbo. Eso fue encaminándome a lo que soy hoy en día.

¿QUÉ ES DISCAPACIDAD?

Creo que es importante reflexionar sobre este tema, qué es discapacidad. Desde mi punto de vista, hoy en día, sí se tiene que emplear el concepto de

“discapacidad”, con fines de política pública, así como los indígenas un día tuvimos qué decir: está bien, sí tenemos que usar el concepto indígena, no lo podemos omitir, porque finalmente, si no, quedamos borrados de las políticas públicas. Porque muchas veces se habló de decir: bueno, yo no soy indígena, soy mixe, porque soy una nación, soy zapoteco, soy náhuatl, soy chinanteco... y quitar la palabra indígena, yo al momento pensé igual: discapacidad, pues es que la discapacidad, si se habla de discapacidad, me estoy adelantando un poco al tema, pero si se habla de discapacidad en general, no se mira todos los colectivos, toda la diversidad que hay en la misma discapacidad, si nos olvidamos de los indígenas con discapacidad, recientemente se empieza a poner el tema de indígenas con discapacidad, no es un tema tan viejo, el término “indígena con discapacidad” ni siquiera la convención lo tiene, la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad lo menciona.

En el 2014, el Comité de Naciones Unidas de Discapacidad, ellos ponen en la mesa el tema de indígenas con discapacidad. Yo en el 2009 empiezo a trabajar el tema de indígenas con discapacidad ya en forma, lo empiezo a poner en el discurso, en el discurso público, el concepto “indígena con discapacidad” a partir de mi propia persona que me asumo como indígena con discapacidad. Porque si hablamos de discapacidad, automáticamente se omite a la población indígena con discapacidad, esa población que vive en las colonias rurales, hablantes de una lengua indígena o que se asumen como indígenas.

Las políticas públicas no están diseñadas para indígenas con discapacidad, está diseñada, entre comillas, porque también lo ponía yo entre comillas, para personas con discapacidad. Ahora, la discapacidad en sí no debiera existir el concepto, efectivamente. Así como no debiéramos poner etiquetas para decir alto, chaparro, gordo, flaco, tampoco para discapacidad debería de existir, existe con fines de política pública. Ahora, el concepto de discapacidad es el correcto hoy en día, porque quien nos discapacita es la sociedad, que hay que tener claro, la sociedad no lo entiende así, yo lo he visto en varios foros, en varios espacios, la gente sigue diciendo “es discapacitado”, sí, pero ¿quién me hace discapacitado, quién me discapacita? El contexto, las barreras físicas y actitudinales con las que yo me puedo enfrentar en mi vida cotidiana, si yo no tuviera esas barreras físicas ni actitudinales, sencillamente soy una persona con una deficiencia, tengo una deficiencia visual, así como una persona sorda tiene una deficiencia auditiva o una persona con discapacidad intelectual, una deficiencia cognitiva, hay un déficit, sí hay una falla en mi organismo, es algo que yo nunca voy a poder negar, ni omitir,

que es: Juventino no ve. Está bien, no ve, pero no significa que esa deficiencia lo limite para las actividades de la vida cotidiana, lo que me limita son las barreras físicas y actitudinales que me pone la gente. Eso es lo que la gente tiene que entender.

Cuando la sociedad entienda eso, que yo lo remarco mucho, cuando el otro entienda, el que no tiene discapacidad entienda que ejerce un obstáculo en torno a mi desarrollo, a partir de esas barreras que impone consciente o inconscientemente, entonces podremos hablar de que la discapacidad se acabó, porque ya no va a haber una sociedad que discapacita. Pero hoy en día sí existe esa sociedad que discapacita, por eso es importante usar “personas con discapacidad” y pues ni modo, tendremos que estar aclarando en la vida cotidiana qué significa la discapacidad, cómo entendemos el concepto de discapacidad.

Más adelante quizá logremos usar el término de “diversidad funcional”, pero si “discapacidad” no lo comprende aún la sociedad, creo que es muy difícil que puedan entender “diversidad funcional”. “Diversidad funcional” la gente lo está asociando con “capacidades diferentes”. Y “capacidades diferentes” es un concepto que el colectivo de personas con discapacidad no lo estamos aceptando porque es estigmatizar a las personas con discapacidad como todopoderosos, como aunque no puedan caminar, son lo máximo, y entonces están haciendo una discriminación positiva, pasamos de esta discriminación que ya existe, que ya está ahí, ahora pasamos a la discriminación positiva: que somos lo máximo, ellos véanlos como pueden, entonces nacen estas conferencias que dan personas con discapacidad que son deportistas y que los contratan las empresas, para que les vayan a dar pláticas a sus trabajadores, para que vean cómo aunque tiene la discapacidad puede hacer cosas, casi puede volar.

Lo que la sociedad tiene que mirar es que somos personas, que tenemos defectos, que tenemos virtudes y que formamos parte de una diversidad social, que hay indígenas, que hay mujeres, que hay niños, que hay personas que pertenecen, o no sé si así decirlo, pero bueno, que forman parte del grupo de LGBTIQ, hay personas mayores, hay personas pobres, ricas dentro de la discapacidad. Hay diversidad, eso es lo que tenemos que entender, no propiamente que la discapacidad sea buena o sea mala, simplemente es como cada quien lo puede estar viviendo en la cotidianidad.

CREAR NUESTRA PERSPECTIVA SOBRE LA DISCAPACIDAD

Mi mensaje hacia las personas que lean este texto es, primero que nada, no estigmatizar a las personas que presentamos alguna deficiencia, ya sea sensorial, intelectual, física, mental, no estigmatizarnos, dejar de lado el traje de los prejuicios, para que podamos ser aceptados como personas, primero ser vistos como personas, en nuestra esencia, como seres humanos. Y en el tema de indígenas con discapacidad, yo pienso que en nuestras comunidades, en mi comunidad al menos, en Tlahuitoltepec, se habla de un concepto que es una forma de vida, que es la “comunalidad” la comunalidad habla de la vida en comunidad, del quehacer y las prácticas comunitarias, nuestra cosmovisión, nuestras fiestas, nuestros rituales, nuestra lengua, nuestro respeto a la madre tierra, sin embargo, en todos sus procesos, se ha olvidado a las personas que tenemos alguna deficiencia, dentro de nuestra propia comunidad, yo considero que las comunidades indígenas, todas, tenemos características distintas y también elementos que nos hermanan, como el respeto a la madre tierra, a la madre naturaleza, y esos elementos que muchas veces están discutiéndose, se están reflexionando, dentro de nuestras comunidades indígenas, deben de incluir el tema de la discapacidad, para que las comunidades generemos una reflexión propia de qué es para nosotros la discapacidad.

No podemos seguir yendo con la corriente que nos impone el pensamiento occidental, los derechos humanos tienen buenos elementos que podemos retomar, pero también es real que podemos nosotros, como pueblos indígenas, crear una visión de inclusión desde nuestra propia perspectiva, donde veamos esta gran diversidad que forman nuestras comunidades, personas mayores, las personas de la tercera edad, personas con discapacidad, niños, niñas, mujeres, el respeto hacia nuestros hermanos y hermanas que integran nuestras comunidades y que pienso yo que a partir de ello, los indígenas podemos salir a decirle al mundo: vean cómo no somos retrógradas, somos cultura, somos comunidades que históricamente estamos siendo invisibilizados, pero que podemos poner en la mesa el tema de la discapacidad y otros muchos temas desde otra cosmovisión, ese es el reto, no pienso que tengamos que imponer desde fuera a nuestras comunidades una cosmovisión, una forma de inclusión de la discapacidad, sino desde adentro pueden hacer una nueva forma y ese es el gran reto que dejo: que pensemos la discapacidad desde nuestra cultura, desde nuestra cosmovisión como pueblos indígenas.

Capítulo 10

Entre silencios procustianos y alternativas teseicas

El eje que vertebra la presente obra enfatiza la necesidad de considerar y asumir con detenimiento las perspectivas, experiencias y propuestas de las personas con discapacidad. Desde este ángulo de observación y argumentación, que no puede considerarse como totalmente novedoso aunque sí insuficientemente explorado, se ha pretendido mostrar la necesidad y vigencia de retomar esta perspectiva en diálogo con la información socio-demográfica disponible, los aportes académicos, los instrumentos legales y las acciones desplegadas en el ámbito público. Con dicha finalidad, se ha propuesto una aproximación conceptual que opta por los aportes del modelo social de la discapacidad, así como los pronunciamientos relevantes propuestos de manera más reciente a partir de los aportes desde la experiencia *disca* latinoamericana y de la Teoría crip.

De manera confluyente, se propone un enfoque de la discapacidad que considere sus elementos identitarios, de poder y simbólicos para lograr una mejor comprensión de la misma, las variadas maneras de experimentarla y las alternativas para la inclusión y la accesibilidad. Como dos perspectivas que enfatizan la necesidad de incidir en el espacio público y en las instituciones, se ha planteado tanto la necesidad de adoptar una visión que vincule la reflexión académica con las alternativas concretas, así como el aporte de la perspectiva de la exigibilidad de derechos.

Las condiciones estructurales discapacitantes e históricamente ubicadas en sociedades particulares, tal como se señala desde el modelo social, permiten enfocar las medidas hacia la inclusión y la accesibilidad como una

responsabilidad social y estatal, que implica el contar con marcos legales, políticas y presupuestos públicos.

Asimismo, resulta pertinente la crítica a la perspectiva del sujeto normativo a partir de cuyas características que se consideran *normales* e ideales, se ejerce la discriminación y la exclusión de las personas en condición de discapacidad (PCD). Éstas, como sujetos políticos y de derecho, así como colectividades que generan un pensamiento propio y una visión de la historia acorde con sus necesidades, aportan al debate conceptual y a las acciones en el ámbito público. Sus distintas estrategias de incidencia en el ámbito público muestran que sus derechos se construyen socialmente y han de irse ampliando con el paso del tiempo. Una lucha que implica alianzas con distintos actores sociales que también pugnan por una sociedad abierta a la diversidad y que requiere un accionar tanto global como en los contextos nacionales.

Al adoptar una perspectiva de análisis social que retoma elementos como los recién esbozados, se observa la dominancia de un rejuego, que a riesgo de convertirse en inmovilidad, transita desde la omisión institucionalizada respecto de posibles avances hacia la inclusión y la accesibilidad, al polo opuesto de la adopción de visiones dominantes de las discapacidades que continúa negando o ignorando la necesidad y derecho de enunciación a las mismas personas en condición de discapacidad.

Si bien el uso de nociones genéricas como discapacidad, discriminación, inclusión y accesibilidad, entre otras, resulta útil y estratégico para la reivindicación de derechos de las PCD, también es necesario considerar las distintas experiencias, conceptos y necesidades de quienes viven en dicha condición, es decir, visualizar y asumir las diferencias dentro de las diferencias. En un sentido similar, es necesario considerar las especificidades, alcances y límites de distintas luchas contrahegemónicas en el campo de las discapacidades, que a su vez deben articularse con otras luchas que reivindican el reconocimiento social de la diversidad.

Como se ejemplifica, las personas en condición de discapacidad requieren ajustes y medidas hacia la equidad que son diferenciadas. Una misma condición de discapacidad podría experimentarse de manera distinta por las personas, dependiendo de su condición de género, de clase, de pertenencia generacional o de su escolaridad, entre otros elementos relevantes.

Asimismo, distintas experiencias y trayectorias de vida relacionadas con la condición de discapacidad, llevarán a conceptualizaciones, lenguajes y

posicionamientos también diferenciados respecto de dicha condición. La noción de *posiciones de sujeto*, tanto en el ámbito discursivo como respecto de la discapacidad, también resulta útil para comprender que las posturas y conceptualizaciones que las personas asumimos se van modificando en distintas etapas de vida, siendo relevante la reflexión que las personas van elaborando sobre su propia condición, así como su participación y diálogo con grupos o colectividades de personas que comparten dicha experiencia. La trayectoria particular de los sujetos, al igual que la de quienes acompañan de manera cercana su trayectoria, marca su relación con su condición de discapacidad, se expresa y es fruto de momentos históricos particulares.

Por lo tanto, resulta imprescindible una perspectiva analítica que historicice y dé contexto a las visiones dominantes y contrahegemónicas que las sociedades, las colectividades y los sujetos construyen respecto de la discapacidad. La relevancia de este análisis de los antecedentes históricos, incluyendo las formas coloniales de abordaje de la discapacidad, se manifiesta no sólo en la evolución de los modelos y aportes conceptuales que se han realizado en este campo, al menos, durante más de cinco décadas, sino, sobre todo, en los momentos y estrategias de lucha de las personas con discapacidad en distintos países y periodos históricos.

Dicha historicidad se expresa, y muestra también su relevancia, cuando se analizan los instrumentos jurídicos y los pronunciamientos internacionales en los que se visualiza, por ejemplo, la adopción de términos y enfoques que de manera posterior son reformulados o, incluso, llegan a desecharse. Un enfoque que requiere ser explorado con mayor detenimiento es el que utiliza la noción de colonialidad, enfatizando las formas de opresión a partir de la imposición de lenguas, de la apropiación de los cuerpos y de la opresión por medio de la negación de los saberes propios de los sujetos colonizados, emblemáticamente las lenguas de señas, como una perspectiva que hoy sigue siendo reivindicada desde visiones críticas de la discapacidad que se generan desde colectividades y personas que experimentan dicha condición.

Desde esta posición crítica, se resalta la plena capacidad y derecho de las PCD para generar un pensamiento propio y sus propias conceptualizaciones sobre la discapacidad. Esto requiere, asimismo, que las PCD generen una perspectiva propia respecto de la historia de la discapacidad, al igual que respecto de cómo ésta ha sido relegada y, al mismo tiempo, construida socialmente desde intencionalidades y miradas dominantes y heterónomas. Los desarrollos conceptuales como el pensamiento *disca* y la Teoría crip, teniendo como eje

central la apropiación de los sujetos de su condición y el considerarse a sí mismos como sujetos de enunciación y de derecho, deben ser ubicados como referentes centrales en las reivindicaciones de las personas en condición de discapacidad.

En la medida que se avance en procesos como los recién mencionados, se podrán visualizar y cuestionar las tendencias, tanto institucionales como en el ámbito de las políticas públicas, de apropiación de la discapacidad como estrategia lucrativa, de rentabilidad política o que responden a intencionalidades que secundarizan la perspectiva de los sujetos en condición de discapacidad y sus derechos.

Estas formas de apropiación de las discapacidades, que generalmente dejan de lado su dimensión estructural y los derechos que implican, también impulsan desde mecanismos de lucro con la discapacidad, es decir, desde posturas *tragedistas* o caritativas que promueven los donativos económicos a partir de promover la lástima por las personas con discapacidad.

Al enfocar la problemática central de esta obra desde una perspectiva que se expresa en las transformaciones que se visualizan como necesarias, se observa un concepto que adquiere centralidad y que cada vez es más utilizado por las PCD: la discriminación.

Cuando las problemáticas que afectan a las personas en distintas condiciones de discapacidad se enfocan desde la perspectiva de la discriminación, se cuenta con mejores condiciones para avanzar hacia su resolución. Al usar el enfoque de la discriminación, que ha sido planteado y desglosado como capacitismo, audismo u ocularcentrismo, se abre la posibilidad de dar un nombre y un sentido a prácticas, inercias o formas naturalizadas de pensar, de actuar o de seguir normas o procedimientos institucionalizados. Es decir, se puede calificar como discriminatorias ciertas visiones y prácticas que de otra forma serían consideradas como normales o invisibles.

Y, al mismo tiempo, se hace saber a la sociedad que son inaceptables, en ocasiones incluso consideradas como merecedoras de sanciones penales, que no puedan ignorarse ni mucho menos defenderse y que interpelan a la sociedad para su involucramiento. Desde la experiencia de las PCD, el nombrar como discriminatorios los actos de violencia por acción, por omisión o estructurales de los que han sido objeto, les permite argumentar y fortalecer su posición y, de esa forma, tener mejores posibilidades de incidir en la dirección de los cambios que consideran necesarios.

La perspectiva y el accionar político de las PCD es, por lo antes señalado; un factor decisivo para avanzar hacia la inclusión y la accesibilidad. Es decir,

que además de contar con conocimientos pertinentes, leyes, políticas, presupuestos e información precisa sobre las necesidades de las PCD, se requiere, prioritariamente, su participación autónoma, con poder para la toma de decisiones y su liderazgo en este campo. A riesgo de ser repetitivos, es necesario insistir en la participación de las PCD ya que ésta continúa siendo negada desde muy distintos argumentos e instancias.

Dado que los sujetos con discapacidad continúan ocupando lugares periféricos, los cambios necesarios frecuentemente tienen que ser propiciados desde los márgenes, es decir, desde lugares en los que no se cuenta con gran poder para hacer valer su perspectiva.

Es necesario, por tanto, pensar en las posibilidades de transformación a partir de la articulación y alianzas no sólo entre personas que experimentan distintas condiciones de discapacidad; sino también con diferentes actrices, actores y colectividades que pugnan por sociedades y por un mundo diverso y justo, es decir, los pueblos indígenas; los afrodescendientes, las personas de la diversidad sexual, entre otros. Al menos hasta lo que se vislumbra en nuestro limitado presente, este tipo de estrategia puede aparecer como viable para avanzar hacia la accesibilidad universal como criterio para pensar las instituciones, las ciudades, los países y las relaciones internacionales.

Al avanzar en esta ruta, las melodías de las PCD podrán sonar fuerte y vencer el silencio, la inacción o la falta de compromiso institucional y social que pueden ser calificadas como *procustianas*. La posibilidad de continuar este camino, implica, a su vez, visibilizar, fortalecer y acuerpar los múltiples intentos aquí caracterizados como la perspectiva *teseica* para cuestionar la discriminación y el capacitismo en todas sus modalidades. De esta forma, será posible avanzar hacia el logro de sociedades e instituciones inclusivas y accesibles por las que han luchado tantas personas en condición de discapacidad y tantas otras que se solidarizan con sus demandas.

Bibliografía

- Aboites, H. (2012). "El derecho a la educación en México: del liberalismo decimonónico al neoliberalismo del siglo XXI"; en: *Revista mexicana de investigación educativa*. núm 53, vol. 17, pp. 361-389.
- Abramovich, V. y Courtis C. (2004). *Los derechos sociales como derechos exigibles*. Madrid: Trotta.
- ANUIES (2020). Anuario Estadístico de Educación Superior 2019. México: ANUIES.
- Arnau, S. (2014). "La Asistencia Sexual a debate", Dilemata. Revista Internacional de Éticas Aplicadas, nº 15, pp. 7-14.
- Asociación de Implantes Cocleares de España (AICE) (2020) "Los usuarios de implante coclear exigen mejor accesibilidad a la comunicación durante la pandemia". España: AICE. Consulta: 18/12/2020. Disponible en: http://implantecoclear.org/index.php?option=com_content&view=article&id=561:2020-03-24-12-52-31&catid=1:latest-news
- Azuela, A. (2006). Visionarios y pragmáticos: una aproximación sociológica al derecho ambiental. México: UNAM.
- Barnes, C. (1998). "Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental". En: *Discapacidad y Sociedad*. pp. 56-76.
- Barnes, C. (2012). "The Social Model of Disability: Valuable or Irrelevant?". En: Watson, No., Roulstone, A. y Thomas, C., *The Routledge Handbook of Disability Studies*. London: Routledge, pp. 12-29.
- Barnes, C. y Mercer, C. (2004) "Theorising and Researching Disability from a Social Model Perspective". En: Barnes, C. y Mercer, C., *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*. Leeds: The Disability Press, pp. 1-17.
- Barrasa, V. (2020). "Pandemia y Discapacidad. La cuarentena de los discas". *Diario Página 12*. Argentina: Página 12. Disponible en: <https://murales-buenosaires.com.ar/2020/04/26/pandemia-y-discapacidad-la-cuarentena-de-los-discas-pagina-12/> . Fecha de consulta: abril 18 de 2021.
- Basaglia, F. (1974). *La institución negada*. Buenos Aires: 1974.
- Bauman, D. (2004). "Audism: Exploring the Metaphysics of Oppression". En: *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*. February, pp. 1-9.
- Berger, P. y Luckmann, Th. (1968). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu Editores.
- Berman, R. (2003). "El Movimiento Vida Independiente en Latinoamérica". En García, J. V. (coord.): *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives, pp. 217-242.
- Borge, J. (2002). "Acerca del Fonocentrismo: Imagen y/o sonido". En *A Parte Rei. Revista de Filosofía*. No. 23, Septiembre, pp. 1-4.

- Bourdieu, P., Passeron, J. y Chamboredon, J. (1973) *El oficio de sociólogo*. México: Siglo XXI Editores.
- Brogna, P. (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: FCE.
- Brogna, P. y Rosales, D. (2016). *La atención a la discapacidad en Educación Superior desde la perspectiva de los derechos humanos*. El caso de la UNAM. México: UNAM.
- Burad, V. (2010). "El audismo". En: *Cultura Sorda*. Disponible en: <http://cultura-sorda.org>. Fecha de consulta: abril 19 de 2021.
- Bustos, B. (2013). *La construcción de marcas de reconocimiento en sociedades ocularcentristas: el caso de mujeres ciegas del Área Metropolitana de Monterrey*. Tesis doctoral. Universidad Autónoma de Nuevo León. México: UANL.
- Butler, J. (2002). *Cuerpos que importan*. Buenos Aires: Paidós.
- Campbell, F. (2001). "Inciting Legal Fictions: Disability's Date with Ontology and the Ableism Body of the Law". *Griffith Law Review*. No. 10, pp. 42-62.
- Canguillen, G. (1972). *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Cerda, A. (2009). *Imaginando zapatismo*. México: UAM-X/M.A. Porrúa.
- Cerda, A. (2020). "Universidad pública accesible a personas con diversidad funcional: conceptualizaciones y desafíos". En: *Trazos y contextos*. México: UAM-DEC. 25 pp.
- Cerda, A. (Coord.) (2020). *Para abrir una Casa Abierta. Diálogos sobre accesibilidad en la universidad pública en México*. México: UAM-X.
- Cerda, A. y Barroso, A.L. (2020). "Construir accesibilidad universitaria: razones y desafíos". En: Cerda, A. *Para abrir una Casa Abierta. Diálogos sobre accesibilidad en la Educación Pública en México*. México: UAM-X, pp. 15-29.
- Chapela, M.C. y Cerda, A. (2010). *Promoción de la salud y poder. Reformulaciones desde el cuerpo territorio y la exigibilidad de derechos*. México: UAM-X. 155 pp.
- Chen, M. (2012). *Animacies: Biopolitics, Racial Mattering, and Queer Affect*. Durham: Duke University Press.
- Comisión Económica para América Latina (CEPAL) (2020). *Informe especial. Dimensionar los efectos del Covid-19 para pensar la reactivación*. Chile: CEPAL. No. 2.
- Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (Coneval) (2020). *Informe de evaluación de la política de Desarrollo Social 2018*. México: Coneval.
- Crenshaw, K. (1994). "Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence Against Women of Color". En: M. Fineman, M. y Mykitiuk, R. (eds.). *The Public Nature of Private Violence*, New York: Routledge, pp. 93-118.
- Cruz, M. (2008). *Gramática de la Lengua de Señas Mexicana*. Tesis doctoral. México: El Colegio de México. 1,098 pp.
- Cruz, M. (2009). *La educación del sordo en México siglos XIX y XX: La Escuela Nacional de Sordomudos*. México: *Cultura Sorda*. Disponible en:

- <https://cultura-sorda.org/la-educacion-del-sordo-en-mexico-siglos-xix-y-xx-la-escuela-nacional-de-sordomudos/>. Fecha de consulta: junio 11 de 2021.
- Cruz, M. (2016). "Manos a la Hoja: Un Taller de Escritura entre Jóvenes Sordos y Oyentes". En: *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*. No. 10(2), pp. 167-182.
- D'Agata, Elisabetta (2019). *El apasionante viaje hacia el mundo del adolescente con Escoliosis Idiopática. Psicología para los profesionales de la escoliosis*. Barcelona: Haka Books.
- Danel, P., Pérez, B. y Yarza, A. (Comps.) (2021). *¿Quién es el sujeto de la discapacidad? Exploraciones, configuraciones y potencialidades*. Argentina: CLACSO/Universidad de La Plata.
- Danel PM, Pérez B, Yarza A. (2021). *¿Quién es el sujeto de la discapacidad? Exploraciones, configuraciones y potencialidades*. Argentina: CLACSO.
- D'Artigues, K. (2020). "Comunidad sorda logra orden para que el gobierno haga accesible la información sobre COVID-19". Publicado en el Portal *Yo También*. 17 de marzo. México: Yo también. Disponible en: <https://yotambien.mx/>
- D'Artigues, K. (2021). *Mujeres con discapacidad en la Ley de Acceso a una vida libre de violencia contra las mujeres*. México: *Yo también*. Discapacidad con todas sus letras. Disponible en: <https://www.yotambien.mx/actualidad/asi-de-radical-tiene-que-ser-la-reforma-que-piden-malumicher/>. Fecha de consulta: 18 abril 2021.
- D'Artigues, K. (2021). "Un 12 de septiembre que el gobierno olvidó". En: *Yo también. Discapacidad con todas sus letras*. 15 de septiembre. México: Yo también. Disponible en: <https://www.yotambien.mx/opinion/un-12-de-septiembre-que-el-gobierno-olvido/>. Fecha de consulta 1 de noviembre de 2021.
- De la Garza, E. (2000). *Cultura, subjetividad y estructura*. México: UAM-Iztapalapa.
- De Lauretis, T. (1991). "Queer theory". En: *Differences. A Journal of Feminist Cultural Studies*. Enero.
- De Sousa Santos, Boaventura (2002). "Hacia una concepción multicultural de los derechos humanos". En: *Revista El Otro Derecho*, No. 28, Julio. Bogotá: ILSA.
- Diario Oficial de la Federación (DOF) (2011). *Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad*. Publicada en el DOF el 30 de mayo de 2011. Última reforma: DOF. 12 de julio de 2018.
- Diario Oficial de la Federación (DOF) (2018). *Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación*. México: DOF.
- Diario Oficial de la Federación (DOF) (2021). *Ley General de Educación Superior*. México: DOF.
- Downey, Ch. (2014). "Diseñar con los ciegos en mente". En: *TED Talk*. USA: Ted Talk.

- Evans, J.D. (2003). "El Movimiento Vida Independiente en el Reino Unido". En: García Alonso, J.V. *El Movimiento Vida Independiente. Experiencias Internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives, pp. 191-242.
- Fernández, A.M. et. al. (2006). *Política y subjetividad. Asambleas barriales y fábricas recuperadas*. Argentina: Editorial Biblos Sociedad.
- Finkelstein, Vic (2001). "A Personal Journey into Disability Politics". Ponencia. Leeds University Center for Disability Studies. Disponible en línea: <https://www.independentliving.org/docs3/finkelstein01a.pdf>. Fecha de consulta: abril 22 de 2021.
- Font, J. (2012). *Ensanchar la vida. La fortaleza de la fragilidad*. México: Plataforma.
- Foucault, M. (1988). El sujeto y el poder". En: *Revista Mexicana de Sociología*. Vol. 50, No. 3. Jul-Sept, pp. 3-20.
- Foucault, M. (1994). *Estrategias de Poder. Obras esenciales*. Volumen II. España: Paidós.
- Fundación ONCE (2020). "La pandemia de la Covid 19 aflora nuevas barreras para las personas con discapacidad". España: Fundación ONCE. Consulta: 18/12/2020. Disponible en línea: <https://www.fundaciononce.es/es/noticia/la-pandemia-de-la-covid-19-aflora-nuevas-barreras-para-las-personas-con-discapacidad>.
- Fundación ONCE / Fundación Universia (2018). *Universidad y discapacidad. IV Estudio sobre el grado de inclusión del sistema universitario español respecto de la realidad de la discapacidad*. España: Fundación ONCE, Fundación Universia.
- Fundación ONCE / Universidad Politécnica de Cataluña (ONCE/UPC) (2010). *La accesibilidad del entorno universitario y su percepción por parte de los estudiantes con discapacidad*. Observatorio universidad y discapacidad. España: Fundación ONCE/UPC.
- Gaceta Oficial de la Ciudad de México (GOCM) (2016). *Ley para la integración al desarrollo de las personas con discapacidad del Distrito Federal*. Ciudad de México: G.O.C.M. 10 de septiembre de 2010. Última reforma: G.O.C.M. el 3 de marzo.
- García Alonso, J.V. (Coord.) (2003). *El Movimiento Vida Independiente: experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.
- Gaceta Oficial de la Ciudad de México (GOCdMx) (2021). *Ley de Educación de la Ciudad de México*. No. 612, 7 de junio. México: GOCdMx.
- Geertz, C. (1973). *La interpretación de las culturas*. México: Gedisa.
- Gobierno de Estados Unidos (GEU) (1973). *Ley de Rehabilitación*: Estados Unidos de Norteamérica: USG. Disponible en línea: https://mn.gov/mnddc/parallels2/four/rehab_act/Rehab_Act.pdf. Fecha de consulta: 23 mayo 2021.

- Gobierno de Inglaterra (GI) (1948). *National Assistance Act 1948*. England: UK Government. Disponible en: <https://www.legislation.gov.uk/ukpga/Geo6/11-12/29>
- Guajardo Ramos, E. (2018). "La Educación Inclusiva, fase superior de la Integración –Inclusión Educativa en Educación Especial". En: *Teoría y Crítica de la Psicología*, No. 11, pp. 131-153.
- Guajardo Ramos, E. (2021). "Inclusión Educativa en la UAEM. Examen de selección para aspirantes con discapacidad: Consejo Universitario". En: *Diario El Regional*, 16 de marzo.
- Guasch, D. y Hernández, J. (2010). *La accesibilidad del entorno universitario y su percepción por parte de los estudiantes con discapacidad*. Barcelona: Universidad Politécnica de Cataluña y Fundación ONCE.
- Gutiérrez, M. et. al. (2010). *Historia, coyuntura y descolonización. Katarismo e indianismo en el proceso político del MAS en Bolivia*. Bolivia: Periódico Pukara.
- Gutiérrez, V.H. (2019). "Movimiento asociativo de Personas con Discapacidad: su impacto en la universidad y en la sociedad". En: *Acta Sociológica*, No. 80, Septiembre-Diciembre, pp. 49-77.
- Haller, B. y J. Preston (2017). "Confirming normalcy. "Inspiration porn" and the construction fo the disale subject?". En: Ellis, K. y M. Kent. *Disability and Social Media: Global Perspectives*. New York: Routledge, pp. 41.
- Haraway, D. (2004). *Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective*. En Harding, S. (editora). *The Feminist Standpoint Theory Reader. Intellectual and Political Controversies*. EU: Routledge. 81-101.
- Harding, S. (editora) (2004). *The Feminist Standpoint Theory Reader. Intellectual and Political Controversies*. EU: Routledge.
- Heidegger, M. (2020). *Ser y Tiempo*. Madrid: Editorial Trotta.
- Heumann, J. (2020). *Being Heumann: An Unrepentant Memoir of a Disability Rights*. USA: Beacon Press.
- Huber, M. Knottnerus, J.A., Green, L. et. al. (2011). "How should we define health?" *BMJ*, No. 343, pp. 1-3. Estados Unidos: BMJ.
- Humphries, J. y B. Alcorn (1995). *So you want to be an interpreter? An introduction to sign language interpreting*. Texas: H. y H. Publishers.
- Humphries, T. (1977). *Communicating across cultures (deaf-hearing) and languages learning*. Doctoral dissertation. Ohio: Union Institute and University.
- Husserl, E. (1982). *La idea de la fenomenología: Cinco Lecciones*. México, Madrid, Buenos Aires: FCE.
- Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI) (2010) *Censo General de Población y Vivienda 2010*. México: INEGI.
- Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI) (2021) *Censo 2020. Presentación de Resultados E.U.M*. México: INEGI.

- Instituto Nacional Electoral (INE) (2021). *Acuerdo INE/CG18/201. Décimo Séptimo Ter*. México: INE.
- Jacobo Cúpich, Z. y Campos Bedolla, M.L. (2008). "Discapacidad y subjetividad: algunas implicaciones en el ámbito educativo". En: *Revista Mal-estar E Subjetividade*, Vol. VIII, núm. 4, diciembre, pp. 885-909. Brasil: Universidade de Fortaleza.
- Johnson, M. y R. McRuer (Eds.) (2014) "Cripistemologies". En: *Journal of Literary and Cultural Disability Studies*. No. 8, pp. 2-3.
- Jonsson, D. (2014) *You are Deaf, Congratulations! My Deafhood Journey and Understanding Audism*. USA: Brother Yellow.
- Kabeer, N. (2007). *Ciudadanía incluyente. Significados y expresiones*. México: PUEG/UNAM.
- Kafer, Alison (2013). *Feminist, Queer, Crip*. USA: Indiana University Press.
- Keller, H. (2012) *La historia de mi vida*. España: Editorial Renacimiento.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying. What the dying have to teach doctors, nurses, clergy and their own families*. New York: Scribner.
- Laclau, E. y Mouffe, Ch. (2004). *Hegemonía y estrategia socialista. Hacia una radicalización de la democracia*. Madrid: Siglo XXI Editores.
- Lane, H. (1992). *The mask of benevolence: disabling the deaf community*. USA: Knopf.
- Lane, H., R. Hoffmeister y B. Bahan. (1996) *A journey into the Deaf-World*. USA: Dawnsign Press.
- Lenkersdorff, K. (2002). *Filosofar en clave tojolabal*. México: Miguel Angel Porrúa.
- Lenkersdorff, C. (2008). *Aprender a escuchar. Enseñanzas Maya Tojolabales*. México: Plaza y Valdez Editores.
- Lenkersdorff, K. (2010). *b'omak'umal kastiya – tojol'ab'al. Diccionario tojolabal – castellano y castellano – tojolabal*. Dos volúmenes. México: Diseño C&C.
- Leonardo, I. (2019). "Cuerpos revoltosos: ser mujer con discapacidad". En: *Revista Nexos*. Diciembre.
- Linares, A. (2018). "Esos famosos personajes sordos". En: *Revista Faso*. Año 25, No. 1, pp. 69-72.
- López Arellano, Oliva y Jarillo Soto, Edgar (2017) "La reforma neoliberal de un sistema de salud: evidencia del caso mexicano". En *Cad. Saúde Pública* 33 (Suppl 2), 27 jul.
- Malhotra, R. (2019). "Las nuevas políticas sobre discapacidad: la contribución de Mike Oliver". En: *Sin Permiso*. Disponible en línea: <https://www.sinpermiso.info/printpdf/textos/las-nuevas-politicas-sobre-discapacidad-la-contribucion-de-mike-oliver>. Fecha de consulta: 22 abril 2021.
- Mancera, E. (2020). *Autonomía e inclusión. Narraciones autobiográficas de sillistas*. México: UAM-A.

- Maraña, J. J. y Lobato, M. (2003): "El Movimiento de Vida Independiente en España", en García, J. V. (ed.): *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.
- Martínez, K. (2003). "El Movimiento Vida Independiente en Estados Unidos". En: García Alonso, J.V. (Coord.) (2003) *El Movimiento Vida Independiente: experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives. Pp. 135-156.
- Mayer, B. (2014). *El fotógrafo ciego. Evgen Bavcar en México*. México: Conaculta.
- McRuer, R. (2006). *Crip theory. Cultural signs of Queerness and Disability*. USA: NYU Press.
- McRuer, R. (2018). *Crip Times. Disability, globalization and resistance*. New York: New York University Press.
- Meekosha, H. y Shuttleworth, R. (2009) "What's so "critical" about critical disability studies?". En: *Australian Journal of Human Rights*, 15 (1), Australia.
- Molina (2010). "Educación superior para estudiantes con discapacidad". En: *Revista de Investigación*, No. 70, Vol. 34, Mayo-Agosto. Colombia: Universidad del Rosario.
- Moscoso, M. (2013). "De aquí no se va nadie": Del uso del discapacitado para el aleccionamiento moral". En: *Constelaciones: Revista de Teoría Crítica*. No. 5, pp. 170-183.
- Nahuelpan Moreno, Héctor y cols. (2011). "Introducción. Ta ññ fijke xipa raki-zuameluwün". En: *Ta ññ Fijke Xipa Rakizuameluwün. Historia, colonialismo y resistencia desde el país Mapuche*. País Mapuche: Ediciones Comunidad de Historia Mapuche, pp. 1-21.
- O'Hara, M. (2014). *Austerity Bites. A Journey to the Sharp end of cuts in the UK*. UK: Policy Press.
- Oliver, M. y C. Barnes (2012). *The New Politics of Disablement*. UK: Red Globe Press.
- Orbaiz, C. (2018). "Siempre me atrajo la posibilidad de trabajar con chicos que atravesaban diagnósticos similares al mío". En: *La Ciudad de las Ideas*. Argentina: CDI. Disponible en línea: <https://ciudaddelasideas.com/ponentes/constanza-orbaiz/>. Fecha de consulta: 29 octubre 2019.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2006) *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CSDPCD)*. EEUU: ONU.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2018) *The United Nations and Disability: 70 years of the work towards a more inclusive world*. New York: ONU.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2019) *Lista de verificación para usar el español de forma inclusiva en cuanto al género*. Nueva York: ONU. Diponible en: <https://www.un.org/es/gender-inclusive-language/guidelines.shtml>. Fecha de consulta: 31 de octubre de 2021.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (1946) *Constitución de la Organización Mundial de la Salud*. Nueva York: OMS.

- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001) *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*. Ginebra: OMS.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2009) *Reducir las inequidades sanitarias actuando sobre los determinantes sociales de salud*. Nueva York: OMS.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2011) *Informe mundial sobre discapacidad*. Suiza: OMS.
- Oviedo, A. (2007). *Eduard Huet. Fundador de la educación pública para sordos en Brasil y México*. Berlín: Cultura Sorda. Disponible en: <https://cultura-sorda.org/eduard-huet/>
- Pallasmaa, J. (2010). *Los ojos de la piel. La arquitectura de los sentidos*. Barcelona: Editorial Gustavo Gil.
- Peza, J.D. (1881). *La Beneficencia en México*. México: Imprenta de Francisco Díaz de León.
- Ratzka, A. D. (2003). “El movimiento de Vida Independiente en Suecia”, en García, J. V. (coord.). *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.
- Rawls, J. (1979). *Teoría de la justicia*. México: FCE.
- Remi, S. (2014). *Diccionario de la lengua náhuatl o mexicana*. México: Siglo XXI Editores.
- Riaño, J. y Ballesteros, J. (2014). “Aspectos y normas de accesibilidad Web”. En: Ing. USBMed. Vol. 5, No. 2, Julio-Diciembre, pp. 28-32.
- Rodríguez, J. y Hernández, J. (2008). “La deserción escolar universitaria en México. Experiencia de la Universidad Autónoma Metropolitana”. En: *Actualidades Investigativas en Educación*. Vol. 8, No. 1, pp. 1-30.
- Romañach, J. y Lobato, M. (2005). Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. *Foro de Vida Independiente*, pp. 1-8. Disponible en línea: www.forodevidaidnependiente.org. Fecha de consulta. Octubre 29 de 2019.
- Rosaldo, Renato (2000). “La pertenencia no es un lujo: procesos de ciudadanía. En: *Revista Desacatos*, no. 3, pp. 1-12. México: CIESAS.
- Russel, M. (2008). “Lo que no pueden hacer los derechos civiles en el ámbito de la discapacidad. Empleo y economía política”. En: Barton, Len. *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de “Disability and society”*. Madrid: Morata, pp. 245-268.
- Santillán, M.F. y S. Solans (2020). *Maldita Lisiada*. Argentina: Fundación Universitaria Para la Educación, la Ciencia y la Cultura.
- Secretaría de Educación Pública (SEP) (2019a). *Anteproyecto de Estrategia Nacional de Inclusión Educativa*. México: SEP.
- Secretaría de Educación Pública (SEP) (2019b). *Estadísticas de los Centros de Atención a Estudiantes con Discapacidad (CAEDs)*. México: SEP.
- Senado de la República (SR). (2021). *Dictamen en el que se avala garantizar el cinco por ciento de empleos a personas con discapacidad*. México: Senado de

- la República. Disponible en: <https://comunicacionsocial.senado.gob.mx/informacion/comunicados/853-avala-comision-garantizar-cinco-por-ciento-de-empleos-a-personas-discapacitadas>. Fecha de consulta: 6 de octubre de 2021.
- Shapiro, J. (1993). *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. EEUU: Three Rivers Press.
- Silva, M. (1965). *Vocabulario Mixte de Totontepec*. México: ILV.
- Soto, A. (2011). "La discapacidad y sus significados: notas sobre la (in)justicia". En: *Revista Política y Cultura*, primavera, No. 35, pp. 209-239.
- Suprema Corte de Justicia de la Nación (SCJN) (2021). *Acuerdo General de Administración. 7 de octubre*. Disponible en línea: <https://www.scjn.gob.mx/consulta-ddhh-discapacidad/sites/default/files/aga/aga-completo.pdf>. Fecha de consulta: 25 de octubre de 2021.
- Tello, R. y Sancho, I. (s/f) *Potenciación de la autonomía en personas con discapacidad intelectual desde la perspectiva de los derechos humanos*. España: Universidad de Granada.
- Toboso, M. (2017). "Capacitismo". En: R. Lucas Platero, María Rosón y Esther Ortega (eds.) *Barbarismos queer y otras esdrújulas*. Barcelona: Bellaterra. Pp. 73-81.
- Toboso, M. y F. Guzmán (2010). "Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procusto". En: *Política y Sociedad*, Vol. 47, No. 1, pp. 67-83.
- Traynor, R. (2016). *The International Deafness Controversy of 1880*. USA: Hearing Health Matters Organization. Disponible en línea: <https://hearing-healthmatters.org/hearinginternational/2016/the-international-deafness-controversy-of-1880/>
- Triano, S. (2005). "Disability parade". En: Albrecht, G. *Encyclopedia of Disability*. USA/Belgium: University of Illinois/University of Leuven.
- United Nations Department of Economic and Social Affairs (UNDESA) (2018). *The United Nations and Disability: 70 years of the work towards a more inclusive world*. New York: UN.
- Velázquez, S. (2014). *Modelo Vida Independiente México para Personas con Discapacidad: Acercando Nuestra Experiencia al Sector Salud*. México: MIV.
- Velázquez, S., Delgado, M., Esparza, F. y López, J. (2011) *Sistematización del Modelo Vida Independiente México para Personas con Discapacidad: una experiencia innovadora para impulsar la integración social*. México: VIM.
- Viveros, M. (2016). "La interseccionalidad: una aproximación situada a la dominación". En: *Debate Feminista*. No. 52, pp. 1-17.
- Vujicic, N. (2011). *Una vida sin límites*. Estados Unidos: Pinguin Random House.
- Walzer, M. (1993). *Las esferas de la justicia*. México: FCE.
- Werner, D. (1999). *El niño campesino deshabilitado. Una guía para promotores de salud, trabajadores de rehabilitación y familias*. México: Proyecto Próximo.

- Werner, D. (2001). *Nada sobre nosotros sin nosotros. Tecnologías innovadores para, por y con personas con discapacidades*. México: Proyecto Próximo.
- Wolbring, G. (2008). "Is There an End to Out-Able? Is There an End to the Rat Race for Abilities?", *M/C Journal*, 11(3).
- Wolbring, G. y P. Guzmán (2010). "Human Enhancement Through the Ableism Lens (an e-mail interview made by Francisco Guzmán)". En: *Dilemata. Revista Internacional de Éticas Aplicadas*, 3, pp. 1-13.
- World Health Organization (WHO) (2018). *Violence Against Women Prevalence Estimates*. Suiza: WHO.
- Yarza, A., Sosa, L. y Pérez, B. (Coords.) (2020). *Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina*. Argentina: CLACSO.
- Young, P. (2018). "Síndrome de Procusto en la Medicina". En: *Revista Médica de Chile*. No. 146. Chile: Sociedad Médica de Santiago, pp. 942-945.
- Young, S. (2014). *No soy su fuente de inspiración, muchas gracias*. Ted Talk. 9 junio. Disponible en línea: https://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much/up-next. Fecha de consulta: abril 28 de 2021.
- Zemmelman, H. (1998). *Sujeto: existencia y potencia*. México: CRIM-UNAM, Anthropos.

Los silencios de Procusto y los esfuerzos de Teseo, terminó de imprimirse en mayo de 2022 en los talleres de Reproducciones Gráficas de Sur, Amatl, núm. 20, colonia Pedregal de Santo Domingo, Coyoacán, CDMX. El tiro consta de 500 ejemplares.

