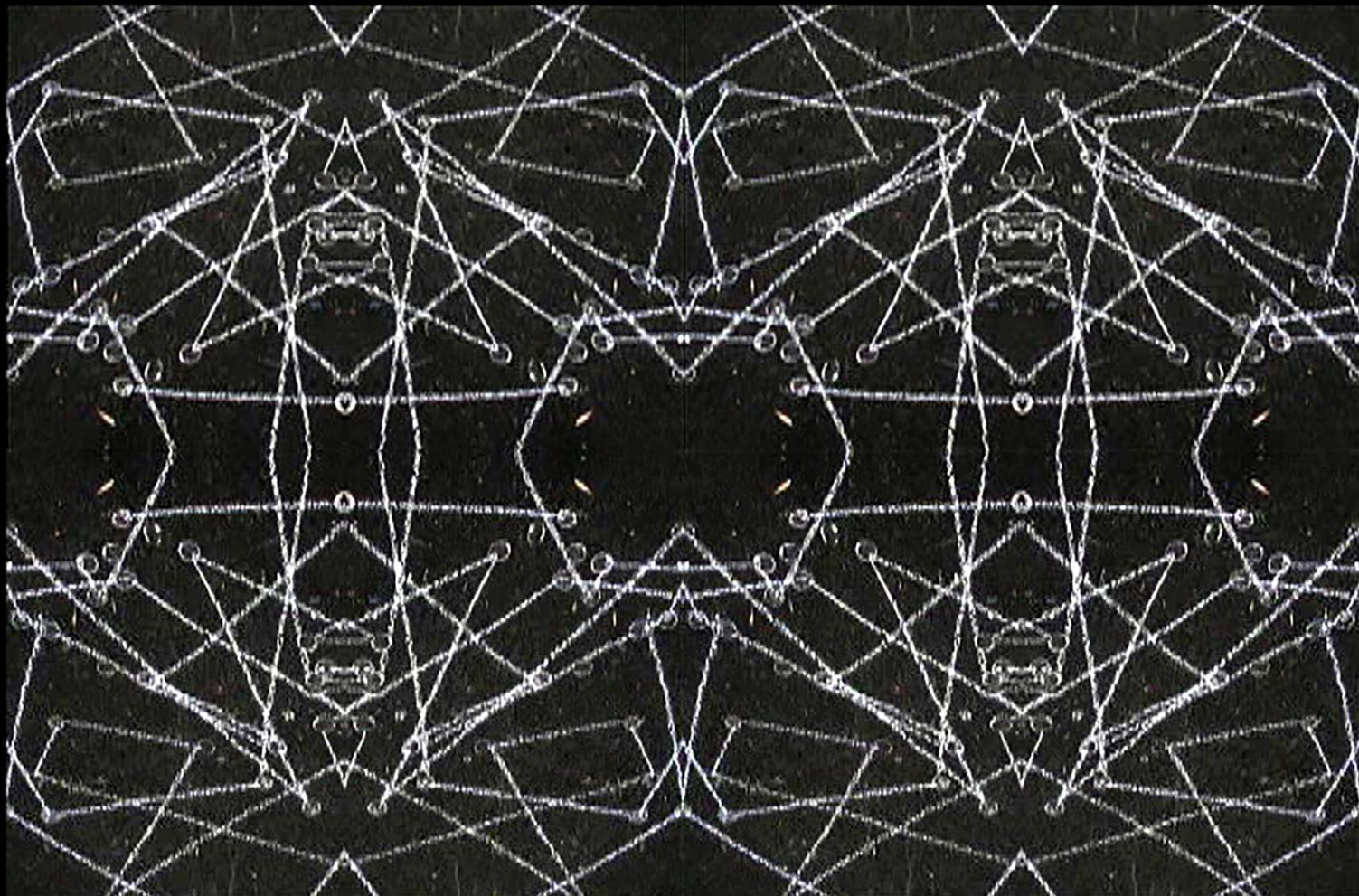


**ESTUDIOS
CRÍTICOS
SOBRE
DISCAPACIDAD**

**HACIA UN DIÁLOGO
MULTIDISCIPLINAR**



**DRA. BERENICE PÉREZ RAMÍREZ
MTRA. NORMA CRUZ MALDONADO
MTRA. ELIA LÁZARO JIMÉNEZ**

COORDINADORAS



Universidad Nacional Autónoma De México

Dr. Enrique Graue Wiechers

Rector

Dr. Leonardo Lomelí Vanegas

Secretario General

Dr. Luis Agustín Álvarez Icaza Longoria

Secretario Administrativo

Dra. Patricia Dolores Dávila Aranda

Secretaria de Desarrollo Institucional

Lic. Raúl Arcenio Aguilar Tamayo

Secretario de Prevención, Atención

y Seguridad Universitaria

Dr. Alfredo Sánchez Castañeda

Abogado General

Mtro. Néstor Martínez Cristo

Director General de Comunicación Social

Escuela Nacional de Trabajo Social

Mtra. Carmen G. Casas Ratia

Directora

Mtro. Efraín Esteban Reyes Romero

Secretario General

Mtro. Jorge Hernández Valdés

Secretario Académico

Lic. José Armando Hernández Gutiérrez

Secretario Administrativo

Lic. Juliana Ramírez Pacheco

Secretaria de Planeación y Vinculación

Lic. Norma Angélica Morales Ortega

Secretaria de Apoyo y Desarrollo Escolar

Lic. David Martínez Dorantes

Oficina Jurídica

Dra. Julia del Carmen Chávez Carapia

Coordinadora del Programa de Maestría en Trabajo Social

Mtra. Carmen Gabriela Ruíz Serrano

Jefa de la División de Estudios de Posgrado

Lic. María Eunice García Zúñiga

Jefa de la División de Estudios Profesionales

Dr. Pedro Isnardo de la Cruz Lugardo

Coordinador de Investigación

Lic. Alma Gloria Pérez García

Coordinadora del Sistema Universidad Abierta y Educación a Distancia

Lic. Teresa Gabriela González Flores

Coordinadora del Centro de Educación Continua

Mtra. Jimena Camacho Torres

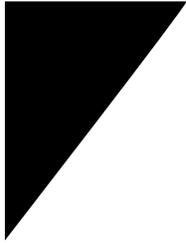
Coordinadora de Comunicación Social

Lic. María Reyna Ramos Martínez

Coordinadora de Gestión

Mtra. G. Araceli Borja Pérez

Coordinadora del Centro de Información y Servicios Bibliotecarios



**ESTUDIOS
CRÍTICOS
SOBRE
DISCAPACIDAD**

**HACIA UN DIÁLOGO
MULTIDISCIPLINAR**



**DRA. BERENICE PÉREZ RAMÍREZ
MTRA. NORMA CRUZ MALDONADO
MTRA. ELIA LÁZARO JIMÉNEZ
COORDINADORAS**



Catalogación en la publicación UNAM. Dirección General de Bibliotecas y Servicios Digitales de Información

Nombres: Pérez Ramírez, Berenice, editor. | Cruz Maldonado, Norma, editor. | Lázaro Jiménez, Elia, 1951- , editor.

Título: Estudios críticos sobre discapacidad : hacia un diálogo multidisciplinar / Berenice Pérez Ramírez, Norma Cruz Maldonado, Elia Lázaro Jiménez, coordinadoras.

Descripción: Primera edición. | México : Universidad Nacional Autónoma de México, Escuela Nacional de Trabajo Social, 2021.

Identificadores: LIBRUNAM 2116429 (libro electrónico) | ISBN 9786073051989 (libro electrónico).

Temas: Personas con discapacidad -- América Latina. | Estudios de discapacidad -- América Latina. | Neoliberalismo -- América Latina.

Clasificación: LCC HV1559.L29 (libro electrónico) | DDC 305.908098—dc23

La obra contó con un arbitraje tipo doble ciego de dos dictaminadores anónimos. La originalidad del trabajo y las opiniones vertidas en cada capítulo son responsabilidad exclusiva de cada autor o autora.

Primera edición: 2021



D.R. © 2021 Universidad Nacional Autónoma de México
Avenida Universidad 3000, Ciudad Universitaria
Col. Universidad Nacional Autónoma de México
Coyoacán, 04510, Ciudad de México
Escuela Nacional de Trabajo Social

ISBN: 978-607-30-5198-9

Estudios críticos sobre discapacidad. Hacia un diálogo multidisciplinar

Coordinadoras: Mtra. Elia Lázaro Jiménez, Mtra. Norma Cruz Maldonado, Dra. Berenice Pérez Ramírez
Cuidado de la edición: Alberto Martínez, Vivek Avín y Departamento de Publicaciones de la ENTS
Prohibida su reproducción parcial o total por cualquier medio sin autorización por escrita de su legítimo titular de derechos.

Diseño de la portada y contraportada : Octavio Garay

Imagen de portada: Still Bóveda articulada del live cinema Luz de las seis de Trini Ibarra

Imagen de contraportada: Still Texto articulado del live cinema Luz de las seis de Trini Ibarra

Esta edición y sus características son propiedad de la Universidad Nacional Autónoma de México.
Hecho en México.

Sumario

8	Prólogo Patricia Brogna
9	Presentación Colectivo La Lata
22	Perspectivas históricas, espaciales y políticas sobre la discapacidad desde América Latina
	Ciudadanía e infancia anormal a principios del siglo XX en México: la perspectiva de
23	José Gómez Robleda. <i>Gustavo Adolfo Enríquez Gutiérrez</i>
	Movilidades cotidianas de las personas con discapacidad en Ciudad de México y San
46	José (Costa Rica): preguntas iniciales. <i>Laura Paniagua Arguedas</i>
	Políticas públicas y presupuestos en materia de discapacidad. <i>Alejandra de la Rosa</i>
75	<i>Vázquez</i>
	Marihuana, ¿una medicina alternativa o una medicina definitiva?. <i>Margarita Sandra</i>
98	<i>Garfias Hernández</i>
108	La discapacidad desde el contexto familiar
109	Cuerpos desatendidos. <i>Débora Herrera Ramírez</i>
131	Familia, violencia de género y silencio. <i>Maricela Victoria Labrada</i>
	Dianel, dos historias de vida. “No entiendo por qué se mueren los hijos, si de amor
137	nadie se muere”. <i>Susana Ortega Camacho</i>
143	Experiencias pedagógicas y rutas de investigación en discapacidad
	Construyendo puentes de vida. Promoviendo el fortalecimiento personal a través del
144	relato digital. La experiencia de Sofía. <i>Fernando Soto Rodríguez, Elisa Saad Dayán</i>
	Ruta de accesibilidad para personas con discapacidad: una experiencia de aprendizaje
	en la formación del arquitecto. <i>María Estela Varela Mancilla, María Lilian Muciño</i>
169	<i>Juárez, Gilberto Muñoz Mercado</i>
	La esquizofrenia ante un nuevo contexto: la educación artística. <i>Luz María Ramírez</i>
185	<i>Romo</i>

- 201 Avatares de la “orfandad investigativa”: una narración de la investigación sobre discapacidad y docencia. *Pamela González Osorio*
- 227 **Creadoras de archivos de memoria: experiencias de mujeres con la discapacidad**
- 228 ¡Queremos vivir! Personas con síndrome de Morquio. *Catalina Gaspar Camargo*
- 234 Mi experiencia al padecer discapacidad. *Elizabeth Araiza Arredondo*
- 243 La maternidad como estrategia de supervivencia ante la enfermedad y la discapacidad. *Diana Lourdes Guadalupe Meléndez Rojas*
- 254 Y si ves mejor, las mujeres con discapacidad estamos en el Encuentro Internacional de Mujeres que Luchan. *Catalina Gaspar Camargo, Diana Karina Arriaga Vázquez, Claudia Libiert Frost Nájera, Lucía Berenice Gutiérrez*
- 272 **La impronta capacitista en el neoliberalismo**
- 273 La “discapacidad”, condición subjetiva enfrentada a la productividad en el neoliberalismo. *Berenice Pérez Ramírez, Norma Cruz Maldonado*
- 288 El empleo para las personas con discapacidad. Hacia una práctica anticapacitista en Trabajo Social. *Yazmín Delgado Juárez*
- 313 Entramando el anticapacitismo con el feminismo: una interseccionalidad más allá de la suma. *Diana Vite Hernández*
- 332 **Quiebres en la investigación sobre discapacidad**
- 333 La (dis)capacidad por (dis)posiciones de escucha. *Elías Levín Rojo*
- 358 “Obedece a la Diosa Coneja”: cripistemología, combinatoria straight y orgullo disca-cuir. *Jhonatthan Maldonado Ramírez*
- 372 Un tequila, antes de que empiecen los trancazos. *Víctor Hugo Gutiérrez Rodríguez (Vino Tirano)*
- 382 **Agradecimiento**
- 385 **Acerca de las y los autores**

Prólogo

Patricia Brogna

Con mucha alwegría, y no poco temor, asumo la encomienda de interponer unas palabras iniciales que acompañen al lector a adentrarse en el territorio de este libro. Sin la pretensión de explicar ni resumir, me queda invitar, convocar e incitar a explorar las profundidades que se trenzan en las palabras, las ideas, las preguntas, los sentimientos, los reclamos y las denuncias que lo componen.

Escribo “adentrarse en el territorio” e imagino dos niveles de registro desde y sobre la discapacidad: las cartografías que abstraen y el territorio real, con todas sus texturas, sonidos, recorridos, recovecos, hondonadas, alturas, bosque y sotobosque. Por un lado, la experiencia concreta y vivencial que es siempre un todo de impresiones, amasijo de emociones, reflexiones, cuestionamientos en los que el sujeto es a la vez el suceso y devenir, así como el espacio y la corporalidad donde la experiencia habita. Y, por otro lado, el croquis, el plano que recoge partes fragmentadas y siempre elegidas de manera arbitraria y contingente, que inserta códigos, selecciona puntos de vista, propone un orden, enfoca y explica.

El recorrido de esta obra tensiona las voces y los silencios que se tejen entre éstas y estimula una provocadora interlocución con ambos. Nos brinda la posibilidad de visualizar las brechas y los puentes que existen, las distancias y cercanías entre la vivencia o la experiencia de la discapacidad y su presentación mediada por los diferentes objetos y análisis teóricos.

Una presencia recurrente que recorre los testimonios es la referencia, la demanda por los derechos, la igualdad y la posibilidad de una vida como cualquier otra. Los señalamientos por el abandono, el rechazo, las prácticas que delegan en las familias o en las personas la resolución de sus necesidades. La subversión del mandato social de “no poder” que se juega en el campo de la discapacidad como una permanente puesta en cuestión del “poder, poder” en el sentido del poder (como capacidad y fuerza) de poder (lograr). En un contexto social que mandata formas

únicas y “correctas” de ser, hacer y estar en el mundo, toda diferencia se vuelve sospechosa o reprobable y demanda dispositivos que aseguren la exclusión.¹ Los problemas manifestados en los testimonios son contundentes y las subjetividades que los enuncian traslucen las vivencias íntimas y particulares, pero replicadas y repetidas en una recurrencia que nos permite reconocer las características y dinámicas del trasfondo social, cultural y político de nuestra región.

Por otro lado, los registros cartográficos de este territorio aportan a los estudios de la discapacidad una ruptura con visiones y perspectivas disciplinares: en la pretensión y la apuesta por complejizar desde abordajes transdisciplinares impulsan al cruce de fronteras ontológicas, epistemológicas y metodológicas. Al explorar desde la posición y el posicionamiento teóricos y políticos de América Latina, los autores nos orillan a preguntarnos si no se está consolidando un aporte diverso y múltiple que abreva y dialoga —aunque aún no con el mismo peso entre las voces— con investigaciones y contribuciones de otros tiempos y espacios. Un aporte que trama su pluralidad en sus críticas, en sus intersecciones, en sus conflictos, en sus preocupaciones, en sus innovaciones, en sus continuidades, en sus influencias, en sus colonizaciones y decolonizaciones.

El Primer Coloquio de Estudios críticos sobre discapacidad detonó en su lectura varios pensamientos que comparto con quienes serán mis compañeros de viaje: por un lado, a diferencia de lo que ha sucedido en los inicios británicos del Modelo Social de la discapacidad, muchos de los referentes teóricos con discapacidad en América Latina no forman parte del movimiento social de personas con discapacidad. Lejos de la intención de señalar que ése es el patrón a seguir, me cuestiono con curiosidad cuál será la trayectoria de los acercamientos entre la academia y la sociedad, entre los estudiosos y las personas que testimonian sus vivencias, entre las organizaciones que inciden en las políticas y quienes, en su día a día, dan cuenta de su éxito, su fracaso o inutilidad.

En los párrafos iniciales mencioné los puentes y, más precisamente, me pregunté acerca de la manera en que se gestarán las hebras de un entretejido que consolide la trama entre una academia que deja de ver la discapacidad como objeto y las personas

1 El “excluido” no está fuera del campo social, nombra a quien es “incluido como excluido”, designando una posición de invalidación, opresión y desventaja.

que, a partir de la vivencia directa, aportan de forma activa a la construcción colaborativa del conocimiento. ¿Cuáles serán los puntos de encuentro militantes? ¿Cuáles los académicos? ¿Qué nuevos problemas y perspectivas adoptaría y aportaría una corriente de estudios latinoamericana alimentada en la confluencia? ¿Cuáles y cómo serán los vasos comunicantes? ¿Cómo se removerán los dispositivos, las prácticas y los discursos de poder que han mantenido aislados, como compartimentos estancos, los espacios conjuntos de reflexión, investigación, incidencia y militancia?

Considerar estas cuestiones no puede hacerse sin reconocer los contextos de nuestra región. En el amplio concierto de una economía mundial basada en prácticas esclavistas, extractivas y depredadoras, América Latina suma de manera estructural un contexto de individualización, de enormes desigualdades y de alta fragmentación social. En la coyuntura actual debemos considerar además el retroceso en las políticas y en los derechos efectivos, así como en la replicación en diferentes países de gobiernos de empresarios que delegan en amigos empresarios las acciones relacionadas a la discapacidad que se diseñan e implementan sin considerar a la sociedad civil ni la academia. En este orden de ideas, un último punto que preocupa es la ausencia de nuevos liderazgos, de un recambio generacional en el movimiento social de personas con discapacidad en la región en general, y en México en particular.

Estudios críticos sobre discapacidad se suman a propuestas que generan espacios de encuentro y socialización entre diversos actores del campo, en su doble versión de apuesta académica y publicación. Cumpliendo la premisa de no reseñar ni resumir, sí es necesario decir que tanto los artículos como los testimonios abonan a conocer aspectos claves del devenir del campo de los estudios de la discapacidad. Como Julio Cortázar en *Rayuela*, podríamos enhebrar las ideas desde diferentes inicios y recorridos. Los posicionamientos epistémicos, la asunción política y los fundamentos teóricos se entrelazan con vivencias personales, familiares, prácticas no subordinadas, con el análisis del devenir histórico y con relatos de vida que vuelven a centrarse en la corporalidad, los vínculos y la experiencia cotidiana de la discapacidad. En un caleidoscopio móvil, cuyas figuras se transforman ante el movimiento, el libro cambia los ejes de temas y articula los fragmentos.

El espacio se hace presente en el estudio de la accesibilidad en México y Costa Rica, al igual que en la posición de escucha, los giros de sentido y las figuraciones

sonoras que van constituyendo la realidad en que los sujetos se mueven. La familia aparece como protagonista en confrontación al sistema legal y médico-farmacéutico al cultivar cannabis y responder con evidencias las obstrucciones a la producción y consumo que se vuelve parte de la mejora en la calidad de vida, reaparece en la incompreensión y la violencia hacia la discapacidad psicosocial, en la resignificación de la vida y la muerte mutada en activismo y nuevamente se hace presente transformada en las amistades que a veces la sustituyen.

Resulta imposible hacer referencia a las participaciones sin sentir que se está sesgando gran parte de lo que cada autor aporta: la riqueza de lo irreductible o en lo irreductible.

Por último, retomo aquí una de las frases del testimonio de Susana Ortega en “Dianel, dos historias de vida”: “hoy, la Facultad de Filosofía y Letras cuenta con un elevador funcional y estoy segura que Dany aplaude este logro”. Como una metáfora, estas palabras resumen, sin mencionarlo, lo que tanto el libro como el coloquio tienen de valioso: el sumar al proceso de cambio de la situación de opresión, exclusión, discriminación, desigualdad y violencia que viven las personas con discapacidad.

Sostenidas en las representaciones de anormalidad, peligrosidad o delincuencia, basadas en nociones que consideran las capacidades como un baremo universal que permita desacreditar y cuestionar a la humanidad de los sujetos, las sociedades determinan, como señalan varios autores, qué personas son válidas, valiosas y legítimas.

Desaprender demanda un proceso de cambio estructural, una modificación crítica de nuestros *habitus* y las disposiciones incorporadas. Es de festejar que los autores que nos presentan sus territorios, o sus cartografías, nos permitan acompañar no sólo el resultado, sino el proceso de sus ropias experiencias de exploración.

Referencia

Brogna, P. (2012). Condición de adulto con discapacidad intelectual. Posición social y simbólica de otro. Tesis de doctorado. México: TESIUNAM Digital. Recuperado de <http://132.248.9.195/ptd2013/abril/0693202/Index.html>

Presentación

La presente publicación está conformada por artículos, ensayos y testimonios, resultado de algunas participaciones en el Primer Coloquio de Estudios Críticos sobre Discapacidad que tuvo como sede a la Escuela Nacional de Trabajo Social (ENTS) de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM).

Sus organizadores, el Colectivo La Lata¹ y el Centro de Investigaciones y Estudios en Discapacidad y Salud (CIEDyS), decidieron publicar algunas de las investigaciones, propuestas, testimonios y trabajos que se compartieron en ese espacio con la finalidad de preservar parte de las inquietudes, diálogos y reflexiones de las personas que participaron en el evento, por lo anterior, se solicitó a los autores que adaptara sus participaciones a estos formatos escritos.

Cabe resaltar que el Coloquio de Estudios Críticos sobre Discapacidad surgió en un contexto de auge de los estudios acerca de discapacidad en México, hecho que ha provocado el interés de estudiantes e investigadores por generar conocimiento en torno a diversas cuestiones relacionadas con este fenómeno social.

Sin embargo, es importante destacar que existen contados espacios donde pueden conocerse propuestas que aborden la discapacidad con un enfoque crítico y congreguen a la academia (investigadores, docentes y estudiantes), la sociedad civil y, sobre todo, que prioricen la participación de personas con discapacidad, ya sea como ponentes o moderadoras del evento.

¹ El colectivo se creó en el segundo semestre de 2017 y está conformado por investigadores independientes, formados en el Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social (CIESAS), la Escuela Nacional de Antropología e Historia (ENAH), la Universidad Autónoma Metropolitana (UAM) y la UNAM. Sus integrantes están formados en diferentes disciplinas de las artes, las ciencias sociales y las humanidades, lo cual les permite abordar temáticas relacionadas con la discapacidad desde diferentes enfoques y perspectivas críticas que van a contracorriente de los discursos hegemónicos que conforman dicha categoría política. Su incidencia es tanto en la academia (principalmente en universidades públicas) como en diferentes espacios públicos (centros culturales, cines, foros, museos y redes sociales), y se da por medio de la impartición de talleres sobre toma de conciencia respecto de las personas con discapacidad, cine debates y el Coloquio de Estudios Críticos sobre Discapacidad. Sus intereses los han llevado a desarrollar diversos dispositivos lúdicos con los cuales diseminan los conocimientos adquiridos en su transitar por la academia.

Antecedentes

Ante la poca oferta de espacios generados en la academia para debatir, dialogar y reflexionar sobre la discapacidad desde una perspectiva crítica, quienes conformamos el Colectivo La Lata, sentimos la necesidad de generar un espacio que fuera punto de encuentro para la academia, la sociedad civil y las personas con discapacidad. De esta manera, retomamos el antecedente que impulsó Emilio Fuentes, pasante de la carrera de Etnohistoria, quien en mayo de 2017 organizó, junto con la doctora Luz Olivia Domínguez Prieto —coordinadora del posgrado en Antropología Social de la ENAH— el Coloquio Antropología y Discapacidad que tuvo lugar en dicha institución.

En enero de 2018 retomamos esa propuesta y cambiamos el nombre a Coloquio de Estudios Críticos sobre Discapacidad y buscamos el respaldo de la ENTS para realizarlo. De esta manera, se llevó a cabo los días 21, 22 y 23 de mayo de ese año y estuvo compuesto por 18 mesas temáticas (en las que se presentaron 62 ponencias y ocho testimonios de personas con discapacidad), seis conferencias magistrales (dictadas por especialistas en la materia) y tres actividades complementarias (una deportiva y dos culturales).

Intenciones

Queremos que el Coloquio de Estudios Críticos sobre Discapacidad sea itinerante, que diversas universidades, centros o institutos lo alberguen cada año. Con lo anterior, pretendemos que al ocupar diversos espacios se disemine una perspectiva crítica para abordar la discapacidad y, a la par, evidenciar las contras de no contar en el país con un centro o instituto de estudios sobre discapacidad que sea el semillero de investigaciones en la temática; lo anterior se materializa en que no existe una prioridad para generar investigaciones multi, inter y transdisciplinarias en cuestiones relacionadas con la discapacidad.

Con base en lo expuesto en los párrafos anteriores, enumeramos los objetivos que perseguimos con la gestión de este espacio:

1. Promover un enfoque crítico. El Coloquio de Estudios Críticos sobre Discapacidad está concebido para ser un espacio en el que se presenten tanto investigaciones con perspectiva crítica como testimonios de personas con discapacidad, familiares y organizaciones de la sociedad civil.
2. Formación de redes. Se busca que sea un espacio que permita la creación de redes entre participantes y asistentes.
3. Preservar la gratuidad del evento. Considerando la relevancia de los estudios sobre discapacidad y su impacto en la generación de movimientos sociales de personas con esta condición, los aportes teóricos y prácticos a la materia, se considera que los espacios académicos deben ser nichos que generen y difundan información actual y crítica sobre la discapacidad.
4. Evidenciar la falta de interés en los estudios sobre discapacidad en las instituciones educativas.

Coloquio de Estudios Críticos sobre Discapacidad 2018

En el evento se consideraron las siguientes líneas temáticas: construcción histórica, corporalidades, educación, empleo, espacio público, deporte, familia, género y sexualidad, manifestaciones artísticas, políticas públicas y salud mental.

Pudimos apreciar que la perspectiva crítica acerca de la discapacidad aún está en una etapa temprana en nuestro contexto; por tanto, consideramos necesario acercar a la sociedad civil y a las personas en esta condición a diferentes formas de pensar y relacionarse con la temática. Posterior al coloquio, y como seguimiento a lo que se generó a través de éste, destacamos la formación de redes y la creación de nuevos proyectos llevados a cabo entre asistentes, estudiantes, investigadores, asociaciones civiles y personas con discapacidad que se encontraron en el evento. Lo anterior evidencia y reafirma la necesidad de generar espacios multidisciplinarios que sean tomados por los actores que han sido invisibilizados por especialistas y profesionales, quienes son las figuras

autorizadas para hablar sobre este tema en los foros, encuentros y congresos organizados en las instituciones de educación superior.

Una de las prioridades que tuvimos en la organización fue la accesibilidad. Sabemos que la discapacidad representa un reto, principalmente al momento de compartir información; por ello, agradecemos el trabajo de todas las personas dedicadas a la interpretación de Lengua de Señas Mexicana, quienes nos apoyaron a lo largo del evento durante las ponencias. También extendemos nuestro agradecimiento a las asociaciones civiles y organizaciones que se dieron cita para la venta de productos elaborados por personas con discapacidad. Destacamos y reconocemos en todo momento su indispensable labor para la construcción de redes donde todos participemos.

Composición del libro

Los 21 escritos que conforman la presente obra se encuentran organizados en seis secciones que los agrupan por ejes temáticos que atraviesan tanto las vidas de las personas que comparten sus testimonios, como definen los artículos y ensayos que muestran las investigaciones de estudiantes e investigadoras de distintas universidades públicas. En el Coloquio de Estudios Críticos sobre Discapacidad los testimonios de personas con discapacidad y de sus familiares tuvieron un peso considerable y fueron trascendentales para tener una comprensión más íntegra acerca de este fenómeno. Lo mismo se buscó reflejar en esta publicación, por tanto, éstos se encuentran compartiendo espacio con artículos y ensayos que vienen desde la academia. Con lo anterior, se intenta ofrecer al lector una perspectiva amplia y compleja de aquello que constituye y define la discapacidad.

Antes de pasar a la presentación de cada sección queremos compartir un detalle que nos llama la atención. A excepción de “Un tequila antes de que empiecen los trancazos” (ejercicio de escritura que mezcla el testimonio con la prosa narrativa y el ensayo), el resto de testimonios giran en torno a las experiencias de mujeres con la discapacidad. Lo anterior es un rasgo común que

también se aprecia en diversos espacios académicos, públicos y políticos donde se constata el componente de género en los testimonios: las mujeres con discapacidad, las cuidadoras primarias y sus aliadas son quienes están creando archivos de memoria en primera persona. Este es un hecho interesante que abre una veta para futuras investigaciones.

Secciones

Los cuatro escritos que conforman “Perspectivas históricas, espaciales y políticas sobre la discapacidad desde América Latina” nos ofrecen un recorrido en el tiempo y el espacio que permite tener una comprensión más completa de aquello que conforma la discapacidad, así como el estado de las políticas públicas en dicha materia. Esta sección inicia con el artículo “Ciudadanía e infancia anormal a principios del siglo XX en México: la perspectiva de José Gómez Robleda”, donde Gustavo Enríquez hace un recorrido sobre los programas públicos en temas de infancia y juventudes del periodo que comprende las décadas de 1920 a 1940; toma como eje la “anormalidad” para hacer referencia a las diferencias en el desarrollo de dichas etapas de vida. En “Movilidades cotidianas de las personas con discapacidad en Ciudad de México y San José (Costa Rica): preguntas iniciales”, Laura Paniagua nos invita a reflexionar acerca del derecho al disfrute de la ciudad, disfrute que se ve mermado por la configuración de las urbes basadas en un cuerpo normativo; la autora recupera la experiencia de personas con discapacidad que viven en Ciudad de México y San José (Costa Rica). En “Políticas públicas y presupuestos en materia de discapacidad”, Alejandra de la Rosa lleva a cabo un minucioso análisis sobre las políticas públicas y presupuestos emprendidos en México a partir de 2008 con la entrada en vigor de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Por último, Margarita Garfias con “Marihuana, ¿una medicina alternativa o una medicina definitiva?”, nos comparte su lucha como madre en busca de opciones a los tratamientos médicos que requiere su hijo, y lo que encontró fueron medicamentos derivados de la marihuana.

El artículo y los dos testimonios que conforman “La discapacidad desde el contexto familiar”, develan la manera en que las prácticas y relaciones familiares tienen un peso considerable en la forma en que se constituye y define la discapacidad. Esta sección inicia con “Cuerpos desatendidos”, artículo donde Débora Herrera comparte las experiencias de algunas madres de menores con trastorno neurológico que se enfrentan a diferentes situaciones con el sector de salud en los Valles Centrales de Oaxaca, este escrito da cuenta de la investigación que está realizando sobre maternidad, crianza y acceso a los servicios de salud que están determinada por la etnia y la clase social. La participación de Maricela Labrada evidenció la importancia de las redes de apoyo en el acompañamiento a personas con discapacidad psicosocial: al no participar de forma presencial, tres mujeres que la acompañan prestaron sus voces para leer su testimonio “Familia, violencia de género y silencio”, narración que da cuenta de la forma en que su condición de vida determinó las prácticas de exclusión y violencia que se generaron en su núcleo familiar. Cierra esta sección “Dianel, dos historias de vida”, testimonio donde Susana Ortega nos comparte sus experiencias con las enfermedades degenerativas de Daniel y Diana; su revelación gira en torno a las experiencias de vida de sus hijos y de ella con la discapacidad, así como de sus encuentros, desencuentros y aprendizajes hasta la muerte de ambos, y la forma en que estos sucesos la impulsaron a crear Fundación Dianel.

Los tres artículos y el ensayo que conforman el apartado “Experiencias pedagógicas y rutas de investigación en discapacidad” giran en torno a los procesos de docentes-investigadores y de estudiantes dentro de los salones de clase, así como a las formas de transmitir conocimientos y guiar proyectos de investigación. Las perspectivas de las autoras nos muestran algunas de las líneas de investigación en discapacidad, así como algunas inquietudes y desorientaciones que surgen en el desarrollo de éstas. La sección da inicio con “Construyendo puentes de vida. Promoviendo el fortalecimiento personal a través del relato digital. La experiencia de Sofía”, de Elisa Saad y Fernando Soto, quienes nos muestran la importancia y necesidad de rescatar las experiencias personales de estudiantes con discapacidad intelectual, desde su perspectiva, compartirlas a través de medios digitales permiten la inclusión y accesibilidad de quienes la sociedad ha invisibilizado a

través de la historia. En “Ruta de accesibilidad para personas con discapacidad: una experiencia de aprendizaje en la formación del arquitecto”, María Estela Varela, Lilian Muciño y Gilberto Muñoz presentan los resultados y las experiencias de aprendizajes acerca del diseño y adecuación de espacios para personas con discapacidad a partir de los derechos humanos, la sensibilización y problemáticas que viven día con día al desplazarse por la ciudad, y en como lo anterior puede incorporarse en la formación del arquitecto. Por su parte, Luz Ramírez, en “La esquizofrenia ante un nuevo contexto: la educación artística”, comparte su experiencia con PROTOARTE, programa que se acerca y genera una perspectiva de la esquizofrenia desde el área de la salud mental, enfoca a la persona delante de este trastorno y establece un acompañamiento desde la educación artística. Por último, en “Avatares de la ‘orfandad investigativa’: una narración de la investigación sobre discapacidad y docencia”, de Pamela González, nos encontramos ante un ameno ensayo en el cual comparte sus experiencias, reflexiones y cuestionamientos que generó su proceso de investigación de maestría, que parte de la relación entre docencia universitaria y alumnos con discapacidad; la autora utiliza la metáfora de “orfandad investigativa” para develar los desafíos, barreras y la ausencia de una orientación a las que se enfrentan las estudiantes de posgrado en su formación como futuras investigadoras.

Los cuatro testimonios que conforman “Creadoras de archivos de memoria: experiencias de mujeres con la discapacidad” nos muestran la relación de distintas mujeres con la discapacidad pero, sobre todo, la sección ofrece la manera en que sus experiencias de vida y la compartición de éstas tiene la potencia para conformar archivos que resguarden la memoria de sus luchas, acciones y diversas maneras políticas de incidir. La sección inicia con “¡Queremos vivir! Personas con síndrome de Morquio”, de Catalina Gaspar, su testimonio nos ofrece una perspectiva que pocas veces se concibe en los estudios en discapacidad: la talla baja; su experiencia de vida devela una de las formas en que esta categoría política se encuentra determinada por el género, la clase social y las enfermedades consideradas “raras”, así como el activismo hecho por Catalina para el reconocimiento del síndrome de Morquio y su iniciativa de buscar a más personas con esta condición. Por su parte, Elizabeth Araiza, en “Mi experiencia al padecer discapacidad”,

narra sus vivencias como persona con parálisis cerebral, su experiencia inicia en la niñez, pasando por la adolescencia hasta llegar a la adultez, estas etapas son atravesadas por sus procesos de identidad, principalmente desde la sexualidad, el género y la exclusión social de la que ha sido parte. En “La maternidad como estrategia de supervivencia ante la enfermedad y la discapacidad”, Diana Meléndez nos cuenta su experiencia de ser madre y vivir con esclerosis múltiple y cómo luchó contra los pronósticos de vida que le impuso el Modelo Médico, su testimonio devela los prejuicios, estigmas y barreras a las que muchas madres con discapacidad se enfrentan. La sección finaliza con “Y si ves mejor, las mujeres con discapacidad estamos en el Encuentro Internacional de Mujeres que Luchan”, Catalina Gaspar, Claudia Libiert, Lucía Gutiérrez y Karina Arriaga comparten sus experiencias desde su encuentro, viaje, arribo, asistencia y participación al Primer Encuentro Internacional, Político, Artístico, Deportivo y Cultural de Mujeres que Luchan convocado por mujeres zapatistas en el sureste mexicano; su testimonio colectivo permite vislumbrar otras posibilidades de alianzas y acompañamientos entre los sectores sociales que históricamente han sido excluidos de los proyectos nacionales.

El apartado “La impronta capacitista en el neoliberalismo” se encuentra conformado por tres artículos que nos ofrecen una perspectiva histórica, filosófica y política de lo qué es el capacitismo y la manera en que define las prácticas sociales, culturales y políticas del capitalismo pero, en particular, del modelo neoliberal que ha marcado las formas de relacionarnos socialmente en las últimas cuatro décadas. La sección inicia con “La ‘discapacidad’, condición subjetiva enfrentada a la productividad en el neoliberalismo”, de Berenice Pérez y Norma Cruz, artículo que nos ofrece un recorrido histórico para pensar la discapacidad como una categoría en constante evolución que tiene sus orígenes en la Revolución Industrial y determina la forma en que se construye como lo opuesto a la ficción de un cuerpo íntegro (que se impone como un deber ser que todo sujeto tiene que encarnar) que será esencial para la productividad que exige el capitalismo. Por su parte, Yazmín Delgado, en “El empleo para las personas con discapacidad. Hacia una práctica anticapacitista en Trabajo Social”, plantea la actual configuración del empleo en los terrenos de la discapacidad, soportado

por el Modelo Médico y la huella capacitista en sus prácticas; la autora propone una reconfiguración desde el Trabajo Social que se estructure en torno a la perspectiva crítica, tanto de la disciplina como de la discapacidad. Diana Vite con “Entramando el anticapacitismo con el feminismo: una interseccionalidad más allá de la suma”, cierra la sección y plantea las condiciones corporales impuestas por los sistemas de opresión racista, patriarcal, heterosexual y capacitista a la luz del feminismo y la perspectiva crítica de la discapacidad; en este artículo apela cómo el feminismo puede llegar a ser anticapacitista y deconstruir privilegios, así como desventajas.

La sección que finaliza el libro es “Quiebres en la investigación sobre discapacidad” conformada por un artículo y dos ensayos que nos permiten apreciar tres propuestas que van a contracorriente de las líneas temáticas que son lugar común cuando se tocan las investigaciones en discapacidad. En “La (dis)capacidad por (dis)posiciones de escucha”, Elías Levín aborda la cuestión de las posiciones de escucha de los participantes por medio del sonido referenciado a los paisajes sonoros; el autor recurre a la “figuración semántica del sonido” denominado fonotropo. Por su parte, Jhonnathan Maldonado, en “Obedece a la Diosa Coneja’: cripistemología, combinatoria straight y orgullo discacuir”, comparte sus reflexiones que nacen a partir de la paternidad y crianza de su hija con síndrome de Down, y cuestiona la integridad corporal obligatoria que, a partir del capitalismo, se impone como un “deber ser” que todo sujeto debe encarnar; esta experiencia guía su labor académica y define sus inquietudes para generar una propuesta epistemológica que parta de la potencia que encierran los cuerpos que no se apegan al ideal regulatorio para hacer frente a las prácticas capacitistas. Por último, cerrando la sección y el libro se muestra “Un tequila, antes de que empiecen los trancazos”, ejercicio de escritura por medio del cual Víctor H expone uno de los pilares que sustentan su posicionamiento disidente hacia el discurso hegemónico de la discapacidad; tomar agencia de su “cuerpo discapacitado” le permite una libre elección para dejarse afectar por una de las sustancias que imposibilitan una “buena calidad de vida” desde la perspectiva del Modelo Médico-rehabilitador.

Antes de cerrar esta presentación, agradecemos a la maestra Leticia Cano Soriano, ex-directora de la ENTS y a la maestra Carmen Casas Ratia, actual directora, por creer en nuestra propuesta y generar este espacio de diálogo y reflexión; al doctor Pedro Isnardo de la Cruz Lugardo, coordinador de investigación de la ENTS, por abrirnos puertas e impulsarnos para lograr las metas planteadas; y al CIEDyS, coordinado por la maestra Elia Lázaro Jiménez, por todo el apoyo recibido y el entusiasmo plasmado por parte de sus colaboradoras.

Para finalizar, extendemos nuestra gratitud a todas las personas que conformaron este Primer Coloquio de Estudios Críticos sobre Discapacidad y, particularmente, a las y los participantes por compartir sus trabajos, investigaciones y vivencias, además de abrir las posibilidades para tejer alianzas, complicidades y redes.

Colectivo La Lata.

Ciudad de México, primavera del 2020.

**Perspectivas históricas,
espaciales y políticas
sobre la discapacidad
desde América Latina**

Ciudadanía e infancia anormal a principios del siglo XX en México: la perspectiva de José Gómez Robleda

Gustavo Adolfo Enríquez Gutiérrez

Antecedentes

El presente trabajo analiza parte del proyecto sociopolítico en México sobre la infancia anormal de 1920 a 1940 desde la perspectiva de José Gómez Robleda¹. En este periodo, el Estado mexicano fincó su proyecto social y cultural a partir del ideal de mexicano mestizo apoyado del trabajo académico-político de antropólogos, juristas, pedagogos, médicos y psiquiatras amparados de su maquinaria institucional (Urías, 2007, 2005, 2004; Stern, 2000 y Suárez y López Guazo, 2002).

Este proyecto buscó fabricar al nuevo mexicano conjugando las tradiciones indígenas, españolas, católicas, occidentales, nacionales y latinoamericanas cuyos ejes de articulación fueron la visión dominante del mestizo y la formación ciudadana moderna (Acevedo y López, 2012 y Frost, 2009). De manera general, la idea de ciudadanía mexicana abarcó la infancia y la juventud a través del programa educativo de la naciente Secretaría de Educación Pública y la red de escuelas del país con el apoyo de los docentes de educación primaria.

Los gobiernos posrevolucionarios elaboraron un proyecto general de educación además de planes sociales, políticos, culturales y científicos, a fin de educar a la infancia y a la “infancia anormal”. Este proyecto respondió a las am-

¹ José Gómez Robleda fue un médico y psiquiatra que trabajó en la Universidad Nacional Autónoma de México. En 1937 laboró en la Secretaría de Educación Pública en el Departamento de Psicopedagogía y Médico Escolar como investigador; en 1940, en el Instituto de Investigaciones Sociales (IIS) de la UNAM, donde dirigió un estudio sobre las razas indígenas. De 1937 a 1962 realizó funciones de intervención educativa, psicológica, médica e interpretativa que le permitieron sugerir políticas de intervención a proletarios, deportistas, indígenas y la familia de clase media de 1937 a 1962.

biciones sociales e ideológicas del grupo en el poder, así como a las aspiraciones de la población contenidas en la Constitución mexicana (Granjas, 2010, 2009 y Padilla, 2015, 2010, 2009). Un país educado, cuyos ejes de desarrollo económico y social estuvieron asentados en el imaginario social del mestizo, sostenido por el cambio de mentalidades de la población campesina y de la naciente clase obrera. El imaginario social del mestizo abarcó las significaciones sobre la educación infantil y su ciudadanización a fin de conformar un país moderno.

Las instituciones del Estado mexicano orquestaron los saberes jurídico-sociales a través de la defensa social; el médico-psiquiátrico, con apoyo de la eugenesia e higiene mental, y el antropológico-educativo mediante la gestión y operación asentados sobre la unidad nacional, la regeneración racial y la higiene escolar (Padilla, 2015, 2010, 2009 y Urías, 2007, 2005, 2004).

La ciudadanización de la infancia implicó reconocer esta etapa como un paso previo a la vida adulta, la productividad y al desarrollo social. La infancia fue la partitura esencial en la orquestación nacional sobre su desarrollo a través de las instituciones políticas, sociales, culturales y científicas a fin de formar a las futuras mentes y cuerpos (Foucault, 2007 y Popkewitz, 1997). De este modo, la ciudadanización de la población enlazó el tratamiento eugenésico e higiénico de ésta en los ámbitos médico, social, político, económico y cultural. La emergencia social llevó a reducir las zonas rurales, las poblaciones pobres, los delincuentes y los enfermos mentales además de la educabilidad de la infancia anormal.

La infancia anormal se tejió conceptualmente desde la eugenesia y la higiene (escolar, mental y social), apoyadas en el racialismo científico de finales del siglo XIX. En el terreno educativo, a partir del retraso escolar y del proyecto de modernidad, se impulsó la educación de la infancia anormal de principios del siglo XX. El espacio escolar tomó la higiene escolar, el derecho a la educación de la infancia contenida en la declaración de Ginebra de 1924, la Constitución mexicana y la teoría de la defensa social a fin de dar un marco ideológico y de intervención psicopedagógica.

En este contexto la infancia fue el terreno propicio del proyecto nacional y espacio de educabilidad de la sociedad mexicana. Los argumentos científi-

cos dieron valía a la mexicanidad mestiza, la valía racial, el género y la salud social. Esta urdimbre de conceptos permitió delinear estrategias sociales y culturales en la formación del mexicano mestizo. Primero, se perfiló al mexicano mestizo como patriótico, productivo, atlético, viril, guerrero, inteligente y sano. Segundo, la naturaleza y fines del Estado posrevolucionario implicó el desarrollo de una nación civilizada, moderna y urbanizada que integró a la infancia normal y anormal.

De este modo, el trabajo se organiza metodológicamente en tres apartados: 1) Lineamientos político y educativos sobre la anormalidad a principios del siglo XX en México, 2) La intervención sobre la infancia anormal: el Departamento de Psicopedagogía y Médico Escolar y 3) La investigación sobre la infancia normal: los escolares proletarios de Ciudad de México.

Lineamientos políticos y educativos sobre la anormalidad a principios del siglo XX en México

México, a principios del siglo XX, era una nación devastada por la pobreza, sin industrias, sin espacios habilitados para la producción de alimentos y con tres cuartas partes de la población viviendo en el campo. Los gobiernos posrevolucionarios se encontraron con un escenario nacional en quiebra y con la necesidad de construir un proyecto distinto al del periodo porfiriano (Granjas, 2010, 2009 y Suazo y López Guazo, 2002). En este contexto, sobrecargado de complicaciones sociales, las condiciones en que se encontraba la infancia, como orfandad, mendicidad y delincuencia, además de una serie de obstáculos de salud: epidemias, desnutrición, alcoholismo y falta de higiene mental, marcó la urgente necesidad de pensar en nuevos espacios institucionales y nuevas manera de educar.

La mentalidad dominante en los políticos encargados de la tarea fue construir un ambicioso programa social, cultural, político y económico cuyo eje fue la invención de un mexicano moderno apegado a los sistemas científicos en boga y a los lineamientos de las políticas de desarrollo social, económico y

cultural del momento (Padilla, 2015, 2010, 2009 y Urías, 2007, 2005, 2004).

Este programa ideológico partió de la regeneración de la población, la unificación de la población a un solo proyecto nacional y la integración de los diferentes grupos sociales a la cultura mestiza. Este credo ideológico implicó la operación política y la intervención del gobierno sobre la miseria, la ignorancia y el vicio como problemas de salud e higiene. De esta manera, la regeneración racial promovió la adopción de un código de civilidad e higiene de corte mestizo que argumentó racionalmente la intervención gubernamental y fabricó la ingeniería social ciudadana en las diversas regiones, estados y localidades del país. En este sentido, cobró fuerza la castellanización en las comunidades indígenas, la civilización de costumbres occidentales en la vida familiar y la educación moral y mental de la infancia normal como principios del progreso, desarrollo y modernidad nacional (Padilla, 2015, 2010, 2009).

Ejemplo de estas políticas fueron la educación popular de los gobiernos pos-revolucionario a través de las casas del pueblo y las misiones culturales. La figura del maestro rural instrumentó la castellanización, la higiene, el desarrollo económico de la comunidad a través de oficios y la elaboración de artesanías, el cultivo de las parcelas, el uso de máquinas agrícolas y el desarrollo del campo (Granjas, 2010). La empresa agrícola, como imagen del desarrollo educativo, social y económico de este sector, dominó el imaginario social campesino. A mediados de la década de los treinta se creó la Universidad Obrera y el Instituto Politécnico Nacional. Cuya finalidad fue el desarrollo de la naciente industria nacional a través de cuadros técnicos y profesionales. El gobierno impulsó la participación de la población instruida a fin de resolver los problemas sociales y educativos de las comunidades rurales e indígenas del país.

La infancia se colocó como una pieza clave de las políticas culturales en el tablero nacional con objeto de instituir en las mentes infantiles la noción de una ciudadanía idéntica, homogénea y nacional. El timbrado de la unificación racial, la regeneración moral y la salud física y mental fueron los sonidos ensordecedores que dominaron sobre lo mexicano (Urías, 2007, 2005, 2004; Stern, 2000 y Suárez y López Guazo, 2002). Esto implicó actuar sobre las significaciones institucionales con el fin de orientar la formación de la infancia y la juventud en

la dirección conveniente para impulsar el trabajo productivo, la vida familiar, la heterosexualidad y la civilidad mestiza.

La educación se asentó como uno de los pilares del proyecto nacional a través de los principios del artículo 3º de la Constitución de 1917. Éste indica que la educación es obligatoria, laica y gratuita; aspectos señalados desde la época del porfiriato en las discusiones realizadas por los congresos de instrucción. La educación elemental de finales del siglo XIX y principios del XX fue pensada como una educación primaria: obligatoria, uniforme, laica y gratuita, apoyada con los rudimentos de lectura, escritura, resolución de problemas y castellanización de la población (Granjas, 2010, 2009). La educación elemental fue considerada como una herramienta enseñada por la escuela primaria con la finalidad de formar la ciudadanía, la civilidad y la cultura en un nuevo código de modernidad social.

Al mismo tiempo, la idea de salud social de la población irrumpió en la medicalización e higiene escolar en las escuelas al observar, cuantificar y clasificar la dinámica escolar, las funciones del maestro, las condiciones materiales, la pertinencia de las actividades, la salud de los escolares y su condición de normalidad o anormalidad. La escuela fue un laboratorio de civilidad en el cual se eliminaron costumbres populares, se desarrolló el progreso social, se promovió la salud (física y moral) y se formó el pensamiento científico de los futuros educandos.

El saber médico dominó la explicación científica sobre la condición humana, de esta forma, fue el instrumento utilizado para explicar el retraso escolar de los educandos y su normalidad/anormalidad. La medición de rasgos físicos y mentales de niñas y niños en la escuela llevó a la clasificación de idiotas —incapaces de hablar y comprender el lenguaje—, imbéciles —con dificultades para hablar, leer y escribir—, retardados —en su evolución psíquica o mental— y anormales morales —irrespetuosos o indisciplinados— (Padilla, 2015, 2010, 2009).

La medicina, como matriz científica de la explicación de los problemas humanos de la época, colocó la mirada higiénica en la psiquiatría, la sociología y el derecho. En psiquiatría, a principios del siglo XX, con la creación del Manicomio General de la Castañeda, se desarrolló la higiene mental como explicación de la problemática subjetiva; su propósito fue terminar con el bajo rendimiento escolar, las adicciones, el alcoholismo, la perversión moral y la

criminalidad (Maya, 2017). La sociología criminal y el derecho establecieron las teorías sobre la defensa social que postuló la tendencia criminal innata de determinados grupos sociales: pobres, indigentes, indígenas y proletarios. El estudio científico de las causas de la criminalidad buscó encausar estas actividades ilícitas a través de un conjunto de estrategias de intervención para beneficio social (Urías, 2007, 2005, 2004; Stern, 2000).

Estos elementos suturaron el tejido social desde la mirilla de la salud, la enfermedad, la normalidad y anormalidad que llevó a la conformación de una visión médica sobre el valor de la infancia, la educabilidad de la infancia anormal y la creación de instituciones sociales encargadas de formar a los futuros mexicanos. La explicación médica colocó la higiene mental y escolar como argumentos de identificación, clasificación, jerarquización e intervención, sobre la infancia y la juventud mexicana a fin de procurar un mexicano moderno.

En este contexto social, cultural y político, José Gómez Robleda, médico-psiquiatra, investigador y funcionario público, sintetizó el saber científico y la intervención política-cultural del Estado mexicano en sus funciones. Gómez Robleda utilizó la biotipología a fin de interpretar los normotipos o biotipos (parámetros de normalidad) del hombre medio como instrumento de evaluación, caracterización y explicación de la civilidad mexicana a través del tipo somático del mexicano. Los normotipos le permitieron interpretar la constitución psicofísica de los mexicanos al cotejarla con los parámetros de la normalidad estadística del hombre medio: clase media, urbana y mestiza (Gómez, 1948a y Gómez y D'Aloja, 1959). Los biotipos se usaron al apreciar la condición de salud, civilidad y normalidad de hombres y mujeres de 1940 a 1960, estableciendo una brecha entre la anormalidad de proletarios, indígenas, escolares y la normalidad de la clase media urbana.

La biotipología fue el conector entre la problemática social y la interpretación científica de la ciudadanía mexicana que llevó a establecer discursos, leyes, normas y proposiciones sobre los cuerpos de infantes, jóvenes, hombres y mujeres en la segunda y tercera parte del siglo XX. Gómez Robleda utilizó la biotipología de Barbara, Kretschmer, Mac Auliffe, Pende, Sigaud y Viola a fin de edificar una explicación objetiva sobre el mexicano a partir de la medición de su cuerpo y de su interpretación estadística. Verificó estas ideas desde el

razonamiento de la patología constitucional de Di Tullio y Lombroso (Gómez, 1943) en el examen del cuerpo del mexicano validando su tesis con referentes académicos internacionales. Colaboró en investigaciones en Ciudad de México con el abogado Alfonso Quiroz, la antropóloga Ada D' Aloja y formó parte del equipo de investigación de Lucio Mendieta en el Instituto de Investigaciones Sociales de la UNAM. Estructuró la visión clínica-educativa-moral con el arquetipo occidental de mediados del siglo XX para ubicar a la población mexicana en el estatus del progreso internacional y de la civilidad occidental.

Este enfoque, se desarrolló y sostuvo desde la investigación de Gómez Robleda sobre los escolares proletarios (1937), la criminalidad (1939), los deportistas (1940); los indígenas (1941, 1943, 1948b, 1949 y 1961), la escuela y el docente (1946); la familia mexicana (1948a, 1959) y al mexicano de clases media (1962). En relación con los proletarios, su hipótesis de trabajo fue que el aprendizaje de los escolares proletarios estuvo determinado por el medio material, social y económico. El contexto social, educativo e higiénico ocasionó patologías corporales y morales, tanto en ellos, como en sus hijos (Gómez Robleda, 1937).

Al estudiar los cuerpos de los deportistas, Gómez Robleda afirmó su intersexualidad: “viriloides en las mujeres y feminoide en los hombres” (Gómez, 1940, p. 337)². Esta intersexualidad la asoció con el híperentrenamiento y el alejamiento del trabajo productivo; reconoció el deporte como una técnica generadora de orden y disciplina. Al hombre le permitió el galanteo con mujeres; a la mujer, descubrir a hombres para la reproducción. Señaló que se evitara la integración de profesionales de “sexualidad desviada”, como homosexuales, o desarrollar actividades deportivas excesivas (Gómez, 1940).

Gómez Robleda³, junto con el abogado Alfonso Quiroz, estudiaron la criminalidad en el D. F. (México, 1937). En este trabajo indagaron las tendencias de la

2 Además, señaló el uso de la mano izquierda como signo de esta intersexualidad. En los Tarascos indicó: “el ser lampiños, tener pelo en la frente y dientes pequeños” (1941) fueron rasgos intersexuales que favorecían la homosexualidad (1943).

3 Las investigaciones de Gómez Robleda, consultadas, en orden cronológico fueron: “Escolares proletarios”, 1937; “Tendencia y ritmo de la criminalidad en México”, 1939; “Deportistas”, 1940; “Tarascos”, 1941, 1943; “Don Justo”, 1946; “Biotipología”, 1947; “Imagen del mexicano”, 1948; “Clasificación tipológica de los grupos indígenas”, 1948; “Zapotecas”, 1949; “La familia de clase media”, 1959; “Otomíes”, 1961 y “Psicología del mexicano”, 1962.

criminalidad en Ciudad de México en cuanto al sexo, medio físico y económico. En relación al sexo “la criminalidad masculina era mayor que la femenina” (por cada mujer sentenciada aparecieron cinco reos masculinos). Con respecto al medio físico, “el clima, calor o frío, influyó en la criminalidad” (el calor aumentaba los homicidios; de igual modo, la indisciplina carcelaria, la locura o los suicidios). Finalmente, sobre el medio económico indicaron la “disminución de la criminalidad debido a la situación desahogada del país”. En relación con los cuerpos de los indígenas, Gómez Robleda, examinó a Tarascos, Zapotecas y Otomíes (1941, 1943, 1948b, 1949 y 1961). Desde su explicación, los Otomíes, fueron el grupo más representativo de la población indígena. Sus resultados le hicieron concluir en una deficiencia somática y social, reflejada en su incivilidad en el vestir, alimentación y costumbres sexuales. Sin embargo, la caracterización psicológica, social, cultural y educativa de este grupo fue marcada por la exclusión social, reforzada por la explicación científica en boga, la ignorancia de su lengua y la incompreensión de su cultura.

La criminalidad, los proletarios e indígenas plantearon el otro ángulo del humano medio: la “falta de progreso y civilidad”. La explicación causal llevó a reconocer desde los juicios biológicos, fisiológicos, psiquiátricos, educativos y médicos del cuerpo como faltos de desarrollo, incivilizados o anormales. Sirviéndose de un aparato científico articulado desde la antropometría, la psicometría y de la biotipología, Gómez Robleda, interpretó lo patológico y lo anormal de la población mexicana dando cuenta de sus diferencias sociales, económicas y culturales de manera “objetiva”. La infancia anormal surge en este periodo, así como su derecho, los preescolares proletarios, fueron un ejemplo de retraso, en su evolución psíquica o mental y de anormalidades morales, por la intoxicación que vivieron. De igual modo, los indígenas dieron cuenta de los retardados y deficientes de este grupo social.

Paradójicamente, indígenas y proletarios, los deficientes sociales, fueron las piezas claves en el desarrollo nacional a pesar de sus “incivilizadas” costumbres y formas de relación diferente. La arbitrariedad de la dilucidación dominante del mundo mestizo penetró en las múltiples comunidades donde las oposiciones corporales se transformaron en deficiencias. Las políticas de hombre medio y su

valoración de la infancia operaron sin comprender el valor de otros grupos en la conformación de la nación y el desarrollo de las otras infancias.

Gómez Robleda asumió la problemática, social desde el ángulo de la salud, marcando las problemáticas sociales, culturales y económicas como indicadores de higiene social, mental y escolar en la población, sin embargo, la educabilidad de la infancia anormal marcó un rumbo diferente en su educación que en las últimas tres décadas del siglo XX formaron la idea de infancia con discapacidad y sus derechos.

La Intervención sobre la Infancia Anormal: El Departamento de Psicopedagogía y Médico Escolar

A principios del siglo XX, el gobierno mexicano elaboró un conjunto de políticas sociales, a través de un agresivo programa social, dirigido a la población que se encontraba en el “atraso” con el fin de construir una nación moderna, civilizada e higiénica (Aréchiga, 2007). En el terreno educativo, el artículo 3.º constitucional señaló tres principios del proyecto nacional: laicidad, obligatoriedad y gratuidad; un marco sobre el que se movieron las políticas educativas sobre la escuela pública mexicana.

En relación con la salud pública, la Constitución en su artículo 4.º señaló que “Toda persona tiene derecho a la protección de la salud”. Este marco normativo llevó a la conformación de un conjunto de estrategias frontales de intervención y combate contra los problemas de salud, conocida como “dictadura sanitaria”, de 1917 a 1937. Este marco llevó a operar estrategias de corte social y educativo a través de la higiene escolar y la propaganda higiénica (Aréchiga, 2007).

El propósito de llevar a cabo estas estrategias fue combatir el alcoholismo, reducir la degeneración por enfermedades, disminuir la pobreza y ayudar a los miserables inhabilitados física y moralmente, además de evitar males sociales como la prostitución, la vagancia, la mendicidad, el alcoholismo, la drogadicción y las barriadas (Aréchiga, 2007). Este marco normativo nacional contó con referencias normativas a nivel internacional.

En 1924, en Ginebra Suiza, se estableció la primera declaración sobre los derechos del niño que indicó:

Primero. El niño debe ser puesto en condiciones de desarrollarse normalmente desde el punto de vista material y espiritual.

Segundo. El niño hambriento debe ser alimentado, el niño enfermo debe ser atendido, el niño deficiente debe ser ayudado, el niño desadaptado debe ser reeducado, el huérfano y el abandonado deben ser recogidos y ayudados.

Tercero. El niño debe ser el primero en recibir socorro en caso de calamidad.

Cuarto. El niño debe ser puesto en condiciones de ganarse la vida y debe ser protegido de cualquier explotación.

Quinto. El niño debe ser educado inculcándose el sentido del deber que tiene de poner sus mejores cualidades al servicio del prójimo (Declaración de Ginebra, 1924).

La higiene (médico-psiquiátrica, socio-jurídica y educativa) invadió a la sociedad mexicana a través de la intervención del estado y de las ideas de la eugenesia que circularon en la prensa, los programas del estado, las instituciones públicas y de las maestras y maestros mexicanos. El gobierno diseñó en el ámbito educativo un plan de intervención psicopedagógica operado en las instituciones escolares a través del discurso sobre el retraso escolar. Al mismo tiempo, la declaración de Ginebra de 1924, señaló en su artículo 2.º: “El niño hambriento debe ser alimentado, el niño enfermo debe ser atendido, el niño deficiente debe ser ayudado, el niño desadaptado debe ser reeducado, el huérfano y el abandonado deben ser recogidos y ayudados”.

El discurso higiénico, normativo y educativo sobre la infancia anormal se trasmutó en elemento político que llevó a gestionar la intervención psicopedagógica por parte del estado mexicano a través de instituciones educativas especiales como clínicas, psiquiátricos y la educación de los anormales (Padilla, 2015, 2010, 2009). La educación de los anormales partió de la identificación de la etapa en que se encontraban, su conocimiento preciso, salud física, psicológica y su educabilidad. Educar a los anormales partió de un principio de diferenciación y nor-

malización donde la educación infantil era una etapa de maleabilidad en el desarrollo humano. La infancia estuvo caracterizada por su plasticidad, flexibilidad e inexperiencia; estos aspectos permitieron modificar, modelar y transformar a los infantes en su propio beneficio a través de el tratamiento psicopedagógico pertinente y la rehabilitación adecuada (Bolaños, 1929 cita por Padilla, 2015).

El conocimiento preciso de los infantes implicó examinar su naturaleza fisiológica, psíquica y social a fin de desarrollar una labor educativa eficaz con base en la medición de la inteligencia, el reconocimiento puntual de su adelanto pedagógico y la caracterización de su anormalidad: deficiencia psíquica (idiotas profundos, medios o superficiales), física (visual, auditiva o motora) o imbecilidad (profunda, media, morales o superficiales).

La higiene escolar implicó reconocer tanto las condiciones materiales de las escuelas, la previsión social y la cultura física, como la cultura intelectual de los infantes. La educabilidad de la infancia anormal se apoyó en la idea de ciudadanía en prospectiva. Educar a un infante anormal en el presente significó reconocer su potencial para su futura vida como adulto, de este modo, ayudar a un infante era asegurar un adulto productivo, adaptado y buen ciudadano.

Los infantes anormales representaron una población educable, capaz de vivir libremente y adaptarse al mundo. La condición esencial fue reconocer el tipo de anormalidad que presentaron, es decir, anormales educables, semieducables, inteligentes o anormales de carácter y voluntad (Padilla, 2009).

En este contexto, en 1921 surgió el Departamento de Psicopedagogía e Higiene como parte de la Secretaría de Educación Pública y se realizó el Primer Congreso del Niño Mexicano. Cuatro años más tarde, en 1925, se fundó el Departamento de Psicopedagogía y Médico Escolar (DPyME) (Negrete, 2016). Este departamento estuvo a cargo de la SEP, dirigido por el Dr. Lauro Ortega. De este modo, la infancia fue estudiada de modo científico a través de la higiene mental, higiene escolar y las condiciones higiénicas del medio social.

El DPyME llevó a cabo actividades de psicofisiológica, psicometría, orientación profesional, higiene mental, clínica de la conducta, paidotecnia y la organización de servicios para las escuelas de educación especial, así como de la sección médico-escolar. Estos servicios tenían las siguientes funciones:

- Psicognosis: investigación, estandarización, diseño y aplicación de pruebas a fin de identificar los problemas infantiles de normalidad o anormalidad.
- Higiene escolar: prevención de enfermedades o profilaxis de los escolares durante su tránsito en las instituciones educativas.
- Educación física: como parte del desarrollo integral y científico del niño.

En este contexto, José Gómez Robleda⁴, ingresó al DPyME de la SEP (Negrete, 2016) donde realizó el estudio sobre los escolares proletarios en 1937 y sobre los deportistas en 1940. Un año antes, fue recibida una delegación francesa que estudió la biometría y etnografía de los Otomíes; años más tarde, en 1961, Gómez Robleda estudiaría a este grupo y lo catalogaría como representativo de la población indígena (Gómez, 1961 y Vargas, 2015).

El interés de Gómez Robleda por estudiar a los grupos proletarios e indígenas surgió del provecho que el gobierno mexicano estableció por integrarlos al desarrollo nacional. El estudio de los grupos indígenas lo efectuó como investigador en el IIS-UNAM en 1941 con Tarascos; en 1948 estudió la clasificación tipológica de los grupos indígenas, en 1949 se centro en los Zapotecas y en 1961 en los Otomíes. El Gobierno mexicano propuso políticas indigenistas acordes a la región de América Latina en 1942 a través del Instituto Indigenista Interamericano del que fue director el antropólogo Manuel Gamio (Pineda, 2012 y Vargas, 2015). El estudio de la infancia anormal lo podemos notar en Gómez Robleda a través de su maestro Fernando Ocaranza uno de los promotores de la eugenesia en México y del Primer Congreso Mexicano del Niño de 1921.

Estos vínculos académicos, le permitieron a Gómez Robleda, articularse en redes científicas, políticas y de intervención psicopedagógica en los gobiernos posrevolucionarios y de la unidad nacional. En su paso por el departamento de 1925 a 1945, tuvo como tarea principal promover el ideal de la modernización nacional desde una visión científica de la vida, del mundo y la sociedad. En

⁴ En 1937 trabajó en la Secretaría de Educación Pública en el Departamento de Psicopedagogía y Médico Escolar como investigador y en 1940 en el Instituto de Investigaciones Sociales de la UNAM donde realizó un estudio sobre las razas indígenas (*La cara de los Tarascos*).

1937, como investigador del DPyME, estudió a los escolares proletarios y en 1940 a una delegación de atletas mexicanos que participó en los Juegos Panamericanos. Un texto donde se percibe el ideal educativo sobre el maestro fue la obra *Don Justo* de 1946, en ésta, se muestra el trabajo del docente a través de las lecciones orales en clase además de la elaboración de resúmenes por parte de los estudiantes y el saber escolar expresado en clase. Estas lecciones, los resúmenes y la explicación de los alumnos permiten comprender la vida, la sociedad y el mundo desde la mirada escolar del docente.

Además, junto con un grupo de médicos, psiquiatras y pedagogos a través de diferentes estrategias de intervención psicopedagógica, buscó asentar la higiene, el deporte, los oficios y la moralidad social de la población enfatizando la unidad nacional y la justicia de infantes anormales. Su objetivo consistió en conocer el otro ángulo del cuerpo del hombre medio, sustentando su estudio en juicios científicos de la biología, fisiología, psiquiatría, educación y medicina. Sirviéndose de la antropometría, la psicometría y de la biotipología para interpretar lo patológico y lo anormal en infantes, jóvenes y adultos.

Otro estudio que realizó Gómez Robleda en el DPyME fue sobre la higiene de los hijos de proletarios y el tipo de estrategias necesarias para integrarlos al desarrollo nacional. Además, colaboró en el estudio, intervención y diseño de políticas educativas de atención a esta población y toda aquella infancia anormal del país: deficientes físicos, psíquicos e imbéciles.

Las políticas de hombre medio y la infancia anormal, le permitieron a Gómez valorar, desde el dato estándar, salud, enfermedad, normalidad, anormalidad, moralidad, amoralidad, civilidad e incivilidad de preescolares, infantes y jóvenes. Los juicios emitidos desde el aparato científico le impidieron entender el valor de otros grupos, su cultura y la multiplicidad. Un México con distintos oficios, trabajos y labores; asentado en la pluriculturalidad, el multilingüismo y en corporeidades insumisas de infantes, jóvenes y adultos.

Esta estrategia de modernidad mestiza, de formación infantil de ciudadanía con una marcada perspectiva estadística, le dio a Gómez una visión cegada por el brillo de la ciencia del momento y estrechada por el interés político dominante, haciendo de la biotipología la respuesta científica idónea. En este sentido,

Alexandra Stern (2000), refiriéndose a la biotipología, señaló su utilidad como herramienta de clasificación social; aunque evitó el uso de raza y nacionalidad, centró su demostración en biotipos o categorías “neutrales” de norma, promedio y media. No obstante, su “objetividad” seguía siendo tácitamente discriminatoria al emplear las ciencias del cuerpo para categorizar a infantes, jóvenes, adultos, hombre y mujeres como sanos, enfermos, normales, anormales, civilizados e incivilizados.

La investigación sobre la infancia anormal: los escolares proletarios

La biotipología que usó Gómez Robleda estudió los tipos, los subtipos corporales y los rasgos fisiológicos de la clase media correlacionándolos con los de otros grupos. Gómez Robleda la definió como “un sistema vital por sí mismo, en continua reacción contra los estímulos que proceden del medio ambiente, compuesto de partes coordinadas entre sí en una unidad psicofísica indivisible que comprende todos los caracteres anatómicos y funcionales, tanto físicos cuanto psicológicos, propios de la especie a la que pertenece” (Gómez y D’Aloja, 1947, p. 11).

Desde esta apreciación adjudicó al individuo el estatus de entidad psicológica y física media. La biotipología permitió diagnosticar las aptitudes e inaptitudes de los escolares proletarios a partir del análisis corporal desde su trabajo escolar, además de las condiciones sociales y morales en que se encontraban. De igual modo, estudió la salud o deficiencia de los indígenas y la conformación del ciudadano mexicano de clase media (Gómez, 1937, 1943, 1946, 1947, 1948a, 1948b, 1949, 1961 y 1962). El método utilizado por Gómez Robleda para el estudio de los cuerpos de los preescolares fue la antropometría clínica, que se apoyó en instrumentos exactos, una técnica especializada y la máxima inmovilización del sujeto (Gómez y D’Aloja, 1947). Según él (Gómez, 1947), el método requirió de las siguientes consideraciones:

- Mediciones exactas con instrumentos adecuados.
- Medidas individuales reducidas al mínimo.
- Medidas escrupulosas.
- Evitarse los cálculos complicados y largos.
- Las representaciones numéricas deben conducir a cantidades absolutas y relativas.
- Adoptar una medida basal.
- La medida basal debe servir para la selección de los individuos.
- El método antropométrico comprende: la representación con un mínimo de caracteres y la esquematización de la individualidad (p. 73).

Gómez Robleda (Gómez, 1937), enlazó el concepto de tipo medio con el de individuo normal, discrepando el par salud-enfermedad, normalidad-anormalidad. En su matiz, el individuo normal correspondía a una abstracción objetiva. Los individuos afectados por anormalidades desarrollarían estados patológicos. Desde su examen, era más adecuado considerar las condiciones sano o enfermo que los criterios normal o anormal. De este modo, Gómez Robleda señaló que un individuo adaptado y útil sería catalogado como sano, independientemente de presentar alguna alteración o estado patológico. Afirmación que permite entender su visión sobre la salud de los infantes anormales, los indígenas y los proletarios con una constitución física difícil de modificar debido a sus condiciones de vida y salud.

La salud individual del tipo medio fue “la expresión de la adaptación secular, máxima y perfecta, de la colectividad al ambiente local y, por lo mismo, la expresión también del máximo equilibrio funcional de las partes en el todo individual” (Gómez, 1947, p.18). El tipo medio partió de un análisis fisiológico del cuerpo humano; por lo tanto, comparó las medidas musculares, longitud, anchura y volumen en las personas con las medidas del hombre medio o con la edad de otros infantes. Analizó el rendimiento máximo en velocidad y resistencia o en el caso contrario, caracterizó sus dificultades o paramorfismo, es decir, las alteraciones del sistema muscular como la hipotonía (disminución muscular) y la hipotrofia (inferioridad de un órgano) (Gómez, 1947, p. 47).

Dicotómicamente, valoró al tipo medio como armonía contra la desarmonía, refinamiento contra vulgaridad, civilidad contra incivilidad, normalidad contra anormalidad; en este sentido explicó: “En algunos individuos existe una clara tendencia de armonía y refinamiento de las formas y, en otros, la tendencia contraria hacia la desarmonía vulgar. Existe sin duda, una plástica primordial hereditaria, de carácter constitucional, idealmente hermosa e idealmente ‘normal’ en sentido estadístico, que aparece en los individuos de manera independiente al ejercicio físico” (Gómez, 1947, p. 54). De este modo, enfatizó los rasgos estéticos saludables de los mestizos y subvaloró los cuerpos de indígenas, proletarios y anormales:

En comparación con el tipo normal, los miembros inferiores exceden a los superiores, pero en cuando a la longitud de los apéndices distales, acaece lo contrario, porque las manos exceden a los pies, y esto se debe a la relativa reducción del pie como consecuencia de la exageración de la arcada plantar. Manos y pies están más desarrollados en longitud que en anchura, y los dedos son, relativamente muy largos. Los tobillos son muy delgados. El cuello aparece largo y delgado. La laringe es muy saliente (Gómez, 1947, p. 140).

La normalidad corporal medida, valorada por este médico y psiquiatra, le permitió identificar las “anomalías corporales” de los escolares proletarios e indígenas, su mala salud física, psíquica y social. Además, en el caso de los escolares proletarios, sugirió mejorar las condiciones materiales de la escuela y sugerencias en la mejora postural a fin de optimizar el aprendizaje escolar. Con respecto a esto último, escribió:

...las malas posturas o viciadas del cuerpo de los preescolares proletarios debido a lo inadecuado de bancos; la miopía, hipermetropía o astigmatismo; la costumbre de apoyarse sobre una u otra nalga, el dolor por las tuberosidades isquiáticas, la escritura demasiado inclinada y el hábito de apoyarse más sobre alguno de los dos miembros inferiores, repercute en la curvatura de la columna vertebral (Gómez, 1947, p. 58).

Estas enfermedades congénitas, hábitos y costumbres posturales determinaron rasgos en la constitución del cuerpo, ocasionaron una fisiología deficiente en la persona e influyeron tanto en su desarrollo normal como en su inadecuado aprendizaje. En el caso de los indígenas, la biotipología justificó su tesis sobre su falta de progreso, incivilidad y necesaria educabilidad. En el caso de los hijos de proletarios, su evaluación fue muy similar y las sugerencias de intervención psicopedagógica apuntaron a compensar sus deficiencias.

En 1937, José Gómez Robleda estudió 120 niños proletarios (70 niños y 50 niñas) de la escuela primaria “Ramón López Velarde”, en la colonia Obrera, en Ciudad de México. La investigación fue “Características biológicas de los escolares proletarios” con apoyo del DPyME y supervisadas por la Secretaría de Educación Pública. El estudio tuvo como finalidad interpretar las características somáticas y funcionales de los escolares proletarios de esta localidad (Gómez, 1937).

Esta investigación se dividió en seis aspectos: 1) consideraciones socio-económicas, 2) el problema de la edad, 3) identificación dactiloscópica, 4) características antropométricas, 5) características fisiológicas y 6) características mentales (Gómez, 1937). Además de un fondo fotográfico sobre las condiciones de vida de los escolares proletarios. De esta manera, la normalidad de los escolares se caracterizó en cuatro aspectos: 1) constitucional social de clase media, 2) la correspondencia entre el grado escolar y la edad, 3) huellas de una persona promedio, y 4) medidas correspondientes al promedio estadístico en rasgos físicos, fisiológicos y mentales.

En relación con las condiciones sociales de los habitantes de esta colonia, el estudio señaló sus condiciones de pobreza, marginación y falta de oportunidades. Gómez explicó e interpretó el ambiente social, la edad, la medición del cuerpo, la fisiología y las características mentales de los escolares proletarios como variables que influyeron en su aprendizaje.

El ambiente social antihigiénico estuvo asociado al alcoholismo, la mendicidad y la prostitución. La prostitución la tachó de inmoral, clandestina y antihigiénica. Un mal moral y una inmoralidad creciente. En este sentido, argumentó: “Gran parte de obreras y de mujeres que habitan en la colonia y en sus

alrededores, se dan cita en estos hoteles con sus amantes y ocupan los cuartos por ‘un rato’. No existe prostitución reglamentada, pues las mujeres a que nos referimos la ejercen clandestinamente” (Gómez, 1937, p. 49). La higiene no sólo abarcó la escuela, la mente, la sociedad y la moral.

En el caso del alcoholismo expresó: “Sin que pueda admitirse como un dato general, sí podemos decir, por informes que obtuvimos de los ‘jicareros’ de algunas pulquerías que las familias, sobre todo las de los obreros, consumen a cinco litros diarios cada una” (Gómez, 1937, p. 49-50). Además de alcoholismo y prostitución, otra causa del bajo desarrollo de los escolares proletarios fue la religión. Culpable de la enajenación mental de los proletarios al desvirtuar los propósitos del Estado. En relación al escenario físico de la escuela reportó:

- Construcciones de pésima calidad, con aplanados defectuosos y materiales de pésima calidad;
- Condiciones higiénicas de ventilación, iluminación y capacidad del lugar defectuosas;
- Distribución del edificio. Éste parecía más una casa-habitación que una institución escolar (Gómez, 1937).

En cuanto a las características fisiológicas-mentales, de los escolares proletarios analizados, fueron catalogados como deficientes y por debajo de tipo medio, en ese sentido afirmó: “De una manera provisional y hechas las reservas del caso, suponemos fundadamente que puede admitirse como interpretación general que la mentalidad de los niños proletarios tiene caracteres de inferioridad” (Gómez, 1937, p. 235).

En síntesis, sus resultados, a partir de la investigación, demostraron la inferioridad somática de los escolares (disminución de la fuerza muscular, exaltación de reflejos, simpaticotonía y el desequilibrio órgano-vegetativo) además de un estado de intoxicación colectiva permanente: exógena (mala alimentación, agua insalubre y alcoholismo), endógena (fatiga en el trabajo) y moral (diversiones procaces y el fanatismo).

El análisis de Gómez insistió en la urgente necesidad de la intervención psi-

copedagógica del Estado, la implementación de labores de higiene mental y escolar. El mejoramiento de la infraestructura de las escuelas, la disminución del trabajo infantil y el incremento en la atención sanitaria, alimentaria y de vestido (Gómez, 1937). La ciudadanía, desde la infancia, requería cambios en su cuerpo, cultura y condiciones sociales a fin de acercarlos a la nación moderna, mestiza y occidental.

Conclusiones

Los inicios de los derechos de la infancia a principios de siglo XX en México permite entender el nacimiento de una atención educativa diferente que abarcó al grueso de la población del campo (campesinos e indígenas), al naciente proletariado, así como a los anormales. La infancia anormal formó parte de las localidades educables del país que instituyeron la base del desarrollo económico, social y político de la nación, y una porción importante del proyecto de modernidad mestiza nacional.

La debilidad mental, los problemas de conducta, las enfermedades y la pobreza señalaron una constante en la realidad mexicana disímil a la mencionada por las teorías en boga en países como Francia y Estados Unidos. Las condiciones de pobreza asociadas a la vida rural, la vida en los barrios marginados urbanos y la cultura de los diferentes grupos indígenas, marcaron la realidad social y económica de los mexicanos. La cultura regional, las condiciones sanitarias, alimentarias y de acceso a la educación pautaron el cuerpo individual, y su condición socio-política, como expresión viva de la existencia de los mexicanos en las distintas localidades nacionales.

El discurso científico-médico, su psicologización y pedagogización sobre la anormalidad a principios del siglo XX en México, llevó a la intervención del Estado a través de especialistas y de educadores que asentaron las bases de la futura educación especial. El discurso científico intentó apoyarse en la objetividad del cuerpo, pero se mantuvo de soportes endebles, como la unificación nacional mestiza, que delineo parcialmente la realidad; no obstante, el caleidoscopio

de los diferentes grupos culturales como indígenas, obreros y débiles mentales dio cuenta de nuevas formas de ciudadanía de mexicanos y mexicanas.

La higiene mental y escolar de base médica con que explicó la anormalidad José Gómez Robleda en las comunidades rurales, indígenas y proletario-urbanas buscó el examen científico de los infantes, pero mantuvo el racialismo en sus argumentos con un sesgo en su noción de ciudadanía delimitada por la condición urbana, la raza, la clase y el género. Las deficiencias de proletarios e indígenas como anormales en su salud física, mental y escolar dieron cuenta de sus condiciones de vida y de la marginación a la que fueron sometidos, pero no fue capaz de comprender su inteligencia, desarrollo y su condición política, social y cultural, tanto de las infancias como de las ciudadanía emergentes.

La cultura, el cuerpo, la raza y la clase social de Ciudad de México fue muestra de una realidad insistentemente señalada por José Gómez Robleda: la incivildad de indígenas, de proletarios y de la infancia anormal. La falta de una condición ciudadana igual a la de los mestizos, ocultó y reveló, el contraste entre los derechos impuestos y los nuevos derechos fuera de los márgenes urbanos. Esta infancia anormal mostró formas novedosas de solucionar los problemas sociales en el México posmoderno e indicó la multiculturalidad, el plurilingüismo y diversidad de la infancia, así como, un conjunto de derechos formulados explícitamente en las últimas décadas del siglo XX.

El Departamento de Higiene y Médico Escolar, donde trabajó Gómez Robleda, formó parte de esta estrategia de medicalización, apoyada en la psicologización de la mente y en la intervención educativa desde la pedagogización de la anormalidad, que llevó a la investigación sobre los cuerpos de niños, jóvenes y adultos anormales, a fin de promover el proyecto de ciudadanización urbano-mestizo que se impuso en el país.

Este departamento integró intereses políticos, culturales y económicos con saberes médicos, psicológicos, antropológicos, psiquiátricos, legales, educativos y sociales para dictar, en los cuerpos individuales y en los cuerpos colectivos la idea de mexicanidad, salud y normalidad, necesaria desde la visión dominante. La normalidad infantil impulsó una idea de modernidad, civilidad y occidentalización desde un corte de los músculos sociales sin contemplar los

tendones, los tejidos, los vasos y las arterias en la formación cultural de los cuerpos, aspectos necesarios para el movimiento completo de la persona y desde una perspectiva compleja.

La patologización de las deficiencias de la anormalidad infantil llevó a la argumentación científica —en su calidad ciudadana, estética, de valor y de jerarquía que generó— a concebir una imagen de incompletud e insalud contraria a la imagen hedonista, heterosexual, vigorosa, corpulenta y musculosa del mestizo civilizado, moderno de clase media, urbana y trabajador. La imagen mestiza estableció formas de clasificar la higiene de la infancia como sana, insana; apta, no apta; fuerte, débil; completa, tullida; eficientes, deficientes, mismas que podían ser educables con el propósito de apoyar el futuro desarrollo nacional. Estos conceptos permiten comprender las ideas nacientes a principios de siglo sobre los derechos de la infancia anormal y las condiciones que llevaron a la conformación de imaginarios sociales sobre la ciudadanía de la infancia anormal en México en el siglo XX.

Referencias

- Acevedo, R. y López, P. (coord.) (2012). *Ciudadanos inesperados. Espacios de formación de la ciudadanía ayer y hoy*. México: COLMEX/CINVESTAP.
- Aréchiga, Ernesto (2007). Educación, propaganda o dictadura sanitaria. Estrategias discursivas de higiene y salud públicas en el México posrevolucionario, 1917-1945. *Estudio de historia contemporánea de México*, 23, 57-88.
- Declaración de Ginebra, (1924) Recuperado el 17 de marzo de 2018 de: <http://ojd.org.do/Normativas/Penal%20NNA/Instrumentos%20internacionales/Declaracion%20de%20Ginebra%201924.pdf>.
- Foucault, M. (2007). *Nacimiento de la biopolítica*. México: FCE.
- Frost, E. (2009), *Categorías de la cultura mexicana*. México: FCE.
- Gómez, J. (1937). *Características biotipológicas de los escolares proletarios*. México: Secretaría de Educación Pública/Departamento de Psicopedagogía Médico Escolar/ Instituto Nacional de Psicopedagogía.

- _____ (1940). *Deportistas*. México: Departamento de Psicopedagogía y Médico Escolar/ Secretaría de Educación Pública.
- _____ (1941). La cara de los Tarascos. *Revista Mexicana de Sociología*, Año III, 2do Semestre, III (.2), 83-91.
- _____ (1943). *Pescadores y campesinos tarascos*. México: Secretaría de Educación Pública.
- _____ (1946). *Don justo*. México: Secretaría de Educación Pública.
- _____ y D'ALOJA, A. (1947). *Biotipología*. México: Talleres gráficos de la nación.
- _____ (1948a). *Imagen del mexicano*. México: SEP.
- _____ (1948b). Clasificación biotipológica de los grupos indígenas de México. *Revista Mexicana de Sociología*, X (3), 315-351.
- _____ (1949). *Estudio biotipológico de los zapotecas*. México: UNAM-Instituto de Investigaciones Sociales (IIS).
- _____ y D'ALOJA, A. (1959). La familia y la casa. México: UNAM-IIS.
- _____ (1961). *Estudio biotipológico de los otomíes*. México: UNAM.
- _____ (1962). *Psicología del mexicano. Motivos de perturbación de la conducta psico-social del mexicano de la clase media*. México: UNAM.
- Granjas, J. (2010). Procesos de escolarización en los inicios del siglo XX. La instrucción rudimentaria en México. *Perfiles educativos*, XXXII (129), 64-83.
- _____ (2009). Contar y clasificar a la infancia. Las categorías de la escolarización en las escuelas primarias de la ciudad de México de 1870 a 1930. *Revista Mexicana de Investigación Educativa*, enero-marzo, 14, (40), 217-254.
- Maya, José (2017). La higiene mental en el México posrevolucionario: la psiquiatría en el siglo XX, *História. Ciências, Saúde - Manguinhos*, 24, (1), 183-185.
- Negrete, Alejandro (2016). *El discurso médico a la práctica estatal. La labor del Departamento Psicopedagógico y Médico Escolar (1925-1945). La educación, higiene y salubridad de la infancia posrevolucionaria*. Tesis no publicada de historia. México: CIDE.
- Padilla, Antonio (2015). Estado, educación e intervención psicopedagógica en la Ciudad de México en la primera mitad del siglo XX. *Revista Mexicana de Historia de la Educación*, II (6), 207-232.
- _____ (2010). La educación especial en México a finales del siglo XIX y principios del XX: ideas, bosquejos y experiencias. *Revista Educación y Pedagogía*, 22, (57), 15-29.
- _____ (2009). De excluidos e integrados: saberes e ideas en torno a la infancia anormal y la

- educación especial en México, 1920-1940. *FRENIA*, IX, 97-134.
- Pineda C., R. (2012). El congreso indigenista de Pátzcuaro, 1940, una nueva aventura en la política indigenista en las Américas. *Baukara 2 Bitácoras de antropología e historia de la antropología en América Latina*, 10-28. Recuperado el 21 abril de 2019 de [http://www.interindi.net/es/archivos/Baukara2_05_Pineda\(10-28\).pdf](http://www.interindi.net/es/archivos/Baukara2_05_Pineda(10-28).pdf)
- Popkewitz, T.S. (1997). La profesionalización, el gobierno del profesor y conocimiento académico: Algunas notas comparativas. *Rev. Interuniv. Form. Profr.*, 29, 89-109.
- Quiroz, A.; Gómez, J. y Argüelles Medina, B. (1939). *Tendencia y ritmo de la criminalidad en México*, D.F. México: Instituto de Investigaciones Estadísticas.
- Stern, Alexandra (2000). Mestizofilia, biotipología y eugenesia en México posrevolucionario: hacia una historia de la ciencia y el estado, 1920-1960. *Relaciones. Estudios de historia y sociedad*, 81, 59-91.
- Suárez, L. (2002). Eugenesia, salud mental y tipología psicológica del mexicano. *Asclepio*, LIV (2), 19-40.
- Urías, Beatriz (2007). *Historias secretas del racismo en México (1920-1950)*. México: Tusquets Editores.
- _____ (2005). Fisiología y moral en los estudios sobre las razas mexicanas: continuidades y rupturas (siglos XIX y XX). *Revista de indias*, LXV, (234), 355-374.
- _____ (2004). Degeneracionismo e higiene mental en el México posrevolucionario (1920-1940. *FRENIA*, IV-2, 37-67.
- Vargas, J. (2015). Conexiones internacionales en fisiología, eugenesia y nutrición: las investigaciones sobre el metabolismo otomí en el México posrevolucionario. *Ludus Vitales*, XXII: <http://www.ludus-vitalis.org/ojs/index.php/ludus/article/view/390/0>

Movilidades cotidianas de las personas con discapacidad en Ciudad de México y San José (Costa Rica): preguntas iniciales¹

Laura Paniagua Arguedas

Introducción

En América Latina, al salir de casa la mayoría de las personas se preocupan por el tráfico, por cuánto tiempo tardarán en llegar a su lugar de destino, si encontrarán espacio en el autobús o el Metro o qué clima hará durante el día. Sin embargo, para una parte importante de la población, por su condición de discapacidad o movilidad reducida, la salida de su casa se convierte en un momento de tensiones y retos: el desencuentro con aceras en mal estado, un transporte público que a veces funciona y en otras ocasiones no, la ausencia de iluminación o señalización (de texturas, auditivas, táctiles, etcétera). En resumen, es enfrentarse a una sociedad que, a veces, les ve con lástima y, en otras ocasiones, con molestia.

Se entiende como movilidad cotidiana “la experiencia de moverse por la ciudad cotidianamente” (Jirón, 2007, p.178); se relaciona con los viajes realizados pero, especialmente, “las experiencias que estas movilidades generan, más que

1 El artículo recupera las indagaciones iniciales de la investigación “Movilidades cotidianas de personas con discapacidad en zonas urbanas de Costa Rica” proyecto de investigación de la autora en el Doctorado en Urbanismo de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). Una versión inicial se presentó en el Primer Coloquio de Estudios críticos sobre discapacidad. Hacia un diálogo multidisciplinar, organizado por el Colectivo La Lata y el Centro de Estudios e Investigación Social sobre Discapacidad y Salud de la Escuela Nacional de Trabajo Social (ENTS), que tuvo lugar el 21, 22 y 23 de mayo de 2018 en la UNAM. Nuestro agradecimiento al Colectivo La Lata y a la organización del evento. También se agradecen los aportes del Arquitecto Roberto Alanís a la revisión de este texto.

sólo en los tipos y formas de transporte, ya que la movilidad es más que nada un medio para lograr actividades basadas socialmente y no el objetivo de tales actividades” (Jirón, 2007, p.179).

Las políticas urbanas se han centrado en algunos espacios como los centros históricos, zonas comerciales, áreas cercanas a centros de salud o en generar opciones para las discapacidades motrices (colocación de rampas) dejando de lado múltiples dimensiones de la movilidad cotidiana de las personas con discapacidad. En ocasiones los esfuerzos reflejan la atención por sectores o partes de la ciudad, generando un urbanismo fragmentador, “un proceso, una serie de acciones prácticas e intervenciones sistemáticas sobre las condiciones físico-espaciales de la ciudad, pero sobre todo en la relación de las personas con el espacio urbano, todas ellas operaciones que generan un estado de fragmentación” (Jirón y Mansilla, 2014, p. 7), mismo que no toma en cuenta el carácter cambiante de la ciudad y la movilidad como proceso.

Una aproximación inicial a la temática de la movilidad peatonal de las personas con discapacidad permite visualizar las potencialidades y las limitaciones con las que cuentan los esfuerzos realizados en los últimos años en Ciudad de México y en San José, capital de Costa Rica. En el escrito se establecen reflexiones, así como retos en común y diferenciados para cada uno de los países, que pueden ser atendidos por la política pública, por cambios normativos, por la investigación y por la presión política de las organizaciones civiles y de derechos humanos.

Este artículo tiene el objetivo de presentar algunas preguntas iniciales sobre el papel del urbanismo y su rol en la atención a las necesidades urbanas en movilidad para las personas con discapacidad en dos ciudades latinoamericanas. El escrito se divide en tres apartados: el primero presenta algunas precisiones sobre los contextos en los que se desarrolló el análisis. El segundo, refiere a los testimonios de personas con discapacidad con las cuales hemos podido conversar sobre su acceso a la ciudad y las situaciones que viven cotidianamente. Y finalmente, el último apartado presenta un análisis de cinco dimensiones en las cuales identificamos puntos críticos, a saber: 1) la interacción social; 2) las barreras; 3) el acceso a la información y legibilidad de la ciudad; 4) dispositivos

de ayuda a la movilidad y 5) características ambientales.

Las reflexiones aquí expuestas nos permiten abrir interrogantes sobre la accesibilidad y “caminabilidad” de las ciudades y los retos que aún tenemos en la planificación y la gestión de las permanencias y cambios que le corresponden al urbanismo. Las ciudades deben tener en cuenta las necesidades de estas poblaciones considerando, además, que cualquier persona puede tener una discapacidad temporal o permanente y requerir de elementos y dispositivos para su apoyo en la ciudad.

En términos metodológicos, la información presentada en este artículo proviene de las observaciones, entrevistas y recorridos de días cotidianos, realizados en Ciudad de México y en San José, capital de Costa Rica, recuperando las narrativas de las personas con discapacidad en ambos países. Además, las reflexiones se nutren de la revisión bibliográfica y audiovisual, así como de publicaciones en prensa digital de los años 2017 y 2018.

Catalina Gaspar, de 45 años, es activista y forma parte de la Fundación Gran Gente Pequeña y Morquío Vive México. La entrevista le fue realizada el 21 de mayo de 2018 en la Biblioteca Vasconcelos en Ciudad de México. Alexa Torres Angulo, de 25 años, fue entrevistada el 17 de julio de 2018 y se hizo un recorrido con ella. Alexa es estudiante de la Licenciatura en Filología en la Universidad de Costa Rica; tiene una condición de baja visión producto de la retinosis pigmentaria; usa bastón blanco para desplazarse. Johnny Núñez Herrera, de 26 años, es estudiante de la Licenciatura en Sociología en la Universidad de Costa Rica, presenta una condición de esclerosis múltiple, por lo que usa silla de ruedas eléctrica; con él se realizó una entrevista y un recorrido el 18 de julio de ese mismo año.

El documental *Potentiae* (México, 2016) recupera días de la vida cotidiana de población con diferentes condiciones de discapacidad en Ciudad de México. Es un material en el que tienen un gran protagonismo las personas con discapacidad en su vida diaria. Destaca también la agencia de las personas con discapacidad para buscar su autonomía y derechos, así como el respeto que merecen cuerpos diversos, con habilidades y destrezas en otra escala, en este caso la escala corporal.

El análisis aquí compartido tiene un posicionamiento político que parte de la perspectiva de la diversidad que facilitan los estudios de género. El urbanis-

mo feminista, como perspectiva teórico metodológica, permite tener una mirada crítica sobre cómo y para quién están diseñadas las ciudades, cómo y cuáles son las condiciones para que se dé la vida humana, animal y vegetal en los espacios urbanos, cuáles son las acciones para la reproducción de la vida en las ciudades y quiénes las realizan (Ciocoletto, 2014; Ciocoletto y Collectiu Punt 6, 2014; Jacobs, 2013; Muxí, Casano, Ciocoletto, Fonseca y Gutiérrez, 2011; Cabnal, 2010).

Contextos móviles

En el mundo se estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; o sea, alrededor del 15 % de la población mundial (Organización Mundial de la Salud, 2011). Unos 70.6 millones de personas vivían con alguna discapacidad en América Latina y el Caribe entre 2001 y 2013, es decir 12.5 % de la población regional (CEPAL, 2014). En Chile, Costa Rica y México, las encuestas de hogares muestran una creciente prevalencia de la discapacidad en los primeros quintiles de ingreso a medida que aumenta la edad. Las personas con discapacidad están sobrerrepresentadas entre las más pobres (CEPAL, 2012).

Según el último censo (INEGI, 2010), en Ciudad de México habitan 482 mil personas en condición de discapacidad, esto representa el 5.5 % de la población de toda la ciudad. Datos del INEGI (2014) indican que en México, la prevalencia de la discapacidad es de 6 % (7.1 millones de habitantes de los 120 millones) (tabla 1).

En Costa Rica, el Censo de Población y Vivienda (INEC, 2011) registró que un 10.5 % de la población posee al menos una discapacidad (452,849 personas), de esta población, 234,454 (51.8 %) son mujeres y 218,395 (48.2 %) son hombres. En la Gran Área Metropolitana de Costa Rica, se encuentra el 50 % de la población con discapacidad, unas 226,510 personas. Aunque contamos con estos datos, es bien sabido que existen aún dificultades en el registro certero de la población con discapacidad, provocado por la invisibilización de las condiciones, el temor de la población o las diferencias en los indicadores incorporados en los Censos.

En la tabla 1 se encuentran los datos de las poblaciones entre los años 2010 y 2011 en números absolutos. En México existen 111,876,608 personas de las cuales 5,739,270 tienen una condición de discapacidad y 106,137,338 no presentan alguna discapacidad. Por su parte, de 8,745,561 personas que representan la población de Ciudad de México, 481,847 tiene una condición de discapacidad. En el caso costarricense, la población total del país es de 4,301,712 personas; de ellas, 3,848.863 son personas sin discapacidad y 452,849 tienen discapacidad; la provincia de San José cuenta con 1,404,242 habitantes, de los cuales 155,649 tienen una condición de discapacidad y 1,248,593 no la presentan.

Tabla 1. Población en condición de discapacidad 2010-2011 (absolutos)

Población	México	Ciudad de México	Costa Rica	San José (provincia)
Con discapacidad	5,739,270	481,847	452,849	155,649
Sin discapacidad	106,137,338	8,263,714	3,848,863	1,248,593
Total	111,876,608	8,745,561	4,301,712	1,404,242

Fuente: Elaboración propia a partir de datos del Censo de Población y Vivienda, INEGI-2010 (México) y del Censo Nacional de Población y Vivienda, INEC, 2011 (Costa Rica).

Una mirada a las intervenciones espaciales propiciadas por las políticas de accesibilidad en América Latina hace reflexionar sobre la forma en que están distribuidas en las ciudades los equipamientos o dispositivos accesibles. En muchos lugares se cuenta con viviendas, transportes, comercios o edificios “accesibles”, sin embargo, la conexión entre estos elementos es difícil peatonalmente o sobresale la ausencia de elementos de transición. Al preguntar por las condiciones del espacio público como entorno para articular esos elementos, se tienen grandes deficiencias en lo que se conoce como cadenas de accesibilidad, la articulación de estructuras o equipamientos que facilitan la accesibilidad (Castellanos, 2016):

No se debe perder de vista que si bien las actividades que una persona realiza en el transcurso del día se encuentran conectadas entre sí, es lógico pensar que para

garantizar la accesibilidad de las mismas se asegure que la ausencia de obstáculos en los diferentes entornos sea una acción coordinada y dependiente una de la otra, que forme una especie de eslabón; de lo contrario, la existencia de una barrera en alguna actividad o ámbito frenará la realización del resto de acciones, entorpeciendo la participación social de las personas con discapacidad (CONAPRED, 2016, p. 77).

Es decir, se procuran las conexiones o articulaciones entre diversos segmentos de ciudad. Las cadenas de accesibilidad son claves dado que la accesibilidad “es la expresión dinámica de la misma, pues la ruptura de un eslabón en la cadena de accesibilidad a causa de una barrera, inhabilita el resultado en su conjunto” (CONAPRED, 2016, p. 77). En esa misma línea, Stefan Tromell decía “la accesibilidad es la rampa que permite el acceso a los demás derechos” (citado por García, 2014, p. 150).

El diseño urbano potenciado en el marco del patriarcado y el capitalismo ha promovido formas ajustadas a un estándar masculinizado (Ciocoletto, 2014), atendiendo principalmente los requerimientos para el consumo y disfrute de un ser humano imaginado como masculino. Esta forma excluye y limita la movilidad y uso de la ciudad para otras poblaciones, entre ellas, las personas con discapacidad, las mujeres que cargan paquetes, los niños y niñas y las personas mayores.

Son problemáticas la inaccesibilidad de las ciudades y la priorización de la atención al transporte motorizado e individual, en contraposición con la movilidad peatonal y colectiva. La accesibilidad y la responsabilidad social para asegurar la movilidad peatonal son incorporadas parcialmente en nuestras ciudades, centrándose en las discapacidades motrices. Falta atender otras barreras socioespaciales que tienen los entornos urbanos para facilitar la movilidad cotidiana de estas y otras poblaciones, al igual que potenciar las cadenas de accesibilidad. Resulta importante preguntarse cómo a pesar del entorno que resulta agresivo para la movilidad de este grupo, y reproduce la segregación e invisibilización de la población, las personas con discapacidad llevan a cabo el reto de movilizarse.

La calle, espacio público por excelencia, ¿es propicia para la movilidad cotidiana de las personas con discapacidad de manera autónoma? ¿Se han procurado

ciudades accesibles o, por el contrario, contamos con elementos arquitectónicos “inclusivos” sin conexión entre sí y barreras socioespaciales que provocan separación, inmovilidad, a veces segregación? Se implementa el “diseño universal” como sinónimo de “inclusión” en los espacios públicos, pero ¿en qué cuerpos o medidas o movimientos se basa?

Ciudadanías por la puerta de atrás

Mientras almorzábamos en un comedor en las inmediaciones de la Universidad de Costa Rica, Johnny Núñez, usuario de silla de ruedas y representante estudiantil ante la Comisión Institucional en Discapacidad de dicha universidad, me comentaba con cierta preocupación que le habían llamado para consultarle sobre las mejoras que debían hacerle a un edificio recién construido en el campus universitario, el cual no contaba con acceso al escenario para las personas con discapacidad en silla de ruedas. “Siempre nos mandan por la puerta de atrás” me comentó con una mezcla de enojo y resignación, colocando el nombre a este apartado y a la vez dejándonos la pregunta sobre qué lugar damos a las personas con discapacidad en nuestras sociedades latinoamericanas y en los espacios urbanos.

La activista Catalina Gaspar abre también su intervención con el siguiente cuestionamiento:

Es muy difícil andar en la ciudad, y muchas veces yo me he preguntado, a mí me apoya alguien, pero a los que no los apoyan ¿cómo se mueven? ¿Qué hacen?, optan por no salir de su casa. Muchas veces dicen “es que no hay discapacitados”, no se dice discapacitados, se dice personas con discapacidad, “bueno, como sea, no hay”, le digo ¡cómo va a haber, si no pueden salir!

Con esta acotación, Gaspar pone énfasis en las condiciones que brinda el espacio para recibir o atender a los diferentes cuerpos. Bajo esta forma de análisis podemos revisar que en el espacio es posible encontrar lo que podemos nom-

brar como una “arquitectura de la normalidad”, que legitima ciertos cuerpos en oposición a otros con características, formas, ritmos y movimientos diferentes a los estandarizados como “normales”. En ese sentido Catalina continúa diciendo en una entrevista:

Los espacios públicos y la arquitectura deben estar mejor diseñados, los arquitectos por lo general sólo piensan ‘estándar’ y cuando diseñan no piensan en las personas con discapacidad o la gente pequeña [...] El mobiliario urbano es inaccesible a las personas de talla baja, así como los barandales y los muebles de los baños públicos [...]. Las rampas deben estar bien hechas para que la gente con discapacidad las pueda usar [...]. ¿De qué sirve una rampa que termina en escalón o un rampa con una inclinación exagerada si no las podemos usar? [...]. En el Metro, las estaciones que llegan a tener rampas, sólo llegan a los torniquetes, más allá de éstos, no hay infraestructura que permita a las personas en sillas de ruedas trasladarse de una estación a otra; (los espacios públicos en la ciudad) están muy mal planeados, los baches, y los obstáculos en las banquetas, así como los coches encima de éstas y que obstaculizan las rampas, impiden que las personas con discapacidad podamos ejercer nuestro derecho a movernos para realizar nuestras actividades cotidianas (Meléndrez, 2015, p. 21).

Las ciudades capitales reúnen en su territorio a las instancias para la realización de gran cantidad de trámites propios de la vida civil. Aparte de esto, concentran actividades económicas, sociales, culturales y políticas. Según Fidel Pérez de León, director del Instituto para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad (INDEPEDI) de Ciudad de México:

Esta ciudad no se construyó para que personas con discapacidad podamos salir o vivir, no solamente en el tema de accesibilidad, sino en cualquier otro. Las personas con discapacidad de los años 60 no salíamos de nuestra casa, es hasta los 90 cuando comenzamos a salir y a decir: aquí estamos, somos personas, tenemos una condición de vida, somos exactamente igual que todos, tenemos los mismos derechos y queremos hacer lo mismo que hace cualquier persona [...]. Nos en-

contramos con una ciudad que no es accesible no solamente en el transporte, sino en medios físicos; no es accesible en la comunicación ni tampoco en información (López y Hernández, 2016).

Por su parte, Kenneth Contreras, de la Asociación Desamparados Inclusivo (Costa Rica), es usuario de silla de ruedas y afirma: “las calles, las aceras, no tienen rampas, son sólo huecos, lo cual a una persona como yo se me hace difícil, los carros me pueden golpear, tengo que tener cuidado”. Camila Salazar aporta en la misma línea: “yo sí creo que hace falta conciencia en la sociedad, creo que la gente tiene que despertar, así nos ve una gente que no ha despertado, nos ve una discapacidad, porque como dicen por ahí, lo esencial es invisible a los ojos” (Buen día, 2017).

Catalina Gaspar destaca la importancia del involucramiento político que tiene la población con discapacidad para lograr cambios:

Es difícil moverse en un país donde la inclusión es una burla, la inclusión no existe en México, todo es adorno, todo es una tontería, CU[Ciudad Universitaria] porque tiene rampas, porque tiene varios lugares, porque se han luchado. Yo recuerdo que hace seis, siete años, empecé a ir a CU, me correteaba el Pumabús [autobuses internos en Ciudad Universitaria] porque no había, era de rampas, empecé a joder yo con las rampas y en todos los talleres que daba, tanto en Arquitectura como en Leyes, como Trabajo Social, no me acuerdo a cuáles más fui, siempre dije rampas, rampas, rampas, no hay opción, no hay esto, se necesita esto, en las bibliotecas no había nada. Poco a poco ha ido el cambio, ya hay gente de talla baja estudiando en la universidad, en mi época era un sueño llegar a la universidad, yo siento que se ha avanzado mucho poco a poco, poco a poco, pero uno tiene que ser constante, también uno como persona con discapacidad no se debe rendir.

Un trabajo que se destaca en el campo de la movilidad y la discapacidad es el titulado *Rodar y cuestionar a la ciudad: movilidad cotidiana de personas con silla de ruedas en la zona metropolitana del Valle de México*. En dicha investigación sociológica, Tolentino (2018, p. 24) se propuso comprender el conjunto

de representaciones sociales e individuales que las personas con discapacidad en silla de ruedas “producen sobre su propia movilidad y la metrópoli; o bien, lo que de ésta reconocen, derivado de sus desplazamientos habituales”. Entre los hallazgos de esta investigación se señala que esta población no conforma un grupo social homogéneo, es por esta razón que las representaciones sobre su propia movilidad, la ciudad y los elementos sociales, espaciales y temporales que la definen, tampoco pueden estimarse de monolíticas. La investigación aporta una reflexión sobre la importancia central del cuerpo para el enfoque de la discapacidad, a la vez que para el paradigma de la movilidad y la teoría de las representaciones sociales del cual se nutre para el análisis. Sobre la experiencia urbana en ese campo Alexa Torres expresó:

Salir todos los días... bueno mirá, salir es todo un reto. Como vos te diste cuenta por mi casa no hay aceras y entonces se vuelve más peligroso, la calle es más angosta, entonces, ahorita no nos pasó, pero a veces suben carros grandes y tractores, buses, entonces uno dice me meto a la alcantarilla, me meto debajo de la tierra, qué hago. Ese trayecto de mi casa a la parada casi nunca lo hago sola, por lo mismo, porque es muy inseguro. De noche siempre yo llamo a mi mamá para que me espere ahí en la parada y ella sea la que me guíe hasta la casa, pero es complicado porque eso limita mi autonomía [...]. Es que San José es feo. Me sentí más ubicada en Ciudad de Guatemala, que no conocía, que en San José. Estaba más ordenado. No había tantas cosas en las aceras. No eran aceras tan estrechas. Las aceras de San José son super estrechas y además le ponen un chinamo [puesto de venta callejera]. No hay delimitación de una zona segura por donde puedo caminar yo. Hay muchos ambulantes en los bulevares. Encuentras más huecos, más gente. Hay MUPIs [Mobiliario Urbano Para Información], hay paradas de buses en las aceras. Las referencias son más difíciles en San José.

También lo destaca en su relato autobiográfico Maia Miret (2019):

Salir a pie, mucho más barato, no es más fácil. Le cuento mi experiencia: mi colonia, que hace 40 años era un pueblo, no tiene más que unas raquílicas banquetas

que por lo demás tienen incrustados postes de luz exactamente en su geométrica mitad que obligan a los que vamos caminando a pasar de ladito. Hace unos años construyeron un Oxxo y como parte del trato con la delegación se inauguraron rampas para discapacitados que, como tantas en esta ciudad, desembocan en una maraña de tierra y raíces porque los vecinos se negaron a que se talara un árbol justo en medio del estacionamiento. Pero da lo mismo: unos metros más adelante la banqueta tiene medio metro de alto con respecto a la calle, y apenas después se convierte en unos escalones y desaparece. Trate de pasar empujando lo que sea, una carriola o una bolsa del mercado, por una calle empedrada, o cruzada por la particular hidrología que surge en esta bendita ciudad durante la mitad del año, o por calles apenas pavimentadas en las zonas marginadas o las que están ocupas por puestos y tianguis. Moverse en silla de ruedas es muy difícil.

Al mismo tiempo se construyen barreras a la accesibilidad cuando los transportes públicos masivos no pueden ser utilizados de forma autónoma por las personas con discapacidad. En una ocasión observamos cómo Juan, un usuario de silla de ruedas, salió de la estación Miguel Ángel de Quevedo en Ciudad de México. El hombre pidió apoyo al oficial de seguridad en el área de los torniquetes para que le abriera la puerta, encontrando que su silla no podía atravesar esta zona (tuvo dificultades por la estrechez del espacio), el oficial desmontó la puerta y Juan pasó. Luego se sujetó firmemente a la baranda de la escalera eléctrica, a la que ingresó levantando sus ruedas de adelante de la silla. Al llegar al último tramo del acceso al Metro, se bajó de su silla al piso, iba a subir arrastrándose escalón por escalón y la mitad de las escaleras estaba mojada por el agua de lluvia (ya que esa parte está a la intemperie). En ese momento dos mujeres adultas que se encontraban esperando interpelaron a un par de hombres jóvenes que iban a subir las gradas —¿pueden ayudarlo al señor?—, a lo que los jóvenes reaccionaron levantándolo cada uno de un brazo; las dos mujeres subieron por su cuenta la silla de ruedas. Luego, cada quien siguió su camino sin mediar palabra ni ningún otro intercambio.

Este caso nos hace pensar ¿son realmente difíciles de modificar las estructuras de acceso a los andenes del Metro? Se han realizado esfuerzos importantes

al colocar los elevadores, pero ¿esa inversión se ha mantenido en el tiempo para que realmente el Metro sea accesible? ¿El mantenimiento de los elevadores es cubierto en relación a la necesidad de la población? ¿La evaluación de la accesibilidad es permanente? ¿Qué ocurre con el uso del elevador mediado por un oficial permanentemente (que a veces no se encuentra cerca)? ¿Tiene autonomía la persona con discapacidad al utilizar estos espacios? ¿Cómo se construye la interdependencia entre diferentes grupos sociales para saldar las limitaciones que les presentan estos entornos a las personas con discapacidad?

Para Johnny Núñez la principal experiencia la enfrenta cuando debe utilizar las calles (la superficie de rodamiento vehicular) que están diseñadas para el uso de los vehículos y no de las personas:

Es muy común, no tienen conciencia los conductores de que las aceras son para los peatones y no para los carros y con tal de cuidar el carro, que le quede casi que en la entrada de la puerta de la casa, entonces dejan el carro encima de la acera [...] yo me voy por la calle porque las calles están mejores que las aceras, porque al final, yo sé que más adelante en esta acera no puedo seguir, hay un punto en que ya tengo que cruzar, entonces ya me decidí, tengo que irme a la calle.

Johnny expresa cómo es una práctica usual en su barrio que los choferes estacionen los autos sobre las aceras y la ciclovía (espacio que él también utiliza). Esta práctica es aún más problemática los días domingo, pues el mal uso se intensifica por la presencia de la Feria del Agricultor (mercado de verduras) en su comunidad. Dice: “hay un taller mecánico por acá [...] colocan el carro en la ciclovía, entonces, yo iba el otro día y el carro ahí, entonces ¿qué hago? En una ocasión había un carro, por dicha el carro era de la gente del frente, entonces cruzaron y corrieron el carro”. Su acción política es la de plantarse en el lugar, al parecer, la respuesta fue rápida en esa ocasión y se pudo eliminar el obstáculo, pero algo muy llamativo es cómo la ciclovía se incorpora como un equipamiento continuo, sin accesos o salidas (no permeable) pues las rampas de ingreso están sólo en los extremos (con cientos de metros de distancia), entonces no cumple el papel de conectividad y atenta contra la accesibilidad

que da el ascensor del puente peatonal en el punto utilizado por Johnny y que desemboca en la misma.

Johnny apunta más bien a una institucionalidad que brinde soporte a la movilidad autónoma de la persona con discapacidad:

Está pensada la construcción de esas rampas para una silla de ruedas convencional y que venga con alguien que le apoye, un asistente, no limita su autonomía porque hay rampas, usted puede acceder y andar a derecho por donde quiera, pero le limita la autonomía en el momento en que la persona tiene que depender de un asistente.

Hay que aclarar que según la nueva Ley para la promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad (N° 9379), el Estado costarricense brindará el apoyo de asistentes a personas en pobreza y pobreza extrema. Johnny se encontraba haciendo las gestiones para obtener este apoyo. Este asistente es una persona que realiza las actividades de apoyo y acompañamiento a la persona con discapacidad que lo necesite.

Por su parte, en el uso de la ciudad, Catalina Gaspar identifica una primera gran barrera en las posibilidades de conexión de las personas con discapacidad a los sistemas masivos de transporte público. En su caso, su desplazamiento para llegar a una estación de Metro accesible a silla de ruedas implica moverse peatonalmente durante media hora desde su casa. En el caso del Metro comenta sobre la gran dificultad que implica su uso pues no todas las estaciones cuentan con elevador y las que lo tienen ven cortada su accesibilidad en las líneas donde se debe transbordar, lo cual obliga a complicados recorridos y a depender permanentemente de la ayuda de personas externas, “no hay elevador [...] entonces tienes que bajarte 30 o 40 escalones, tienen que cargarte cinco o seis personas” afirmó (igual que señalamos en el caso de Juan).

En el Metrobús se presentan otras dificultades. Una muy importante constituye cuando no se encuentra el oficial de seguridad que abra de forma manual la compuerta de acceso a los andenes; en estos casos no puede pasar la silla de ruedas, lo cual genera dependencia de un supervisor para utilizar un servicio

(cabe señalar que hay estaciones de Metro en las cuales el ancho de las compuertas de las salidas dificulta el paso de la silla de ruedas). Según Gaspar, otra dificultad que identifican refiere a los andenes y a las prácticas sociales dentro del sistema de transportes:

Hay ocasiones en que el Metrobús, te queda... de la puerta para afuera un puente, entonces tienes que recargarte hacia atrás y córrele... porque si no se te atorán las llantas (delanteras de la silla de ruedas). Hay compañeras que se ponen del lado del Metrobús, se ponen sus audífonos y no se quitan del lugar para personas con discapacidad; hay personas, mujeres, mujeres que viendo a una persona mayor con bastón no se paran... no hay educación, no hay cultura [...] falta mucha educación, mucha ética, porque desde la casa no les enseñan [...] a respetar los lugares, los espacios.

Con respecto al entorno físico de la movilidad, las tres personas entrevistadas y en el documental *Potentiae* (2016) encontraron barreras socioespaciales importantes: obstáculos en el paso, ausencia de señalización accesible y elementos que no son detectables con el bastón. Para Alexa el principal reto se encuentra en la disposición de señalización de tránsito, al cruzar las calles por la inexistencia de semáforos o de dispositivos audibles para identificar cuándo puede pasar, además señaló como una barrera importante cuando quitan o están mal puestas las tapas de las cajas de registro o de las alcantarillas. Por ejemplo, en una ruta en la cual debe cruzar cinco calles de alto tránsito, sólo dos contaban con semáforo. En el caso de Johnny, los semáforos en su ruta estaban presentes, sin embargo, el mayor riesgo lo corre al tener que circular con los vehículos por la superficie de rodamiento. En el caso de Catalina, se trata de las implicaciones que tienen las prácticas sociales y la ausencia de educación en el uso de la ciudad, así como la ausencia de cadenas de accesibilidad.

El desplazamiento de estas personas tiene otros tiempos. Requieren prever con anticipación la ruta que seguirán, planearlas cuidadosamente con las condiciones del clima y los tiempos extra que necesitan para ir al mismo lugar que otros viajeros. Pero, un elemento que particulariza sus desplazamientos son los

riesgos. A diferencia de otros peatones, las personas con discapacidad se ven expuestas a riesgos que la interacción con lo construido, con otros seres vivos y otras personas les antepone para poder movilizarse. Hablamos de lo que implica para Johnny y para Catalina viajar en la vía vehicular con su silla de ruedas, ante la inexistencia de espacios adecuados en la acera y para Alexa en la ciclovía porque tiene mejor orientación que la acera (se guía con el cordón de caño).

Entonces, resulta relevante atender el vacío presente en las disciplinas encargadas de planificar, regular y gestionar la ciudad, desde los espacios de formación hasta el ejercicio profesional. Se constata una “ausencia del tema de accesibilidad en la reflexión crítica sobre la arquitectura, en donde se da centralidad a las características de los edificios o los discursos sobre la conceptualización, pragmatismo o formalismo de la disciplina” (García, 2014, p. 157).

Cuando la movilidad es un reto cotidiano

Los esfuerzos desarrollados por Costa Rica y México son aún incipientes. No ampliaremos en los cuerpos jurídicos ni en los detalles de la política pública en cada país por razones de espacio, pero cabe señalar que existen lineamientos, metas y directrices que hablan de la responsabilidad estatal y de inversión pública para asegurar los entornos accesibles y la igualdad de derechos, así como medidas contra la discriminación hacia las personas en condición de discapacidad.

Sí detallaremos algunos puntos críticos que merecen atención de las políticas públicas urbanas. La movilidad cotidiana peatonal de las personas en condición de discapacidad se ve afectada por varios elementos que ocurren en el encuentro entre las dimensiones físicas, de uso y gestión de las ciudades; a continuación, haremos referencia a algunos de los principales retos.

1. **La interacción social:** una de las limitaciones que enfrentan las personas con discapacidad en su acceso a la ciudad constituye las barreras a las que se enfrentan en la interacción cotidiana. Las personas en condi-

ción de discapacidad manifiestan su disconformidad al recibir un trato como si fueran “niños o niñas” (infantilización), “enfermos” (patologización). También en algunas situaciones se hace alusión a ellas desde el déficit, la carencia o la “anormalidad”. Una persona ciega del documental *Potentiae* (2016) indicaba: “la gente le tiene miedo a la muerte, nuestros órganos están muertos, la gente nos teme, no sabe cómo actuar... es complicado estar ciego”. Asimismo, la burla suele estar presente en los espacios educativos, sobre todo de primaria y secundaria, así como en el espacio virtual en la forma de memes. Es importante acompañar los equipamientos y recursos físicos con campañas educativas y de uso. Los elementos físicos por sí mismos no generan accesibilidad y los recursos comunicativos siguen siendo escasos, aunque de apremiante necesidad.



Imagen 1. Avenida Central, San José. En la imagen un hombre joven en silla de ruedas es apoyado por otro para transitar en medio de una concurrida calle peatonal, al lado de ventas de ropa y zapatos que se encuentran en la acera. Autora: Laura Paniagua Arguedas, 2011.



Imagen 2. Avenida Revolución, Ciudad de México. Se observa una acera en la cual transitan en dirección contraria, un adulto mayor apoyándose en un bastón y una pareja de jóvenes. Autora: Laura Paniagua Arguedas, 2018.

- 2. Las responsabilidades urbanas:** un elemento que deseamos analizar son las banquetas o aceras: las condiciones de circulación que permiten las aceras afectan la movilidad, además de los trabajos de cuidado hacia las personas con discapacidad. En Costa Rica el Reglamento de espacios públicos, vialidad y transporte señala en su Artículo 51 que “Es obligación del propietario construir aceras, o reconstruir las existentes frente a sus predios”, esto deja en manos de una entidad privada el estado de las aceras que muchas veces son intransitables por el deterioro de los materiales o la colocación de elementos riesgosos para su tránsito (por ejemplo: piso cerámico, rampas para los vehículos, postes o barandas, etcétera). En Ciudad de México, los nuevos desarrollos o ampliaciones están obligados a intervenir sus entornos en materia espacio público y accesibilidad, para atender sus Medidas de Integración Urbana (MIUs) aunque regularmente, los órganos político-administrativos están pendientes del estado de esta infraestructura, sin embargo, el mantenimiento es poco frecuente en dichos espacios para asegurar la continuidad de las superficies de cara a las rupturas por movimientos sísmicos, raíces de árboles, etcétera.



Imagen 3. Avenida Miguel Ángel de Quevedo, Ciudad de México. En la imagen se muestra una esquina en la cual hay una rampa de acceso a la acera que es angosta y además posee un borde ancho entre la superficie de la misma y la de la calle, lo que dificulta su uso. Autora: Laura Paniagua Arguedas, 2018.



Imagen 4. Carretera de Circunvalación, San José. Se muestra una parada de autobús con rótulos publicitarios que ocupan la mayor parte de la acera y poseen una estructura rectangular que llega al techo del parabús, que se sostiene de una base con un tamaño menor ubicada al centro y sujeta al suelo. Autora: Laura Paniagua Arguedas, 2018.

En ocasiones los equipamientos incorporados para una función en la ciudad pueden constituir obstáculos urbanos o barreras para las personas con discapacidad o con movilidad reducida. Presenciamos una caída de un hombre adulto mayor que tropezó con un bolardo en las inmediaciones del andén del Metrobús en la estación Hidalgo; el señor no vio el objeto colocado en la acera y tropezó con el mismo, cayendo y golpeándose un brazo, la nariz y rodillas; aparte de los golpes y heridas que le afectaron, el señor logró expresar que el bolardo no se encontraba allí la semana anterior, por lo tanto en

la cotidianidad de su ruta fue colocado de forma imprevista y no fue legible. Un equipamiento fundamental para las ciudades son los servicios sanitarios públicos. Las personas con discapacidad requieren tener acceso a la totalidad de servicios que brinda la ciudad. Por ejemplo, en ninguno de los dos países fueron ubicados baños públicos accesibles. Únicamente se pudo observar en un evento en Ciudad Universitaria la disposición de cabinas sanitarias que ofrecían las condiciones para su uso si se contaba con silla de ruedas. Es decir, para eventos masivos pueden darse condiciones, sin embargo, esto no está regulado para que sea requerimiento. Existen personas que por su condición requieren de la disponibilidad de baños en diferentes trayectos de su ruta cotidiana y esto debe ser incorporado de forma responsable por la ciudad.

- 3. Información y legibilidad de la ciudad:** en ambas ciudades, la información para orientarse, prevenir obstáculos o cambios y guiar a la población, en especial, a las personas con discapacidad está bastante limitada. En el Metro y el Metrobús de Ciudad de México se pueden encontrar guías táctiles y rotulación en sistema Braille para población ciega. En Costa Rica han proliferado las baldosas táctiles en las aceras, sin embargo, la mayor parte están desconectadas unas de otras. La señalización accesible es otra problemática, “Cómo hago para saber que estoy en un lugar —dice Alexa—, si no hay un rótulo accesible que me diga estás en tal lado. Aquí uno debe tener una ‘supermegamemoria’ para acordarse de las paradas y las rutas y todo”. Ella comenta que no viaja en tren por la gran cantidad de personas que lo utilizan, pero si tuviera que escoger, escogería el tren, porque sí le brinda mucha más información sobre los nombres de las paradas que hace (en cada estación se anuncia a qué lugar llega). El aviso anticipado de las estaciones es también un elemento central de accesibilidad, éste opera en algunas líneas del Metro y en casi la totalidad del Metrobús, pero no está generalizado en todo el sistema de transporte y cuando los mecanismos fallan no se les da pronta reparación, lo que atenta contra la calidad del servicio para esta población. En Costa Rica no existe dicho aviso sonoro en los autobuses, ni un sistema de transporte articulado.

4. **Dispositivos de ayuda a la movilidad:** en esta dimensión se presentan los sonidos en los semáforos o las rampas en algunas aceras, la colocación de texturas en las aceras para población no vidente y de dispositivos táctiles de orientación en la ciudad. El tiempo que le toma a una persona en condición de discapacidad o con movilidad reducida cruzar una calle, no suele estar contemplado en el temporizador de los semáforos y en las intersecciones donde está implementada la fase exclusiva para cruce peatonal en todas direcciones (fase “rojo-rojo”), los conductores de vehículos automotores no la respetan o faltan semáforos peatonales. Este tiempo debería ser programado en los semáforos y prever su uso por personas sordas, ciegas, con visión reducida o que tengan movilidad limitada. En ocasiones el problema se presenta con los semáforos que en un sentido de la vía ofrecen el paso peatonal, pero en el otro sentido la circulación continúa y no existe ninguna alerta que comunique esa diferencia para la persona con discapacidad. También ocurre que la ubicación de las rampas, la forma, o dimensiones de las mismas, no corresponden a las medidas requeridas en los parámetros de accesibles (Imagen 3). En el transporte público se da una diferenciación significativa en el acceso a las unidades y a asientos preferenciales. En ambos países se cuenta con transportes accesibles. En el caso de Costa Rica, desde el año 2007 se realizó un plan para que la totalidad del transporte público incorporara rampas para el acceso en silla de ruedas que se concretó en el año 2017. Recientemente, un fallo de la Sala Constitucional indicó que las personas que usen andaderas deben ser atendidas con las rampas con las que cuenta el transporte público; este elemento se encuentra presente principalmente en las zonas urbanas. Según las personas entrevistadas, se dan fallos mecánicos, abusos por parte de choferes que no paran o les tratan mal, entre otras situaciones. En Ciudad de México, el Metrobús y el Metro cuentan con accesos para sillas de ruedas (ascensores), sin embargo, las personas con discapacidad, que dependen directamente de otras personas (oficiales de seguridad) para ingresar y salir de las estaciones, como se mencionó anteriormente, han manifestado que en ocasiones el oficial no se encontraba en su lugar difi-

cultando su salida de la estación, lo cual abre un espacio para el riesgo (Foro Laboratorio de las Diversidades, 2018). En el Metrobús, como se menciona páginas atrás, las personas en condición de discapacidad han identificado que el espacio de separación entre la unidad de transporte y el andén les dificulta la entrada y salida. Según López y Hernández (2016), en México:

Estudios de organizaciones, como El Poder del Consumidor, han demostrado que sólo 42 % de sus rampas de acceso están alineadas con las marcas del cruce peatonal. En el Metro se han instalado 129 elevadores (la red del Sistema de Transporte Colectivo cuenta con 195 estaciones).



Imagen 5. Carretera Interamericana, San Pedro de Montes de Oca, San José. Se muestra una acera con baldosa táctil, en la que destaca un desnivel sobre la tapa de un drenaje, que genera una discontinuidad y peligro para el tránsito peatonal. Autora: Laura Paniagua Arguedas, 2018.

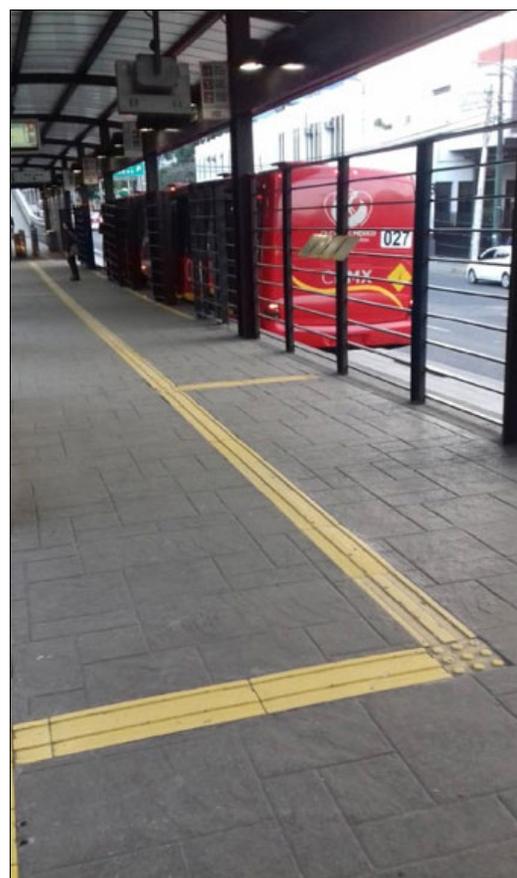


Imagen 6. Estación Villa Olímpica, Ciudad de México. Se muestra un andén del Metrobús con superficie táctil en el piso. Autora: Laura Paniagua Arguedas, 2018.

También existe una flota de 200 taxis preferentes, de un parque vehicular de 140 mil unidades. Además, 202 de las 207 estaciones del Metrobús y 7 de las 18 estaciones del Tren Ligero cuentan con elementos de accesibilidad.

En los autobuses y microbuses de Ciudad de México destaca la falta de incorporación de elementos de accesibilidad.

5. **Características ambientales:** con respecto a la vegetación, las raíces de los árboles y el follaje son dos elementos que deben tenerse en cuenta, las primeras por su presencia en las aceras o por su intervención en el levantamiento de las guías táctiles de las mismas; las segundas, por la presencia en el paso (difícil de esquivar para una persona ciega) o su papel en la obstaculización de la visibilidad o el paso de luz (natural o artificial) (Castellanos, 2016), así como la obstrucción del señalamiento vertical que regula el uso de la vialidad indicando, entre otros, el cruce de peatones. Otro elemento a



Imagen 7. Avenida Revolución, Ciudad de México. Se muestra una acera levantada por las raíces de un árbol, adicionalmente se percibe una estructura de metal que obstaculiza el paso, que rodea al árbol y le sirvió como protección. Autora: Laura Paniagua Arguedas, 2018.

tomar en cuenta son los efectos producidos por sismos e inundaciones que modifican los espacios de movilidad peatonal. Estos elementos deben considerarse al brindar mantenimiento a las estructuras que resultan el soporte del movimiento peatonal.



Imagen 8. Avenida Revolución, Ciudad de México. En la imagen hay una rampa para silla de ruedas entre la banqueta y la superficie de rodamiento de los vehículos automotores. Al finalizar la rampa en su parte más baja se encuentra gran cantidad de agua acumulada, que impide el uso adecuado de la misma. Autora: Laura Paniagua Arguedas, 2018.

Conclusiones

A lo largo de este artículo se revisó la accesibilidad urbana para la población en condición de discapacidad en dos áreas metropolitanas de escalas muy diferentes, pero que comparten barreras y dificultades que limitan el derecho a la ciudad de las personas con discapacidad y de los peatones.

Se puede afirmar que hasta este momento la accesibilidad en las ciudades latinoamericanas es aún parcial y fragmentada, teniendo en cuenta los casos de Ciudad de México y San José. En la revisión de los elementos mencionados y en la medida en que analizamos el espacio con las condiciones materiales e históricas de su producción es posible identificar lo que se ha denominado urbanis-

mo fragmentador (Jirón y Mansilla, 2014, p. 7), el cual es también un producto de la atención fragmentada por parte de la política pública a las problemáticas sociales y a las necesidades humanas en la ciudad.

La población en condición de discapacidad invierte más tiempo, más recursos económicos, más esfuerzo físico y debe recorrer hasta más distancias para llegar a su destino en cada movilización cotidiana que otras poblaciones. Si las estrategias de inclusión física no se dan en redes que articulen los espacios y las dinámicas sociales preexistentes, se darán procesos de urbanización fragmentados que lesionan los derechos humanos y discriminan a estos grupos

Uno de los grandes fallos que está teniendo la incorporación de cambios se presentan en la dimensión comunicacional y la educativa. Se incorporan estructuras que a veces el resto de ciudadanos y ciudadanas no conocen, ni saben para qué sirven; por eso puede ocurrir, sin una conciencia previa, que interfieran o estorben en su uso. El ejemplo de las rampas es uno de los más claros, o el caso de las guías para personas ciegas ubicadas en las aceras, especialmente cuando se les colocan obstáculos u objetos como autos, puestos de venta o basureros.

En ambos países se ha hecho una inversión incipiente en los cascos centrales de las ciudades, dando atención a la oferta de servicios al sector turismo y también cercanos a instituciones educativas o de salud a las cuales asisten estas poblaciones.

Si el lector o lectora tiene interés, puede conocer un ejemplo importante en la incorporación de accesibilidad a centros históricos, como es la capital del estado de San Luis Potosí, México. En este lugar se ha logrado hacer de la accesibilidad parte del espacio urbano de su centro histórico patrimonial, y los resultados se aprecian en la gran cantidad de personas que presentan discapacidad que concurren en dicha ciudad y hacen uso de la calle, en interacción con otras poblaciones presentes.

Lo que encontramos en las ciudades analizadas son esfuerzos fragmentados de atención a la accesibilidad, que se traducen en un malestar para las personas en condición de discapacidad y afecta también a otras poblaciones. Se ha dado una inclusión relativa, pues las políticas y esfuerzos de atención a la población han forzado cambios, pero los mismos han sido desarticulados.

Las personas con discapacidad siguen viviendo situaciones de discriminación y exclusión, en su derecho a la ciudad y sus espacios, aun cuando se ha dado una inclusión parcial. Además, se presentan dificultades ante el desconocimiento, por parte del resto de la sociedad, de sus requerimientos y de cómo acercarse a las mismas.

El diseño universal ha sido implementado a discreción en el espacio público. Algunas alcaldías o municipios en las ciudades estudiadas han implementado obras que atienden los requerimientos de la población en general, sin embargo, en estos casos, el tipo de obras más común es la colocación de rampas para la población usuaria de silla de ruedas y la colocación de guías táctiles. Por su parte, se requiere una evaluación de la utilidad de las infraestructuras y equipamientos ya construidos, para determinar lo que debe cambiar, así como la asignación de los recursos necesarios para tal fin; como lo señalara Alexa Torres, colocar baldosa táctil en una superficie de adoquines pierde sentido en la medida en que no hay legibilidad diferenciada en las estructuras.

Un elemento central de lo documentado es la afectación de la autonomía de la población en condición de discapacidad al requerir asistencia constante durante sus desplazamientos, esto dificulta su vida cotidiana al obligarles a esperar apoyos en actividades en las cuales podrían desempeñarse de forma independiente, si los dispositivos existieran.

La accesibilidad debe atender a la población en condición de discapacidad, pero debe pensarse para todas las poblaciones y la diversidad de cuerpos que hacen uso de los espacios urbanos. Las ciudades deben prepararse ante el proceso de envejecimiento que enfrenta América Latina, pues “las proyecciones de la CEPAL estiman que la población de la región seguirá creciendo hasta el año 2060 y, a partir de entonces, comenzará a disminuir [...]. La realidad y el desafío de nuestra región es el envejecimiento de la población”, son las palabras de Paulo Saad, Director del Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE) (CEPAL, 2017). Según las proyecciones de población realizadas con el último Censo (2011) se estima que Costa Rica alcanzará los 6.1 millones de habitantes en el 2050 y “el segmento poblacional que más crecerá corresponderá a los adultos mayores. El tamaño de esta población se triplicará en los

próximos 40 años, pasando de 316 mil personas en el 2012 a más de un millón en el 2050. Con este aumento, la población adulta mayor sobrepasará a la de niñas y niños (0-14 años) después del 2040” (INEC, 2013).

Una ciudad accesible e inclusiva, que coloque en el centro al ser humano y su emocionalidad, propiciará un espacio humano y seguro para las personas con discapacidad y para muchas otras poblaciones, entre éstas, personas adultas mayores, niños, niñas, jóvenes, mujeres embarazadas, personas que usen coche o andadera, muletas, etcétera. Va a ser una ciudad que atienda a la diversidad de poblaciones que la habitan, puesto que tomará en cuenta las múltiples capacidades que pueden tener las personas para la vida cotidiana.

Hay cuerpos que importan (Butler, 2004) pero son ignorados y ocultados por las ciudades latinoamericanas. Nuestro papel es cuestionar por qué unos cuerpos importan más que otros, qué lugar y derechos se les da en la ciudad. ¿Cómo estos grupos han luchado por incorporarse socialmente, incluyendo transformaciones en los espacios? ¿Cómo podemos gestionar espacios cada vez más peatonales, cercanos, accesibles y legibles? (Muxí *et al.*, 2011).

Es una tarea de organización y resistencia como nos lo recuerda Catalina Gaspar, que alcanzó una de sus metas en 2019, producto de la lucha social de años, que fue la incorporación de los “trastornos de talla baja” dentro de la definición de discapacidad física de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad de México, un triunfo para el acceso a los programas sociales y de salud estatales. Catalina señala que una de sus mejores amigas le compartió el aprendizaje, “la lucha no es de uno, es de muchos”, y a partir de eso ella está convencida que “la lucha para la integración a la sociedad de las personas con discapacidad tal vez sea muy lenta, pero cuando estás como la gotita de agua, logras algo [...], después de ‘veinticacho de años’ se ha logrado que las personas con talla baja sean consideradas personas con discapacidad” (Gaspar, 2018).

De esta manera, finalizamos destacando la importancia de la participación activa y beligerante de los colectivos que denuncian los abusos en el campo de derechos humanos y han hecho manifiesta la lucha de esta población.

Referencias

- Asamblea Legislativa (2016). Ley para la promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad. N° 9379. San José, Costa Rica. 30 de agosto del 2016.
- Buen día. Desamparados inclusivo. (2017). [Archivo de video]. Recuperado en: <https://www.youtube.com/watch?v=tfzAYkAJOeQ>
- Butler, J. (2004). *Deshacer el género*. Barcelona. Paidós.
- Cabnal, L. (2010). Acercamiento a la construcción de la propuesta de pensamiento epistémico de las mujeres indígenas feministas comunitarias de Abya Yala. En *Feminismos diversos: el feminismo comunitario*, editado por Asociación para la cooperación con el Sur (ACSUR)-Las Segovias, 10-25. Recuperado de <https://porunavidavivible.files.wordpress.com/2012/09/feminismos-comunitario-lorena-cabnal.pdf>
- Castellanos, W. (2016). Conferencia: Criterios fundamentales accesibilidad universal en lo urbanístico y lo arquitectónico. Consejo Profesional Nacional de Arquitectura y sus profesiones auxiliares. Colombia. Recuperado de <https://cpnaa.gov.co/es/content/criterios-fundamentales-de-accesibilidad-universal-en-la-arquitectura-y-el-urbanismo>
- Ciocoletto, A. (2014). *Urbanismo para la vida cotidiana. Herramientas de análisis y evaluación urbana a escala de barrio desde la perspectiva de género*. Tesis Doctoral. Universidad Politécnica de Cataluña.
- _____ y Collectiu Punt 6. (2014). *Espacios para la vida cotidiana. Auditoría de Calidad Urbana con perspectiva de Género*. Barcelona: Editorial Comanegra.
- Comisión Económica para América Latina (CEPAL). (2014). Informe regional sobre la medición de la discapacidad. Una mirada a los procedimientos de medición de la discapacidad en América Latina y el Caribe. Santiago de Chile: CEPAL.
- _____ (2012). *Panorama social de América Latina*. Santiago de Chile: CEPAL.
- _____ (2017). CEPAL: envejecimiento provocará caída de la población de América Latina y el Caribe hacia 2060. Comunicado de prensa. Santiago de Chile: CEPAL. Recuperado de <<https://www.cepal.org/es/comunicados/cepal-envejecimiento-provocara-caida-la-poblacion-america-latina-caribe-2060>>
- Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (CONAPRED). (2016). Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación. Accesibilidad. Tomo VIII.

- Constitución Política de la Ciudad de México. (2016). Artículos aprobados por el Pleno de la Asamblea Constituyente hasta el 30 de enero de 2017. Foro de la discapacidad a la diversidad funcional: la política detrás de un término, Instituto de Investigaciones Jurídicas, Universidad Nacional Autónoma de México, Laboratorio de las Diversidades, 6 de marzo de 2018.
- García, D. M. (2014). Accesibilidad, un tema ausente en la crítica arquitectónica. En *Diseño para la discapacidad*. Compilado por Dulce María García Lizárraga. Ciudad de México: Universidad Autónoma Metropolitana.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2010). Censo de Población y Vivienda, INEGI. Ciudad de México, México.
- Instituto Nacional de Estadística y Censos. (2011). Censo Nacional de Población y Vivienda, San José, Costa Rica.
- Instituto Nacional de Estadística y Censos. (11 de diciembre 2013). La población adulta mayor se triplicaría en los próximos 40 años. Recuperado en: <http://www.inec.go.cr/noticia/la-poblacion-adulta-mayor-se-triplicaria-en-los-proximos-40-anos>
- Jacobs, J. (2013). *Muerte y vida de las grandes ciudades*. Madrid: Capitan Swing.
- Jirón, P. (Julio-diciembre 2007). Implicancias de género en las experiencias de movilidad cotidiana urbana en Santiago de Chile. *Revista venezolana de estudios de la mujer*, 29(12), 173-198.
- _____ y Mansilla P. (septiembre, 2014). Las consecuencias del urbanismo fragmentador en la vida cotidiana de habitantes de la ciudad de Santiago de Chile. *EURE* 40, 121, 5-28.
- López, J. y Hernández L. (2016). Personas con discapacidad; trasladarse es todo un desafío. Recuperado de <http://www.excelsior.com.mx/comunidad/2016/12/03/1131915>
- Meléndrez, J. (agosto, 2015). Catalina Gaspar Camargo: La grandeza del ser en un cuerpo pequeño. *Repentina. Boletín electrónico de la Facultad de Arquitectura UNAM*, 20-21. Recuperado de http://arquitectura.unam.mx/uploads/8/1/1/0/8110907/08_repentina_agosto_final.pdf
- Miret, M. (19 de marzo 2019). Cartografías cotidianas: las fronteras de la discapacidad. *Nexos. La brújula*. El blog de la metrópoli. Recuperado de <https://labrujula.nexos.com.mx/?p=2289>
- Muxí, Z., Casano R., Ciocchetto A., Fonseca, M., y Gutiérrez B. (2011). ¿Qué aporta la perspectiva de género al urbanismo? En *FEMINISMO/S*, 17, 105-129. Recuperado de <https://punt6.files.wordpress.com/2011/03/z-muxc3ad-martc3adnez-r-casanovas-a-ciocchetto-m-fonseca-y-b-gutic3a-9rrez-valdivia.pdf>

- Organización Mundial de la Salud. (2011). Resumen Informe mundial personas con discapacidad. Suiza, Recuperado de http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1
- Toscano, J. (2016). *Potentiae*. México. 98.12 min. Recuperado de sitio web: <http://www.potentiae.mx/acerca-del-documental/>
- Reglamento de espacios públicos, vialidad y transporte. Costa Rica. Recuperado de <http://www.pgrweb.go.cr/DOCS/NORMAS/1/VIGENTE/RM/2000-2009/2000-2004/2003/C6E1/67C8B.HTML>
- Tolentino, G., (2018). *Rodar y cuestionar a la ciudad: movilidad cotidiana de personas con silla de ruedas en la zona metropolitana del Valle de México*. Ciudad de México: UAM, Cuajimalpa.

Políticas públicas y presupuestos en materia de discapacidad

Alejandra de la Rosa Vázquez

Introducción

La discapacidad es un tema complejo cuya definición se encuentra en constante evolución, entendida en décadas pasadas como aquel impedimento o minusvalía de la persona, en la actualidad se conoce como aquella “que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (ONU, 2008, p.4). Con lo anterior se advierte que no sólo la condición de discapacidad de una persona es suficiente para definirla, sino que además se debe tomar en cuenta la interacción entre la persona y las distintas barreras del entorno que evitan su participación en la sociedad.

El 3 de mayo de 2008 entró en vigor en la República Mexicana la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en lo sucesivo la Convención), en la cual el Estado mexicano se comprometía, entre otros aspectos, a diseñar políticas públicas acordes a las necesidades del colectivo de personas con discapacidad para su inclusión plena en la sociedad. A partir de entonces, el recorrido ha sido largo y sinuoso y es poco el avance en la implementación y seguimiento de tales políticas públicas respecto de la citada Convención.

En México se cuenta con legislación en materia de discapacidad desde hace poco más de tres décadas, si bien, algunas de las cuales no estaban dirigidas a las personas con discapacidad exclusivamente, sí contemplaban a este grupo en estado de vulnerabilidad. Para que las legislaciones no queden en letra muerta, olvidadas y como mero catálogo de buenas intenciones, es necesario además diseñar medidas de acción positiva para su cumplimiento, esto es, “políticas específicamente dirigidas a ellos, que les permitan el real ejercicio de los derechos reconocidos por las leyes” (Seda, 2017b, p. 35).

En el presente artículo abordaré algunos de estos antecedentes legislativos en materia de discapacidad, así como aquellas políticas públicas más relevantes en nuestro país encaminadas a la inclusión de este colectivo; se hará mención de los diversos programas nacionales, específicamente de los años 2013 a 2018, y se elaborará un análisis de los Presupuestos de Egresos de los ejercicios fiscales del mismo periodo en materia de discapacidad. Lo anterior, con el objetivo de mostrar el avance que se ha logrado respecto al reconocimiento de derechos de este colectivo poblacional, y que no solamente es necesaria la elaboración de tales políticas públicas sino que además es necesario destinar presupuestos adecuados y suficientes que garanticen la inclusión en diversos sectores como el laboral, el educativo, el de salud, por mencionar algunos. En algunos casos se verá cómo, de un ejercicio fiscal a otro, el presupuesto ha decrecido en unos ramos o el aumento ha sido mínimo, por lo que considero que es necesario un esfuerzo y compromiso por parte del Estado mexicano en temas relativos a la discapacidad. Sin duda alguna, es necesario visibilizar las necesidades del colectivo de personas con discapacidad, garantizando con ello el ejercicio de sus derechos para que la inclusión plena y efectiva sea una realidad.

Antecedentes legislativos

Comenzaré señalando algunos antecedentes legislativos en materia de discapacidad en la República Mexicana. Destacamos en primer lugar la Ley sobre Sistema Nacional de Asistencia Social del año 1986, abrogada y sustituida en el año 1994 por la Ley de Asistencia Social. Ambas legislaciones establecían la responsabilidad del Estado para la prestación de asistencia social para personas con discapacidad con limitaciones económicas (Sales Heredia, 2014, p.4). Por otra parte, en junio de 2005 se publica la Ley General para Personas con Discapacidad en la cual se instruye la creación de una institución encargada de promover, regular, vigilar y evaluar las estrategias y programas en materia de discapacidad. Dicha legislación fue abrogada y sustituida por la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, publicada en el Diario Oficial de

la Federación el 30 de mayo de 2011 (Gobierno de la República, 2011), luego de adoptada la Convención, la cual aborda de manera muy genérica en su contenido aspectos como la salud con apenas cuatro artículos, el empleo con sólo un artículo y la educación también con cuatro artículos, haciendo mención que se deberán fomentar, promover y diseñar programas y políticas encaminadas a proteger los derechos de las personas con discapacidad y facilitar su inclusión; establece además los lineamientos del Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad y estipula cuáles serán los órganos de vigilancia de la misma, pero no establece la obligatoriedad por parte del Estado, ni tampoco sanciones específicas en caso de incumplimiento.

Retomando la Convención, en materia de políticas públicas, manifiesta en su Artículo 4, inciso a), que los Estados Partes deberán “adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la presente Convención”, y en el inciso c), establece que se deberá “tener en cuenta, en todas las políticas y todos los programas, la protección y promoción de los derechos de las personas con discapacidad” (ONU, 2008, p. 6).

En cuanto a los recursos económicos, en el mismo Artículo 4, numeral 2 señala lo siguiente:

Con respecto a los derechos económicos, sociales y culturales, los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas hasta el máximo de sus recursos disponibles, y cuando sea necesario, en el marco de la cooperación internacional, para lograr, de manera progresiva, el pleno ejercicio de estos derechos, sin perjuicio de las obligaciones previstas en la presente Convención que sean aplicables de inmediato en virtud del derecho internacional (ONU, 2008, p.7).

Si bien es cierto que México firmó y ratificó la Convención en 2008, no es sino hasta el año 2011 cuando se incorpora el tema de la discapacidad con mayor seriedad en la agenda política en nuestro país y es abordada de la misma manera. Lo anterior es derivado de las reformas constitucionales que elevan los tratados internacionales a rango constitucional, por lo cual el Estado mexicano se ha visto

en la necesidad de desarrollar políticas públicas encaminadas a atender y solucionar las diversas necesidades de este grupo aún marginado de la población, aunque “la reforma política más importante en materia de discapacidad consiste en avanzar hacia el cumplimiento efectivo de la ley” (Seda, 2017a, p. 108).

Para dicho cumplimiento se han establecido programas nacionales y planes sociales en diversos aspectos prioritarios encaminados a la inclusión de personas con discapacidad. Sabemos que para llevarlos a cabo es necesario destinar recursos públicos, pero ¿son suficientes los recursos destinados a este fin?, o bien, ¿qué tan eficaces son las políticas públicas sin un presupuesto adecuado?

A continuación, se expondrán algunos planes y programas en materia de discapacidad en el sexenio pasado, específicamente en los años de 2013 a 2018, dándose a la tarea de elaborar una síntesis de los programas sociales más relevantes y destacando los aspectos más importantes de cada uno, para posteriormente, desarrollar un análisis de los presupuestos públicos destinados para tal efecto. Con los datos obtenidos se pretende demostrar la insuficiencia de los recursos destinados para este fin, así como la falta de seriedad y compromiso por parte del gobierno mexicano ya que no han sido satisfechas las necesidades elementales de las personas con discapacidad, no se han garantizado sus derechos y se sigue marginando y vulnerando a este colectivo de la población.

Resultados

Políticas públicas

Considero importante precisar qué debemos entender por políticas públicas para lograr identificar los objetivos y alcances de las mismas. Una política pública se define como “un proceso integrador de decisiones, acciones, inacciones, acuerdos e instrumentos, adelantado por autoridades con la participación eventual de los particulares y encaminado a solucionar o prevenir una situación definida como problemática. La política pública hace parte de un ambiente determinado del cual se nutre y al cual pretende modificar o mantener” (Velasquez Gavilanes, 2009, p. 156). Otra definición establece que:

Lo específico y peculiar de la política pública consiste en ser un conjunto de acciones intencionales y causales, orientadas a la realización de un objetivo de interés/beneficio público, cuyos lineamientos de acción, agentes, instrumentos, procedimientos y recursos se reproducen en el tiempo de manera constante y coherente (con las correcciones marginales necesarias), en correspondencia con el cumplimiento de funciones públicas que son de naturaleza permanente o con la atención de problemas públicos cuya solución implica una acción sostenida. La estructura estable de sus acciones, que se reproducen durante un cierto tiempo, es lo esencial y lo específico de este conjunto de acciones de gobierno que llamamos política pública (Aguilar Astorga y Lima Facio, 2009, p. 3).

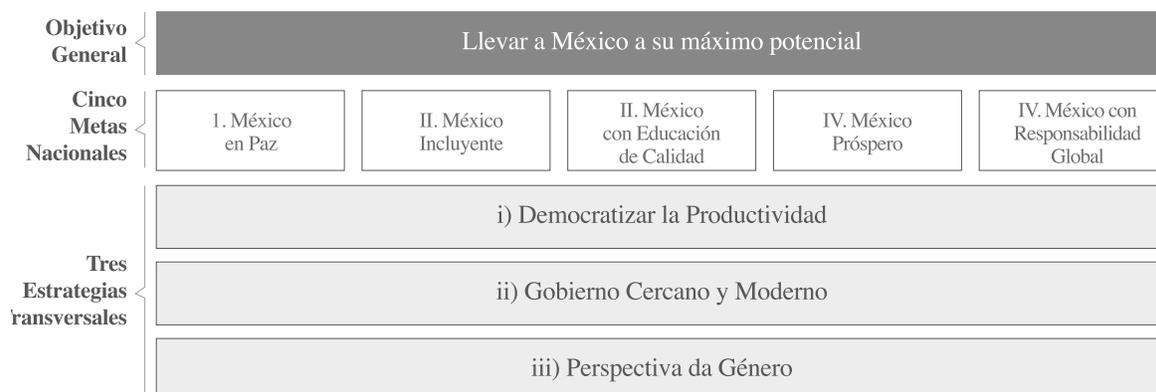
En ese orden de ideas, las políticas públicas son todos aquellos instrumentos y acciones emitidas por el Estado en el cumplimiento de sus funciones para prevenir, modificar o solucionar situaciones de carácter público o de interés general consideradas como problemáticas, mediante recursos públicos destinados para ello. Dichas acciones se establecen a través de programas sociales en los que interviene el Estado y en algunas ocasiones en conjunto con organizaciones de la sociedad civil, con el fin de dar solución a las necesidades de sectores vulnerables de la población.

Enunciaré los programas sociales más destacados para la inclusión de personas con discapacidad en diversos ámbitos, los cuales a la fecha han quedado sin vigencia por el cambio de gobierno, mismos que de manera general se describen a continuación.

Plan Nacional de Desarrollo 2013-2018

Publicado en el Diario Oficial de la Federación en mayo de 2013, establece como objetivo general llevar a México a su máximo potencial a través de cinco metas nacionales y tres estrategias transversales para lo cual es importante la intervención de todos los sectores y personas del país. Señala además que las dependencias de la Administración Pública Federal serán las encargadas de monitorear el cumplimiento de las metas nacionales de este Plan.

Tabla 1. Esquema del Plan Nacional de Desarrollo 2013-2018



Fuente: Plan Nacional de Desarrollo 2013-2018, Gobierno de la República, D.O.F, lunes 20 de mayo de 2013.

Además de lo anterior, hacia mención que una de las tareas primordiales del gobierno era contar con un México incluyente, combatiendo la desigualdad y la marginación que padecen algunos grupos vulnerables. Asimismo, dentro de las estrategias en el ámbito de la discapacidad, señalaba que se debía promover una legislación nacional acorde a la Convención, así como proteger los derechos de las personas con discapacidad y contribuir a su desarrollo integral e inclusión plena (Gobierno de la República, 2013).

Programa Sectorial de Salud 2013-2018

Publicado en el Diario Oficial de la Federación en diciembre de 2013. Este Programa se estableció de manera general en el ámbito correspondiente a la salud no siendo exclusivo para ningún sector de la población, pero contemplaba un rubro específico en materia de discapacidad, señalando que es un creciente problema de salud pública, citando lo siguiente:

Las mejores medidas contra la discapacidad son la promoción de estilos de vida saludables, la prevención de accidentes y enfermedades, así como una pronta intervención médica resolutive para reducir la aparición de complicaciones que ge-

neren secuelas. Una vez manifiesta, las personas con discapacidad requieren tratamientos de rehabilitación de largo plazo así como el uso de prótesis, órtesis y aparatos auxiliares como sillas de ruedas (Secretaría de Salud, 2013, p. 29).

Mencionaba también que los servicios de rehabilitación y aparatos requeridos no son cubiertos por los servicios públicos de salud, lo que genera un gasto excesivo para la persona con discapacidad o sus familias por lo cual era indispensable que se ampliara la cobertura en materia salud. A pesar de que este programa se dio a conocer a finales de 2013, las personas con discapacidad no contaron en ningún momento con cobertura universal en materia de salud en el sexenio pasado.

Programa Sectorial de Educación 2013-2018

Publicado en el Diario Oficial de la Federación también en diciembre de 2013. Este Programa también era de observancia general en materia educativa. Con relación a la discapacidad, señalaba que se debía garantizar la inclusión y la equidad en el sistema educativo ampliando las oportunidades de acceso y permanencia a la educación, erradicando la discriminación a través de la implementación de programas de estudio, estrategias metodológicas y materiales educativos adecuados para fomentar el aprendizaje del alumno con discapacidad en la escuela regular; establecía además, la importancia de la detección temprana de la discapacidad en las aulas, así como capacitación al personal docente y directivo de la institución educativa mediante las siguientes líneas de acción:

3.5. Impulsar nuevas formas y espacios de atención educativa para la inclusión de las personas con discapacidad y aptitudes sobresalientes en todos los niveles educativos.

Líneas de acción

3.5.1. Actualizar el marco regulatorio con un enfoque para la inclusión en todos los niveles educativos.

3.5.2. Alentar y promover modelos y prácticas escolares que permitan la inclusión en todos los niveles educativos.

3.5.3. Desarrollar estrategias metodológicas y materiales educativos apropiados para la atención de los diversos tipos de discapacidad o de problemas para el aprendizaje.

3.5.4. Desarrollar capacidades en docentes, directivos y supervisores para favorecer la inclusión educativa en la escuela regular.

3.5.5. Otorgar al personal directivo y docente apoyos técnicos y pedagógicos para facilitar la inclusión plena de los alumnos con discapacidad.

3.5.6. Adecuar y equipar planteles educativos para eliminar o reducir las barreras físicas que impiden el acceso y la participación de estudiantes con discapacidad.

3.5.7. Promover acciones para detectar y atender adecuadamente a alumnos con capacidades y aptitudes sobresalientes.

3.5.8. Otorgar apoyos a personas con discapacidad que los habiliten para continuar sus estudios durante todo el trayecto educativo.

3.5.9. Impulsar acciones para que la convivencia de los estudiantes con discapacidad y sus compañeros sea apreciada como fuente de riqueza educativa y social (SEP, 2013, p.57).

Mucho se podría hablar y debatir al respecto, pero si bien no es el tema que atañe en este artículo, no podemos dejar de señalar que la educación regular es poco accesible para las personas con discapacidad aun en nuestros días, además de la falta de adecuación de los espacios físicos en las escuelas públicas ya que no han sido eliminadas las barreras arquitectónicas que impiden el acceso a estudiantes que tienen alguna discapacidad motriz.

Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad 2014-2018

Este Programa fue publicado en el Diario Oficial de la Federación el 30 de abril de 2014, el cual contenía estadísticas y el marco normativo tanto nacional como

internacional relativo a la inclusión de personas con discapacidad en diversos sectores como el social, económico, laboral, etcétera. Establecía la obligatoriedad exclusivamente para la Secretaría de Desarrollo Social y las entidades paraestatales coordinadas por la misma, así como su seguimiento, en coordinación con la Secretaría de Hacienda y Crédito Público y la Secretaría de la Función Pública. También señalaba la facultad (más no la obligación) de las dependencias y entidades de la Administración Pública Federal para elaborar sus respectivos programas y anteproyectos de presupuesto acordes para el eficaz cumplimiento de los objetivos y metas del Plan Nacional de Desarrollo; asimismo, mencionaba que era responsabilidad tanto de la Secretaría de Desarrollo Social como de la Secretaría de la Función Pública el seguimiento, cumplimiento y vigilancia de este Programa, cada una dentro del ámbito de sus respectivas competencias (Gobierno de la República, 2014).

Sus objetivos eran la incorporación de los derechos de las personas con discapacidad en los programas de acciones de la Administración Pública; proporcionarles asistencia médica y acceso a la salud; la instrumentación de programas y acciones para su incorporación al mercado laboral; fortalecer la participación de las personas con discapacidad en la educación inclusiva y especial, la cultura, el deporte y el turismo; la accesibilidad a espacios públicos y privados, así como la armonización de la legislación para facilitar el acceso a la justicia y participación política y pública de las personas con discapacidad. Especial mención se merece el apartado en el que señala la importancia de los presupuestos públicos el cual establece lo que a continuación se detalla:

Recursos federales destinados para la atención de personas con discapacidad, aprobados en el Presupuesto de Egresos de la Federación.

Desde los años sesenta el Gobierno de la República ha destinado recursos federales para el desarrollo de acciones o programas de atención a las personas con discapacidad. En la actualidad, dichos recursos se identifican en el Presupuesto de Egresos de la Federación y su evolución al paso de los años ha sido creciente, sin embargo, es indispensable que a partir del PNDIPD 2014-2018 se incremente el desarrollo de acciones o programas para justificar una mayor asignación de recur-

tos en los próximos años, que en consecuencia, logren el objetivo de garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad (Gobierno de la República, 2014, p. 26).

Transcrito lo anterior, no se logra dilucidar el porqué, si el Gobierno Federal admite y está consciente de la importancia y la necesidad del incremento de los recursos públicos para llevar a cabo dichas políticas, no se cumplió con esto en el sexenio anterior, no se alcanzaron los objetivos del Programa, ni tampoco la Secretaría de la Función Pública se responsabilizó del seguimiento y cumplimiento del mismo, ni hubo consecuencias jurídicas ni políticas por ello.

Programa Nacional de Trabajo y Empleo para Personas con Discapacidad 2014-2018

Por último, se menciona este programa publicado en el Diario Oficial de la Federación el 28 de abril de 2014. Éste sí es exclusivo para las personas con discapacidad y se centra específicamente en el aspecto laboral. En su primer capítulo establecía:

A pesar del marco normativo nacional e internacional que rige esta materia, todavía podemos encontrar dentro del mercado laboral diversas formas de discriminación, mismas que significan serios obstáculos para el acceso, permanencia y desarrollo de las personas en situación de vulnerabilidad. Esta discriminación niega el ejercicio igualitario de libertades, derechos y oportunidades de la persona, la excluye y la pone en desventaja para desarrollar en forma plena su vida, colocándola en una situación de vulnerabilidad (STPS, 2014, p. 2).

Esto es, que el propio gobierno menciona la poca inclusión de personas con discapacidad a pesar de las políticas públicas, programas, acciones e instrumentos internacionales de los que México forma parte. Asimismo, establecía como estrategias para la cumplimentación de cada uno de sus objetivos

la elaboración de diagnósticos y estadísticas de las necesidades laborales de las personas con discapacidad. Además, señalaba el fomento y la cooperación de asociaciones tanto nacionales como internacionales para su inclusión laboral. De igual manera, en lo que respecta al aspecto normativo, mencionaba que se debían impulsar reformas legislativas para garantizar dicha inclusión, así como la promoción de una Norma Oficial Mexicana para el mismo efecto. En consecuencia, en 2016 se publicó la NOM-034.STPS-2016 “Condiciones de seguridad para el acceso y desarrollo de actividades de trabajadores con discapacidad en los centros de trabajo”. No obstante, a pesar de que también se han realizado diversas reformas a la Ley Federal del Trabajo, desde la publicación del programa en cuestión a esta fecha, ninguna ha contemplado a las personas con discapacidad.

Todo este conjunto de programas sociales formó parte de las políticas públicas del periodo analizado, encaminadas a la inclusión de las personas con discapacidad, que viendo en retrospectiva y una vez concluido el sexenio 2012-2018, se puede afirmar que poco se hizo respecto de la cumplimentación de tales programas. ¿Faltan recursos presupuestarios o no hay compromiso político?

A continuación, abordaremos los presupuestos públicos destinados para el cumplimiento de estos planes y programas, señalando por qué considero que los recursos destinados para ello son insuficientes.

Discusión

Presupuestos públicos

En este apartado, y para efectos de un mejor entendimiento del tema, comenzaré definiendo que los presupuestos públicos son aquellos recursos monetarios o “el instrumento que contiene el plan financiero del gobierno expresado en un programa anual de trabajo con las reglas de ejercicio y la especificación de todas las erogaciones de los órganos del Estado” (López Ayllón y Fierro, 2010, p. 501). Las fuentes de estos recursos en nuestro país se componen de ingresos tributarios, tales como el impuesto sobre la renta (ISR), impuesto al valor agregado

(IVA), entre otros; ingresos no tributarios y recursos de las entidades paraestatales, las cuales son generadas a partir de la venta de bienes y la prestación de servicios públicos como Petróleos Mexicanos (PEMEX) y la Comisión Federal de Electricidad (CFE), y otros de naturaleza diversa como son las cuotas y aportaciones al Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) y del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), por señalar algunos (SHCP, 1999). Para cada ejercicio fiscal, la Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión publica el Decreto de Presupuesto de Egresos en el cual se establecen los montos destinados para cada uno de los ramos del gasto público federal, el cual es aprobado en el ejercicio fiscal inmediato anterior. Por ramo se entiende la etiqueta relativa a una entidad de la Administración Pública a la que están destinados tales recursos públicos.

Para ilustrar la necesidad de que el gobierno adquiriera un compromiso real en materia de discapacidad hemos elaborado algunas tablas comparativas de los recursos públicos en diversos ramos, de los periodos comprendidos entre 2013 y 2018, omitiendo el ejercicio fiscal de 2012 ya que este fue aprobado un año antes, en una administración anterior a la cual se está analizando. Algunos de estos recursos no son exclusivos en materia de discapacidad, sino que contempla de manera general a diversos grupos vulnerables como, por ejemplo, menores, jornaleros, migrantes, mujeres, adultos mayores, personas con VIH/SIDA, etcétera.

Considero importante mencionar, que algunos de los conceptos varían de un ejercicio fiscal a otro, ya sea porque se les ha cambiado de nombre o simplemente se han eliminado. Abordaré diversos ámbitos como educación, salud, trabajo, transporte, derechos humanos, entre otras.

Para efectos de las siguientes tablas, todas las cantidades se estipulan en moneda nacional (pesos mexicanos), en el apartado de atención a grupos vulnerables de los presupuestos de egresos, en los ejercicios fiscales mencionados con anterioridad.

Tabla 2. Presupuesto destinado al ramo 04: Secretaría de Gobernación.

Ramo	Concepto	Monto	Ejercicio fiscal
04.Gobernación	Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (CONAPRED)	\$153,644,914	2018
		\$156,576,613	2017
	Promover la Protección de los Derechos humanos y Prevenir la Discriminación	\$154,085,250	2016
		\$150,946,296	2015
		\$145,939,713	2014
		\$127,756,675	2013

Fuente: Elaboración personal a partir las publicaciones de los Ejercicios Fiscales en el Diario Oficial de la Federación, portal de la H. Cámara de Diputados: www.diputados.gob.mx

En lo que respecta al ramo 04 de la Secretaría de Gobernación, en el año 2013 la partida presupuestaria se destinaba de manera genérica a promover la protección de los derechos humanos y a la prevención de la discriminación. Se puede observar que tal cantidad es de poco más de 127 millones de pesos, el cual se incrementó paulatinamente hasta llegar a los 153,664,914 pesos. A partir de 2014 se destina dicho presupuesto al Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (CONAPRED), creado por la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación en el año 2003, el cual cuenta con un Órgano Interno de Control cuyo objetivo general es revisar y evaluar, con base en las directrices de la Secretaría de la Función Pública la gestión, desempeño, organización y operación de cada una de las unidades administrativas del mismo, para prevenir, detectar, solucionar y sancionar los actos de corrupción e impulsar la mejora de la calidad y la transparencia.¹ Si bien el presupuesto en este ramo había tenido un aumento en cada ejercicio fiscal, se puede apreciar que en el año 2018 este decrece. Además, los recursos están destinados a erradicar cualquier tipo de discriminación, no siendo exclusivos en materia de discapacidad.

Tabla 3. Presupuesto destinado al ramo 11: Educación Pública

Ramo	Concepto	Monto	Ejercicio fiscal
11. Educación Pública	Programa para la Inclusión y la Equidad Educativa	\$193,590,235	2018
		\$184,743,282	2017
	\$296,378,573	2016	
	Educación para personas con discapacidad	\$266,128,496	2015
	\$303,584,491	2014	
		\$330,000,000	2013

Fuente: Elaboración personal a partir las publicaciones de los Ejercicios Fiscales en el Diario Oficial de la Federación, portal de la H. Cámara de Diputados: www.diputados.gob.mx.

Cosa similar sucede en el ramo 11 relativo a la Secretaría de Educación Pública donde el único ejercicio fiscal que destinó recursos específicos en materia de discapacidad fue el del año 2013, con un total de 330 millones de pesos; ya que en los ejercicios posteriores el presupuesto se dedicó de manera general a la Inclusión y Equidad Educativa. También, en este ramo, se observa cómo ha decrecido el recurso público destinado a la educación, reduciéndose casi a la mitad desde que se publicó el Plan Sectorial de Educación: en el año 2014 contemplaba más de 303 millones de pesos y termina el año 2018 con apenas 193 millones de pesos. Sólo de manera enunciativa señalamos que en el año 2013 se destinaron mil millones de pesos para la compra de laptops para niños que cursaban el quinto y sexto grado de primaria, y es aquí donde no se logra comprender cómo establece el Gobierno Federal su clasificación de prioridades, ya que, si bien es cierto que es necesario el acceso a las nuevas herramientas tecnológicas, se debe entender que estas necesidades deben ser ponderadas para satisfacer otras de carácter elemental de aquellos grupos vulnerables como lo es el colectivo de personas con discapacidad.

Tabla 4. Presupuesto destinado al ramo 12: Salud

Ramo	Concepto	Monto	Ejercicio fiscal
12. Salud	Programa de atención a personas con discapacidad	\$43,759,106	2018
		\$41,759,342	2017
		\$41,759,342	2016
	Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONADIS)	\$40,541,451	2015
		\$39,703,702	2014
		\$250,494,080	2013
		\$20,495,441	2013

Fuente: Elaboración personal a partir las publicaciones de los Ejercicios Fiscales en el Diario Oficial de la Federación, portal de la H. Cámara de Diputados: www.diputados.gob.mx.

Mención especial merece este apartado, pues uno de los principales problemas que aqueja a las personas con discapacidad es la falta de acceso a prestaciones en materia de salud. Si bien, contempla un concepto específico para personas con discapacidad, se aprecia una reducción considerable entre los ejercicios fiscales 2013-2014 de poco más de 250 millones que contemplaba en el año 2013 a casi 40 millones en el 2014, cifra que prácticamente no fue aumentada en los ejercicios posteriores ya que en el año 2018 termina con 43,759,106 pesos; además contemplaba un presupuesto para el Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONADIS) únicamente en 2013, el cual cambia de posición y comienza a formar parte del ramo 20 a partir del año 2014, el cual se analizará posteriormente.

Lo estipulado en el Programa Sectorial de Salud 2013-2018, previamente mencionado, que señalaba a la discapacidad como problema de salud pública, quedó en letra muerta ya que en todo el periodo analizado no se logró la mínima cobertura en salud para las personas con discapacidad.

Tabla 5. Presupuesto destinado al ramo 14: Trabajo y Previsión Social

Ramo	Concepto	Monto	Ejercicio fiscal
14. Trabajo y Previsión Social	Ejecución de los programas y acciones de la política laboral.	\$22,666,997	2018
		\$20'689,966	2017
		\$24'202,720	2016
	Fomento a la equidad de género y la no discriminación en el mercado laboral	\$29'130,629	2015
		\$29'130,629	2014
		\$29'130,629	2013

Fuente: Elaboración personal a partir las publicaciones de los Ejercicios Fiscales en el Diario Oficial de la Federación, portal de la H. Cámara de Diputados: www.diputados.gob.mx.

En el ramo 14 de la Secretaría del Trabajo y Previsión Social se advierte que los recursos destinados son insuficientes, si se toma en cuenta que se elaboró el Programa Nacional de Trabajo y Empleo para Personas con Discapacidad 2014-2018, citado en el apartado anterior, el cual, más allá de la retórica y el reconocimiento por parte del Estado de la necesidad de la inclusión laboral de este colectivo, es totalmente inviable si únicamente se destinan recursos encaminados a la ejecución de los programas y acciones de la política laboral de 2016 a 2018 y al fomento a la equidad de género y la no discriminación en el mercado laboral de 2013 a 2015, no contemplando así un presupuesto exclusivo en materia de discapacidad en estos primeros años; además, como se puede apreciar, los recursos han decrecido desde que se inició el programa en 2013 a la fecha, esto es, inicia con 29,130,629 pesos en 2013 y termina con apenas 22,666,997 pesos para el año 2018. ¿Cómo esperan llevar a cabo la política de inclusión laboral de personas con discapacidad sin recursos? Se pudo observar a lo largo del sexenio que poco se hizo con respecto al acceso a un trabajo remunerado de este sector vulnerable de la población, ya que no hubo incremento en el presupuesto ni tampoco armonización legislativa para lograrlo.

Las organizaciones de la sociedad civil juegan un papel muy importante en materia de inclusión laboral, cito como ejemplo a la Fundación Humanista de

Ayuda a Discapacitados (FHADI), I. A. P., que celebra convenios de colaboración con la iniciativa privada para el acceso de las personas con discapacidad a un empleo remunerado en el mercado formal, pero estas organizaciones poco logran hacer desde su posición ya que dependen de financiamiento privado, además de la buena voluntad del empleador para contratarlos.

Tabla 6. Presupuesto destinado al ramo 20: Desarrollo Social

Ramo	Concepto	Monto	Ejercicio fiscal
20. Desarrollo Social	Desarrollo integral de las personas con discapacidad. Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONADIS)	\$57,005,567	2018
		\$55,453,035	2017
		\$56,379,690	2016
		\$73,842,714	2015
		\$61,117,889	2014
			El recurso del ejercicio fiscal 2013 se encuentra contemplado en el Ramo 12 de salud

Fuente: Elaboración personal a partir las publicaciones de los Ejercicios Fiscales en el Diario Oficial de la Federación, portal de la H. Cámara de Diputados: www.diputados.gob.mx.

En cuanto al ramo 20 perteneciente a la Secretaría de Desarrollo Social, en materia de discapacidad, únicamente contemplan recursos para Conadis en los años de 2013 a 2017, y para el año 2018 el presupuesto destinado cambia de nombre a “Desarrollo integral de las personas con discapacidad”. Tal y como se observa en la tabla, el aumento y disminución han sido variables de un periodo anual a otro, esto es, de 61,117,880 pesos en 2014, aumenta a 73,842,714 pesos en 2015, pero a partir de entonces el presupuesto comienza a decrecer paulatinamente hasta llegar a 57,005,567 pesos en 2018.

De acuerdo con su página oficial, Conadis tiene como objeto “establecer la política pública para las personas con discapacidad, así como promover sus derechos humanos, su plena inclusión y participación en todos los ámbitos de la

vida”², que en síntesis, destina recursos para promoción y difusión de derechos a través de distintos medios informativos, así como la celebración de convenios de cooperación con diversas entidades públicas y privadas.

Tabla 7. Presupuesto destinado al ramo 23: Provisiones salariales y económicas

Ramo	Concepto	Monto	Ejercicio fiscal
23. Provisiones salariales y económicas	Fondo para la accesibilidad en el transporte público para las personas con discapacidad	\$500,000,000	2018
		\$447,000,000	2017
		\$600,000,000	2016
		\$600,000,000	2015
		\$500,000,000	2014
		\$500,000,000	2013

Fuente: Elaboración personal a partir las publicaciones de los Ejercicios Fiscales en el Diario Oficial de la Federación, portal de la H. Cámara de Diputados: www.diputados.gob.mx.

En lo referente al ramo 23, éste tiene como finalidad la generación de infraestructura, tales como pavimentación de calles y avenidas, alumbrado público, drenaje y alcantarillado, mantenimiento de vías, construcción, rehabilitación y remodelación de espacios educativos, artísticos y culturales y demás relativos a la infraestructura urbana. Dichas cantidades, estipuladas en la tabla, son distribuidas entre las 32 entidades federativas de la República Mexicana, que a su vez son distribuidas entre los diversos municipios del país.

El proceso de selección y control de estos recursos es un tanto complejo ya que, como sabemos, toda obra pública debe ser licitada mediante concurso abierto. Si distribuyéramos de manera equitativa las cantidades señaladas en el presupuesto de egresos, sólo del ejercicio fiscal 2018 sin considerar el tamaño del municipio ni la cantidad de su población, se concluiría que de aproximadamente 2,500 municipios que existen en el país, a cada uno se le asignarían 200 mil pesos; esto es muy poco, tomando en cuenta las cantidades millonarias que se invierten, por ejemplo, en infraestructura carretera en el país. Este ramo

² Recuperado de www.gob.mx/conadis/que-hacemos, fecha de consulta: 20 de abril de 2019.

lo hemos encontrado más estable en cuanto al recurso destinado, ya que inicia con 500 millones de pesos en 2013 y termina con la misma cantidad en 2018, con un ligero incremento y disminución a lo largo del sexenio.

Sin afán de polemizar con respecto al problema de la corrupción, sería importante cuestionarnos quién es el encargado de auditar que estos recursos efectivamente terminen en cada uno de los municipios del país, ya que a la fecha no contamos con accesibilidad ni infraestructura adecuada para la movilidad de las personas con discapacidad.

Tabla 8. Presupuesto destinado a la Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH)

Ramo	Concepto	Monto	Ejercicio fiscal
35. Comisión Nacional de los Derechos Humanos	Atender asuntos relativos a la aplicación del Mecanismo Nacional de Promoción, Protección y Supervisión de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad	\$15,309,798	2018
		\$13,203,249	2017
		\$9,782,855	2016
		\$8,460,391	2015
		\$7,140,900	2014
		\$4,512,313	2013

Fuente: Elaboración personal a partir las publicaciones de los Ejercicios Fiscales en el Diario Oficial de la Federación, portal de la H. Cámara de Diputados: www.diputados.gob.mx.

Comenzaré señalando que de acuerdo con la Constitución, en su artículo 102, apartado B, la CNDH es un organismo con “autonomía de gestión y presupuestaria, personalidad jurídica y patrimonio propios” (Gobierno de la República, 2019, p. 96) y dentro de sus funciones se encuentran principalmente la formulación de recomendaciones públicas, no vinculatorias, denuncias y quejas ante las autoridades respectivas.

El ramo 25 que destina un presupuesto exclusivo para este organismo el cual es el único que ha tenido un aumento constante y permanente ya que se triplicó, iniciando con 4,512,313 pesos en 2013 y terminando con 15,309,798 pesos para el año 2018; pero también es aquel que tiene el menor presupuesto de todos los analizados en el presente artículo. Este recurso es etiquetado bajo el nombre de “Atender asuntos relativos a la aplicación del Mecanismo Nacional

de Promoción, Protección y Supervisión de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”.

Tabla 9. Presupuesto destinado al Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE)

Ramo	Concepto	Monto	Ejercicio fiscal
Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado	Atención a personas con discapacidad	\$26,469,375	2018
		\$25,744,725	2017
		\$20,284,473	2016
		\$21,019,686	2015
		\$21,622,640	2014
		\$21,547,318	2013

Fuente: Elaboración personal a partir las publicaciones de los Ejercicios Fiscales en el Diario Oficial de la Federación, portal de la H. Cámara de Diputados: www.diputados.gob.mx.

Por último, el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), creada en la década de los sesenta, es la encargada de otorgar prestaciones de seguridad social, cuyo principal servicio es en materia de salud y su afiliación comprende exclusivamente a aquellos trabajadores de la Administración Pública. Éste contempla un presupuesto específico destinado a la atención de personas con discapacidad, pero el acceso a dichas prestaciones es limitado y no está al alcance de la población en general, sino únicamente protege a sus derechohabientes con las especificaciones antes mencionadas.

Estos presupuestos también contemplan un aumento paulatino año con año, aunque no de manera significativa, iniciando con 21,547,318 pesos para el ejercicio fiscal 2013 y concluyendo con 26,468,375 pesos en 2018.

Conclusión

Se señaló al inicio del presente artículo que las políticas públicas están destinadas a prevenir, modificar o solucionar problemas de carácter público o situaciones de interés general, lo cual es competencia del Estado. Se ha observado

que las políticas públicas existentes destinadas a la población con algún tipo de discapacidad son numerosas y en caso de que se diera la cabal observancia de éstas, podríamos decir que son acordes a las necesidades de este grupo poblacional, pero sus objetivos no se llevan a cabo ya que carecen de un mecanismo evaluador real y efectivo que puedan dictaminar su cumplimiento, no obstante que en ellas se establece la responsabilidad de diversas Secretarías de Estado para tal fin. Dicha evaluación tendría como consecuencia que, una vez detectada la problemática, esta pudiera adecuarse o modificarse de acuerdo a las necesidades que se van presentando para poder dar una solución a una problemática generalizada.

Al contestar la interrogante respecto de si son eficaces estas políticas públicas, podemos concluir que no, falta mucho por hacer al respecto por los motivos que ya se mencionaron. Se habló también en este trabajo de los presupuestos públicos y se ha podido constatar que, si bien éstos han sido insuficientes para llevar a cabo todos los programas sociales, si se hubieran ejecutado al pie de la letra los recursos existentes consignados, mucho se hubiera podido avanzar con respecto de la inclusión de las personas con discapacidad en materia de difusión, educación, salud, trabajo, infraestructura y derechos humanos, temas que fueron abordados en el presente artículo. Desafortunadamente esto no fue así, por lo que el compromiso gubernamental sólo quedó en el discurso, ya que no se priorizan las necesidades de las personas con discapacidad, en los hechos. Se debe tomar en cuenta que incrementar la recaudación es complejo y difícil, por lo que no sería viable hacerlo. Lo que sí se puede hacer es tener un mejor control y fiscalización de los recursos públicos destinados en materia de discapacidad para satisfacer diversas necesidades de este colectivo, quienes se encuentran en desventaja en comparación con el resto de la población, ya que los recursos no son canalizados de forma adecuada y están mal distribuidos, no alcanzando la inclusión plena en la sociedad tal como lo establece la Convención.

El Estado mexicano debe tomar con seriedad el compromiso asumido como Estado Parte de la Convención de Naciones Unidas, además de administrar sus recursos y destinar presupuestos adecuados y suficientes para llevar a cabo sus políticas públicas y con ello dejar de vulnerar los derechos de las personas con

discapacidad. Con los datos presentados y analizados se puede demostrar que, no obstante los recursos destinados para tal efecto son insuficientes, pueden distribuirse adecuadamente para tratar de alcanzar los objetivos planteados en los planes y programas nacionales.

Para llevar a cabo un efectivo seguimiento de las políticas públicas es necesario que se contabilice a las personas con discapacidad ya que no existe un registro real del total de la población con discapacidad en territorio mexicano. Los últimos datos oficiales que se tienen, datan del año 2010 del Censo Nacional de Población y Vivienda del INEGI³ en el cual se señala que 5.1% de la población tiene algún tipo de discapacidad. Considero importante destacar este punto, ya que si no se tiene una cifra real de las personas con discapacidad en México, toda política pública y recurso económico será insuficiente pues siempre estará dirigido sólo al porcentaje (incorrecto) manejado en cifras oficiales.

Cabe señalar que la obligación de contar con estadísticas en materia de discapacidad también se encuentra contemplado en la Convención en su artículo 31 relativo a la “recopilación de datos y estadísticas”, otra de las obligaciones no cumplidas por parte del Estado mexicano.

Se puede afirmar que la falta de compromiso real por parte del gobierno en materia de políticas públicas y presupuestos, tiene como consecuencia la discriminación, marginación y vulnerabilidad de este colectivo de la población, quedando sólo en el discurso y en buenas intenciones la inclusión de las personas con discapacidad en México.

Referencias

- Aguilar, C. R. y M. A. Lima. (2009). ¿Qué son y para qué sirven las Políticas Públicas? *En Contribuciones a las Ciencias Sociales, Enciclopedia y biblioteca Virtual de Ciencias Sociales*. Málaga: Eumed. Recuperado de <http://www.eumed.net/rev/cccss/05/aalf>
- Gobierno de la República. (2011). *Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapa-*

3 Fuente: INEGI, en www.cuentame.inegi.org.mx/población/discapacidad.aspx?tema=P

- ciudad. México. Diario Oficial de la Federación.
- _____ (2013). Plan Nacional de Desarrollo 2013-2018. Diario Oficial de la Federación.
- _____ (2013). Programa Sectorial de Salud 2013-2018. Secretaría de Salud. Diario Oficial de la Federación.
- _____ (2013). Programa Sectorial de Educación 2013-2018. Secretaría de Educación Pública. Diario Oficial de la Federación.
- _____ (2014). Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad 2014-2018. Diario Oficial de la Federación.
- _____ (2014). Programa Nacional de Trabajo y Empleo para Personas con Discapacidad 2014-2018. Secretaría del Trabajo y Previsión Social, Diario Oficial de la Federación.
- _____ (2019). Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Diario Oficial de la Federación.
- López y Fierro. (2010). El ciclo del uso de los recursos públicos en el ordenamiento jurídico mexicano. En S. L. M. Merino, *La estructura de la rendición de cuentas en México*. México, UNAM/CIDE, pp. 487-522.
- OIT. (2010). Organización Internacional del Trabajo. Recuperado de <http://www.ilo.org/global/topics/disability-and-work/lang--en/index.htm>
- ONU. (2008). Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad. Organización de las Naciones Unidas.
- Sales. (2014). *Discapacidad en México, carpeta de indicadores y tendencias sociales*. México: Cámara de Diputados, LXII Legislatura.
- Seda. (2017a). *Discapacidad y Derechos. Impacto de la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Buenos Aires: Jusbaire.
- Seda. (2017b). En materia de discapacidad: menos retórica y mayor cumplimiento de la ley. En Levy E. (comp), *100 políticas para la Argentina del 2030* (págs. 108-110). Buenos Aires: Programa Argentina 2030, Jefatura de Gabinete de Ministros de Presidencia de la Nación.
- SHCP. (1999). Fuentes y usos de los recursos públicos. Recuperado de http://www.apartados.hacienda.gob.mx/presupuesto/temas/ppef/2000/expo_motivos/capitulo1.pdf
- Velásquez. (2009). Hacia una nueva definición del concepto de política pública. Desafíos (Número 20, semestre I).

Marihuana, ¿una medicina alternativa o una medicina definitiva?

Margarita Sandra Garfias Hernández

En México, como en muchos países de Latinoamérica, se ha gestado un movimiento por la liberación del cultivo de la marihuana impulsado principalmente por madres de familia. ¿Por qué estas madres son las impulsoras? Porque son ese sector olvidado de la sociedad a las que las propias instituciones les han dado la espalda: madres solteras, sin trabajo fijo, que viven con dependientes con enfermedades crónicas —ya sean sus padres, sus hijos o ambos— a los que les han negado la atención a la salud. Incluso les han cerrado las puertas a los servicios de salud por el deterioro y condición de discapacidad en la que se encuentran sus seres queridos. Son esas madres valientes que a través de un tutorial de YouTube o en grupos de WhatsApp aprenden, siembran, cultivan y realizan un remedio herbolario. Son aquellas que, sin un reglamento adecuado que incluya el cultivo doméstico, se criminalizan por buscar en una planta lo que les ha negado el sistema de salud de nuestro país.

La recompensa es ver a su ser querido recuperar la salud poco a poco, ver cómo le regresan las ganas de vivir, aún con una discapacidad a cuestas; cómo se van reduciendo los gastos, sobre todo de otros medicamentos que les alcanzaba para pagar y a pesar de eso los compraban. Cuando del buró van retirando todos esos medicamentos de nombres extraños y sólo queda una botellita ámbar que ellas elaboraron con sus propias manos y todo su amor, y cambia la calidad de vida de su ser querido e incluso revierten su discapacidad a su mínima expresión, es cuando se dan cuenta que esta planta no debería ser una alternativa, sino la primera opción en muchos diagnósticos, porque para muchas familias la marihuana se ha convertido en una medicina definitiva, aquella del frasquito ámbar en el buró junto a la cama.

La salud, la discapacidad y las mujeres en México

Nunca te imaginas vivir una situación en la que tengas que aferrarte a una última esperanza, una esperanza que significa romper todas tus creencias, tus valores, e incluso transgredir la ley. Pues bien, esa es la situación a la que nos hemos enfrentado muchas mujeres, ya sea como madres, abuelas, hijas o hermanas. ¿Pero cómo es que llegamos a esta situación?

Primero vamos a ubicarnos en el contexto actual de nuestro país y en la situación a la que nos enfrentamos las familias con un familiar con una enfermedad o condición de salud crónica. De inicio, vamos a hacer un poquito de números en México. En el último censo oficial del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2010) se contemplaban casi 6 millones de personas con alguna discapacidad en el país, de las cuales 39 de cada 100 tienen una discapacidad derivada de una enfermedad; y 16 personas la adquirieron por herencia, durante el embarazo o al momento de nacer, como se muestra en la figura 1. Cabe mencionar que la mayoría de las enfermedades causantes de discapacidad son las enfermedades cerebrovasculares, neurológicas, del corazón y la diabetes. La discapacidad por herencia es producto de enfermedades raras, genéticas o metabólicas; y las que se adquieren durante el embarazo o antes de nacer por lo regular tienen como uno de sus principales comorbilidades la epilepsia refractaria.

Esta población se va deteriorando ya que no cuenta con atención especializada, ya sea para detectar a tiempo u otorgar el tratamiento adecuado para evitar las secuelas que causa la enfermedad. Además, agreguemos que en la mayoría de los casos la persona que cuida es una mujer sola; por ejemplo, en el caso de los niños que adquieren una discapacidad por nacimiento, el papá suele dejar a la mamá, quien tendrá que hacerse cargo de los gastos económicos, físicos y emocionales; en el caso de jóvenes o adultos, también es la mamá, la hija, la abuela o la hermana, quien se hace cargo del cuidado y manutención.

Las personas con algún tipo de discapacidad y sus familiares se encuentran en una situación vulnerable, ya que uno de los sectores que ha sufrido recor-

tes en los últimos años (desde el año 2013 a la fecha) es el Sector Salud, lo que implica una insuficiencia en el cuadro básico de medicamentos, más aquellos denominados de alta especialidad, que por su precio, y que son los que ocupa la población a la que nos referimos, no están al alcance de estas familias, lo que lleva a que como madres, hijas, hermanas, abuelas, nos encontremos entre la espada y la pared, al ver deteriorarse día tras día a nuestro ser querido sin tener recursos económicos para poder costear una atención particular o el alto costo de los medicamentos que requieren. Esto nos hace afianzarnos a todo aquello que nos dé una esperanza.

Porcentaje de la población con discapacidad, según su causa, al 2010.

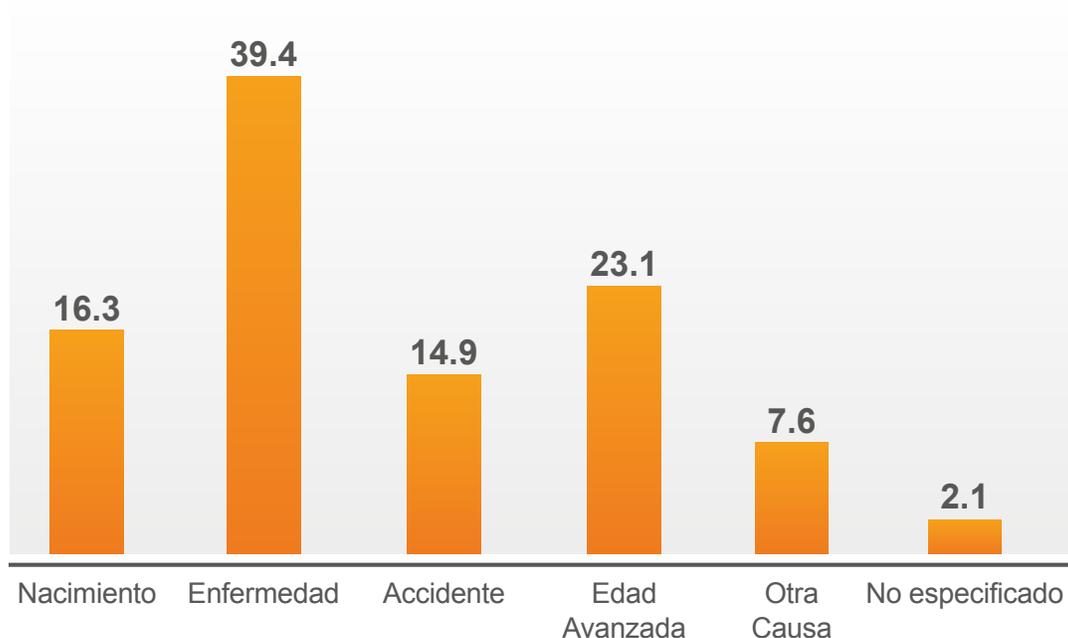


Figura 1. Porcentaje de la población con discapacidad, según su causa: por nacimiento 16.3%, por enfermedad 39.4%, por accidente 14.9%, por edad avanzada 23.1%, otra causa 7.6%, no especificado 2.1%. Fuente: INEGI, 2010.

Aprendiendo de Cannabis

A principios de 2013 en Colorado, Estados Unidos, una noticia se hace viral: una niña de 8 años, Charlotte Figi, cuyo diagnóstico es Síndrome de Dravet, un síndrome epiléptico que le ocasiona tener cientos de convulsiones al día,

por lo que sufre un deterioro físico y cognitivo, convulsión tras convulsión, comienza a tomar un derivado de cannabis que aminora notablemente las convulsiones y empieza a recuperarse poco a poco del deterioro causado por la misma enfermedad. Unos meses después CNN retoma esta noticia por medio del documental *Weed*, coordinado y dirigido por el Dr. Sanjay Gupta, habla de la cannabis para controlar los síntomas de la epilepsia refractaria y también de desarrollos científicos centrados en otras enfermedades, el cual tiene un gran impacto a nivel mundial en todas las familias que tenemos pacientes con enfermedades crónicas (Gupta Sanjay, 2013).

Al conocerse esta importante noticia, también salen a relucir los costos de estos medicamentos, los cuales están por encima de lo que nuestras familias pueden pagar, además de la falta de disponibilidad en nuestro país. La noticia se extiende en todo el mundo, por lo que muchas familias vemos una esperanza, ya que esta planta es parte de nuestra cultura. A principios de 2014, en Chile se comienza a gestar un movimiento en respuesta a la necesidad de atender a los enfermos crónicos, así surge Fundación DAYA y Mamá Cultiva (con presencia en toda Latinoamérica) integrada por mujeres y familias que buscan por medio del autocultivo, paliar y aminorar los síntomas de las enfermedades crónicas en sus seres queridos. Pero además no están solas ni mucho menos van ciegas, ya que a la par de que las familias se empoderan con el conocimiento sobre el cultivo, cosecha, extracción y preparación de derivados de cannabis, guiadas por los cultivadores lúdicos, también se han sumado doctoras y biólogas a nivel mundial que han develado la investigación que existe detrás de la planta como parte de la historia moderna y que planteo a continuación:

1. En 1964 los científicos Gaoni y Mechoulam descubren la estructura del THC que se le considera psicoactivo, pero tiene propiedades terapéuticas (Gaoni y Mechoulam, 1964).
2. En los noventa salen al mercado dos fármacos creados sintéticamente en laboratorio que son dirigidos a la población con cáncer y otras enfermedades terminales: Marinol —THC sintético— y Cesamet —Nabilone— (DEA, 2008). Se descubre el sistema endocannabinoide, al encontrar los

receptores CB1 y CB2 en el sistema nervioso central y el sistema inmunológico respectivamente (Matsuda, 1990), que más adelante se identifica como un sistema en común que compartimos todos los mamíferos (Munro, 1993).

3. En el 2002 se descubre el cannabidiol (CBD) así como sus efectos terapéuticos en el sistema endocannabinoide (Mechoulam, 2002).
4. En el 2005 sale a la venta en Canadá el primer fármaco de origen natural pero con todo el lineamiento farmacéutico llamado Sativex, el que contiene una relación uno a uno de THC y CBD y que registra esta combinación con el nombre de Nabiximols y que va dirigido a la población con esclerosis múltiple y es del laboratorio GW Pharma.
5. Actualmente está en su tercera fase de investigación el Epidiolex, otro derivado de cannabis alto en CBD, de grado farmacéutico, dirigido a pacientes con epilepsia refractaria también GW Pharma.

Por lo que en las últimas décadas se ha intensificado la investigación médica, química y biológica alrededor de los cannabinoides. Es importante remarcar que la cannabis no sólo es mariguana, también es cáñamo que es como se identifica a las variedades de cannabis destinadas al uso industrial y alimentario. Estas variedades suelen contener un menor porcentaje de tetrahidrocannabinol (THC) que las destinadas al uso medicinal o recreativo. El cáñamo se cultiva en algunos países de Europa, Australia y Canadá desde finales de la década de los noventa por su fácil cultivo y que además toda la planta se aprovecha como alimento: sus semillas y aceites ricos en grasas (incluyendo Omega 3) y proteínas (un 34 % aproximadamente), como suplemento alimenticio: la resina de sus flores, los tallos y hojas se utilizan para fabricar fibras textiles, cordajes, biocombustibles, bioplásticos y materiales aislantes que son usados por Audi y BMW en la fabricación de sus autos, material para la bioconstrucción, papel, cosméticos, etcétera (Aguirre, 2018).

Es importante aprender de todas las propiedades y beneficios que la planta nos ofrece a los seres humanos, y tener la certeza que la planta no actúa como “producto milagroso” sino que la razón de su efectividad radica en que todos

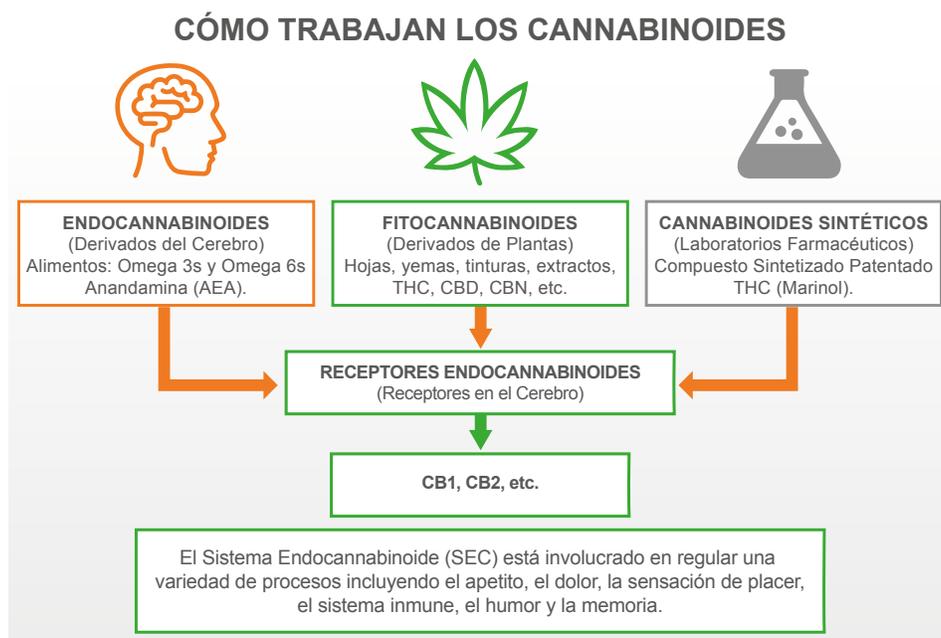


Figura 2: Son tres tipos de cannabinoides: los endocannabinoides que son producidos por el cuerpo humano, los fitocannabinoides, producidos por las plantas, y los cannabinoides sintéticos producidos en laboratorios como el cesamet y el marinol. Fuente: Kalapa Clinic, 2016.

los mamíferos tenemos un sistema endocannabinoide, que por circunstancias aún desconocidas, tiene deficiencias que se manifiestan en síntomas y enfermedades, por lo que al administrar fitocannabinoides (sustancias que produce la planta de cannabis de forma natural) permite lograr un control de los síntomas de padecimientos dependientes del sistema nerviosos central y del sistema inmunológico, y en muchos casos incluso aminorar drásticamente las deficiencias que ocasionan la discapacidad de nuestros seres queridos (Russo, 2016).

Mi historia con el Cannabis

Para mí, al igual que a ti, se me hacía impensable poder realizar la extracción de los cannabinoides de la planta, sin embargo, el destino siempre nos reserva sorpresas, sorpresas que vienen acompañadas de grandes personas y grandes conocimientos. Mi hijo Carlos a los 12 años tenía frecuentes crisis epilépticas, denominadas estados subintrantes epilépticos, que son como desconexiones

totales del medio. Duraban días, incluso semanas. Ya habíamos agotado todos los medicamentos disponibles, al igual que otras opciones terapéuticas.

Mi hijo ya había desarrollado tolerancia a las benzodiazepinas por la agresividad de su epilepsia. Como secuela de tanta medicación, tenía su sistema inmunológico debilitado; de hecho tenía que ser tratado como si fuera paciente con leucemia e ingresar mes tras mes al hospital para que fuera administrada Inmunoglobulina G (IgG) y estimuladores de colonias (filgrastim), lo que tenía muy comprometida su salud y la calidad de vida familiar por el desgaste económico, físico, mental y emocional así como la incertidumbre del futuro. Carlos ya había enfrentado intoxicaciones a causa de los fármacos antiepilépticos, neumonías por tenerlo sedado para que no convulsionara, así como la limitante de no poder ser integrado a una escuela por las múltiples y frecuentes crisis epilépticas y hospitalizaciones.

En mayo del 2016, el neuropediatra nos autorizó utilizar CBD, un suplemento alimenticio derivado del cáñamo y que no contiene todo el espectro de nutrientes que aporta un extracto de espectro completo; el único aceite permitido en México. Carlos reaccionó muy bien a este aceite; de tomar seis fármacos para controlar su epilepsia, se disminuyó a tres, gracias al efecto benéfico en su sistema endocannabinoide. Pero todavía teníamos los retos inmunológicos y respiratorios.

Carlos, a los ocho meses de consumir el aceite, comenzó a desarrollar tolerancia, por lo que regresaron las convulsiones y otra vez su deterioro. Al tener más información al respecto supimos que es mejor un extracto completo de la planta, o lo que los científicos, médicos e investigadores, denominan *Entourage Effect* o efecto séquito, ya que todos los componentes de la planta crean una sinergia en el sistema endocannabinoide que lo lleva a una mejoría constante y a largo plazo (Russo, 2011). Pero en México la legislación va demasiado lenta, por lo que no podemos esperar los tiempos de nuestros políticos y nuestras instituciones. Tomamos la decisión de ir a Estados Unidos y comprar un suplemento alimenticio con base en el extracto de cáñamo con espectro completo y que contiene 0.3% de THC, y administrárselo en lo que aprendemos a cultivar marihuana para poder ofrecer a nuestro hijo una opción terapéutica a largo plazo.

La simple acción de ir a Estado Unidos, comprar y trasladar un suplemento de venta libre allá, en México nos convierte en narcotraficantes. La decisión está tomada y no queremos ver a Carlos perder lo que ha ganado en los últimos ocho meses; por lo que, con miedo, pero con una gran esperanza, obtenemos el aceite que será administrado a Carlos. Claramente se ve la diferencia entre el aceite aislado y el extracto completo; al mes de la administración de éste, Carlos inicia a tener conteos normales en sus células sanguíneas, las crisis epilépticas se desaparecen al 100 %; se retira otro antiepiléptico. ¡No más visitas al hospital!

Sin embargo, nuestra legislación sigue atorada y tenemos el tiempo en contra. Sabemos, de acuerdo a estudios internacionales y experiencias de otras familias, que de un momento a otro, Carlos volverá a desarrollar tolerancia y que debemos de tener listo nuestro siguiente extracto cuando esta situación se presente. Así es como se dio nuestro primer acercamiento al cultivo y extracción, a través de YouTube, con tutoriales de cultivadores lúdicos que han hecho un gran trabajo al identificar cepas y hacer de las técnicas de cultivo y extracción lo más entendible posible para las familias. También nos encontramos con mamás, abuelas, hijas y hermanas que conforman el colectivo de Mamá Cultiva, México, que no son sólo una guía en el proceso para la autogestión cannábica, sino también encuentras personas maravillosas dispuestas a ayudarte y tender-te la mano.

Iniciamos a coleccionar semillas en macetas; porque en México pasa algo raro, el Artículo 479 de la Ley General de Salud permite la portación, uso y consumo de 5 g de la planta o de cualquiera de sus extractos o preparados, pero no el cultivo. Las familias no queremos recurrir al narcotráfico para obtener la materia prima para las extracciones, además, la marihuana que se encuentra en las calles está contaminada con pesticidas, fertilizantes y puede contener hongos y plaga que causen estragos en la salud de nuestros seres queridos. Es imperante saber que la planta que se transformara en un extracto para remedio herbolario, debe ser orgánica y libre de cualquier agente externo que ponga en riesgo la salud del paciente. Así, de mano en mano, de boca en boca, se va transmitiendo este conocimiento, tanto de las cepas que son las más apropiadas, como del amplio espectro de preparaciones terapéuticas que te ofrece la planta:

cannabinoides ácidos, cannabinoides decarboxilados, extractos, aceites, macedos, tinturas, vaporizaciones, etcétera.

El uso de cannabinoides con sentido terapéutico es de amplia seguridad, tiene muy pocos efectos secundarios, no causan adicción, no hay muertes por sobredosificación, y ya se ha demostrado el mismo efecto en el sistema endocannabinoide de los extractos caseros contra los nutraceuticos y farmacológicos (Sulak, 2017). No cabe duda que nuestra realidad ha superado la legalidad, y que en la medida en que los síntomas de nuestros enfermos y los fármacos desaparecen lo único que prevalece es un frasquito de vidrio ámbar en el buró, que no sólo contiene un extracto, que fue preparado con amor y cuidado durante varios meses, contiene esperanza, nuestra fe en un futuro mejor y también representa el triunfo sobre la enfermedad, un triunfo sobre el sistema que nos sigue haciendo a un lado, un trofeo a la perseverancia y a la autodeterminación, y la mejoría indudable de la calidad de vida familiar.

Carlos actualmente no tiene crisis epilépticas, tiene dos años sin ser internado en el hospital. Asiste a la escuela y después de 12 años puede disfrutar de lo que el sistema le ha robado a su niñez y sus derechos humanos. Si me preguntas a mí, como madre, la marihuana se ha vuelto parte de nuestra vida, de hecho, de nuestra calidad de vida, un derecho clave, no una opción ni una alternativa, es algo necesario, algo que debíamos haber conocido antes para evitar el deterioro de Carlos, es algo que en definitiva está reemplazando a todos esos frascos de nombres raros del buró junto a la cama.

Referencias

- Aguirre G. 2018. The Age Of Hemp: Global Advanced Industrial Applications. Consultado en 2018 de Forbes. <https://www.forbes.com/sites/forbestechcouncil/2018/10/23/the-age-of-hemp-global-advanced-industrial-applications/#3b1ae8c420cd>
- DEA. 2018. Pharmaceutical products already exist; they are called Marinol & Cesamet. Consultado en 2018 de https://www.dea.gov/divisions/sea/in_focus/marinol-cessmet.pdf
- Gaony Y.Mechoulam R.1964. Isolation, structure and partial synthesis of an active constituent

- of hashish. Consultado en 2018. JACS, Journal of American Chemical Society. <https://pubs.acs.org/doi/abs/10.1021/ja01062a046>
- Gupta S. 2013. Why I changed my mind on weed. Consultado en 2018 de CNN. <https://edition.cnn.com/2013/08/08/health/gupta-changed-mind-marijuana/index.html>
- INEGI. 2010. Cuestionario ampliado. Estados Unidos Mexicanos/Población con discapacidad. Consultado en 2018 de . <http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/discapacidad.aspx?tema=P>
- Matsuda L. 1990. Structure of a cannabinoid receptor and functional expression of the cloned cDNA., US National Library of Medicine National Institutes of Health. Consultado en 2018 de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2165569/>
- Mechoulam R. 2002. Review Cannabidiol: an overview of some pharmacological aspects.2018, US National Library of Medicine National Institutes of Health Consultado en 2018 de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12412831/>
- Munro S. 1993. Molecular characterization of a peripheral receptor for cannabinoids; 2018. US National Library of Medicine National Institutes of Health. Consultado en 2018 de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7689702/>
- Russo E. 2011. Taming THC: potential cannabis synergy and phytocannabinoid-terpenoid entourage effects.2018, Consultado en 2018 de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3165946/>
- Russo E. 2016. Clinical Endocannabinoid Deficiency Reconsidered: Current Research Supports the Theory in Migraine, Fibromyalgia, Irritable Bowel, and Other Treatment-Resistant Syndromes, US National Library of Medicine National Institutes of Health. Consultado en 2018 de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5576607/>
- Sulak D. 2017. The current status of artisanal cannabis for the treatment of epilepsy in the United States. US National Library of Medicine National Institutes of Health. Consultado en 2018 de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28254350>

La discapacidad desde el contexto familiar

Cuerpos desatendidos

Débora Herrera Ramírez

*Nacimos en un campo floreado de injusticias,
desde chamacas fuimos buenas, pero también canijas.
Aprendimos a cuidar a otros y a descuidarnos a nosotras,
aprendimos el “amor” a la mala, y aún amamos.
Algunos nos abandonaron, dejando dolor,
el que hemos aprendido a tolerar.
Hemos estado solas, y a ratos nos acompañamos,
nos silencian y nos silenciarnos,
luchamos, pero a ratos suplicamos,
así va nuestra vida; sonriendo, aguantando, resistiendo*
Autobiografía colectiva
Creación propia, 2018

Introducción

Este capítulo se desprende de una investigación antropológica¹ realizada en Valles Centrales, Oaxaca, del año 2016 a 2018, cuya problemática inicial fue el reingreso hospitalario² en niños de edad preescolar a causa de complicaciones de la desnutrición; dicha problemática fue expresada por médicos pediatras de un Hospital público del cual se mantendrá el anonimato.

A partir de esta problemática, los objetivos que se establecieron fueron describir y analizar los procesos específicos de desatención en el ámbito doméstico, municipal-estatal y estructural; en las dimensiones económica, afectivo-emocional e

1 El proyecto fue realizado para la obtención de grado de Maestría en Antropología en Salud perteneciente al programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas Odontológicas y de Salud de la Universidad Nacional Autónoma de México, en colaboración con autoridades de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma Benito Juárez de Oaxaca y la UNIL, Université de Lausanne, Institut des Sciences Sociales.

2 Se delimitó a niños con reingreso verdadero, definido como aquel no programado, motivado por el mismo diagnóstico principal, en este caso, por desnutrición grave (Palomares *et al*, 2002).

institucional de niños con trastorno neurológico que presentan desnutrición y la manera que influyen en la no recuperación nutricional.

La riqueza del trabajo parte de las narrativas de las madres de estos niños, por lo que en este capítulo intento dar cuenta de que brindar **atención** a un niño con trastorno neurológico genera conflictos y afectaciones económicas, físicas y emocionales, especialmente para la madre, enfatizando el hecho de que el ser atendidos no necesariamente implica una mejoría.

Donde la categoría de género permite acercarnos al dominio y atadura de la enfermedad de un hijo hacia su madre, en cuyos cuerpos femeninos se “construye la exigencia del cumplimiento” (Vergara, 2015).

El elemento clave del análisis es la **desatención**, que resulta ser “un mecanismo por el cual sujetos, familias, comunidades y colectividades son eliminados del panorama, ausentados, descalificados y tornados desechables” (Hersch, 2016, p. 565), para el caso, hablamos de los niños con trastorno neurológico y desnutrición, sus familias y el personal que les atiende.

Esta investigación se trata de una aproximación cualitativa de la desnutrición, analizando:

1. La experiencia de madres en la atención a la enfermedad (trastorno neurológico y desnutrición) de sus hijos.
2. Las formas de atención de parte del personal de salud.
3. La interacción de estos dos actores dentro de un sistema de salud colapsado, con la finalidad de dar cuenta de que la no recuperación nutricional y la no rehabilitación física y médica son resultado de procesos de desatención en diferentes niveles y escalas (Hersch, 2016), enfatizando lo intrincado de la problemática y con ello visibilizar que para que sea posible mejorar la calidad de vida de los niños con trastorno neurológico se sugiere hacer visible la problemática como una desatención en las diferentes escalas y niveles y no sólo un déficit energético-proteico.

Es necesario contextualizar la problemática a nivel global y nacional, pues el desinterés hacia este grupo de la población no es caso exclusivo de Oaxaca, ocurre también a nivel mundial, la UNICEF reporta que:

Pocos países disponen de información fiable sobre cuántos de sus ciudadanos son niños y niñas discapacitados [...], los niños así excluidos son desconocidos para los sistemas sociales, educativos y de salud y, por lo tanto, pierden el acceso a estos servicios, a los cuales tienen derecho. [...] y las estadísticas oficiales no son fiables y, a menudo, atenúan la exposición de los datos que se refieren al uso de sistemas segregados de servicios. Es frecuente que las cifras se limiten a los orfanatos, con lo que no incluyen a los niños y niñas retenidos en otro tipo e instituciones como los internados, las instituciones sanitarias o psiquiátricas, los sistemas de justicia penal o los refugios para personas sin techo (UNICEF, 2013).

A nivel nacional la situación es igual de desfavorable: “el gobierno federal sigue sin contar con un registro nacional para saber con precisión cuántas personas hay por trastorno neurológico o discapacidad intelectual en el país, sólo existe un conteo por limitación física o impedimento motor, realizado por el INEGI³, ello oculta la cifra real y dificulta el contexto para las personas con discapacidad porque banaliza el problema” (Reveles, 2018, p. 5).

En resumen, la realidad que se encontró aún está alejada de los informes de resultados de programas gubernamentales que presumen de la disminución de las cifras de la población infantil afectada con este problema, resultando ser porcentajes que sólo enmascaran las verdaderas cifras de niños con desnutrición, minimizando la gravedad del asunto o tomando el problema como slogan de campañas políticas.

Contextualizar para visibilizar

Los trastornos neurológicos o su tratamiento pueden llevar a un compromiso nutricional global o de nutrimentos específicos con sus respectivas consecuencias (Le Roy *et al.*, 2010).

3 Instituto Nacional de Estadística y Geografía.

La desnutrición en los niños con trastorno neurológico puede tener varias consecuencias adversas, incluyendo falla en el crecimiento, disminución de la función cerebral, deterioro de la función inmunológica, reducción del tiempo de circulación y disminución de la fuerza muscular respiratoria. Esto es particularmente convincente, dada la evidencia de que el pobre crecimiento de estos niños está vinculado no sólo con mala salud y participación social, sino también con el aumento de la mortalidad (Kuperminc *et al.*, 2013).

Las discapacidades (motora, sensitiva, sensorial, muscular, cognitivas, conductuales o una mezcla de ellas, de diferente grado de compromiso o severidad) que ocasionan los trastornos neurológicos incrementan los costos económicos, sociales, emocionales y de tiempo, tanto de la persona que la padece como de su familia, y se relaciona con el grado y tipo de discapacidad que presente, la edad y sexo de la persona o bien el tipo de atención especializada que necesite, ya sea médica o tecnológica, para su diagnóstico, rehabilitación o habilitación (INEGI, 2010; Le Roy *et al.*, 2010).

Trastornos neurológicos

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), aproximadamente 10 % de la población mundial tiene alguna discapacidad. Para el caso de México, la prevalencia de la discapacidad es de 6 %, según los datos de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID) 2014, esto significa 7.1 millones de habitantes del país (INEGI, 2016).

Según los resultados del cuestionario ampliado del Censo 2010, en Oaxaca se identificaron 198,324 personas con discapacidad (UNICEF, 2013). En la región de Valles Centrales (donde residen los 4 niños del estudio y sus familias) se concentra la mayor cantidad de personas con discapacidad del estado (23.9 %) (INEGI, 2016).

Del total de personas con discapacidad, 11.5 % tenían entre 0 a 19 años, representando el 1.4 % de la población oaxaqueña en este rango de edad, equivalente a 22,846 niñas, niños y adolescentes (UNICEF, 2013).

De cada 10 niños menores de 15 años con discapacidad, 6 son hombres y 4 mujeres, lo cual podría ser un indicador de que los niños están más expuestos a

situaciones de riesgo que las niñas o que las niñas con discapacidad sobreviven menos que los niños por distintas razones (UNICEF, 2013). Caso contrario en mi investigación, que hubo mayor prevalencia de niñas que de niños.

En seis de las ocho regiones de Oaxaca, el grupo que concentra mayor población es el de 0 a 14 años (una tercera parte de su población); en cambio, en el Istmo (34.5 %) y Valles Centrales (34.3 %) el grupo de edad que más población concentra es el de 30 a 59 años de edad (INEGI, 2016).

Metodología

Para lograr los objetivos mencionados la metodología efectuada fue:

1. La reconstrucción de trayectorias de enfermedad, conformada por trayectoria biográfica⁴, de atención⁵ y sociográfica⁶ (Glaser y Strauss, 1980), mediante el empleo de la entrevista narrativa (Lindon, 1999) a la madre y otros actores implicados en el cuidado y atención al niño.
2. Observación participante y establecimiento de relaciones de reciprocidad con las madres de los niños.
3. Etnografía de tres estancias hospitalarias donde se observaron las formas de atención clínica.

4 Glaser y Strauss, enfatizan la importancia de las carreras experienciales (*experiential careers*) de pacientes, familias y miembros del personal (Glaser y Strauss, 1980, p. 3-4). Yo empleo el término de trayectoria biográfica, en donde considero no sólo la biografía del niño, sino de la madre y la familia a la que pertenece (origen de la familia, roles, relaciones entre los miembros), y el concepto de organización familiar temporal, adaptado del término usado por Glaser y Strauss, ya que la familia, continuamente definen y redefinen la trayectoria con base en lo que deben de hacer, durante y en el futuro del cuidado del paciente. La trayectoria biográfica de toda una familia es transformada en el momento en que aparece un problema de salud en alguno de los miembros, en este caso, en el niño con trastorno neurológico y desnutrición.

5 En la trayectoria de atención, se explora concretamente los aspectos fisiológicos de la enfermedad, iniciando con la aparición de las complicaciones, momentos del ingreso, diagnóstico, egreso hospitalario y pronóstico del niño.

6 Esta trayectoria describe los contextos “social, cultural, económico y médicamente localizados” en los que acontece el proceso “enfermedad-atención-desatención”, permite comprender la lógica por la cual la madre o familia toman decisiones, y por las cuales hablan, justifican y legitiman sus prácticas” (Cohen, 2015).

4. Acompañamiento a las consultas médicas y de rehabilitación de los niños.
5. Entrevistas semiestructuradas a personal de salud.
6. Elaboración del diario de campo que dio cuenta de forma más fiel a la realidad de los espacios del niño y la madre.

Como primer paso para obtener datos de niños con las características anteriormente mencionadas (edad preescolar, diagnóstico de algún grado de desnutrición y reingresos) se solicitó al departamento de estadística de dicho hospital un listado de 24 niños de 1 mes a 14 años de edad, de sexo femenino y masculino, pertenecientes a distintas regiones del estado de Oaxaca que ingresaron durante el año 2016, con diferentes patologías pero todos con diagnóstico de malnutrición energético-proteico leve, moderada, grave y no especificada (E441, E440, E43X y E46X, respectivamente, criterio con base en la CIE-10).

Al analizar dicho listado, se observó que el 66.6 % de los niños en edad preescolar con diagnóstico de desnutrición moderada o grave presentan algún tipo de trastorno neurológico⁷, por lo que se decide trabajar en función de esta problemática que queda al descubierto.

De dicho listado, cuatro niños cumplieron los criterios de inclusión, los cuales fueron: 1) edad preescolar⁸, 2) diagnóstico nutricional de desnutrición moderada o severa⁹, 3) diagnóstico biomédico de trastorno neurológico, y 4) reingreso hospitalario, como se detalla en la tabla 1.

A continuación, se hace mención de manera muy general de las características físicas de los cuatro niños (a quienes se les cambió el nombre verdadero para

7 Los trastornos neurológicos son enfermedades del sistema nervioso central y periférico (OMS, 2016). En adelante se hace mención de discapacidad en relación a los trastornos neurológicos, pues de acuerdo con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD), se define a las personas con discapacidad como aquellas que tienen limitaciones físicas, mentales, intelectuales o sensoriales (INEGI, 2016). De los 4 niños que considero en el estudio, todos presentan discapacidad múltiple.

8 Edad preescolar, comprende de los dos a cuatro años 11 meses con base a la NOM-031-SSA2-1999.

9 El diagnóstico se hizo con base en el indicador peso para la talla (P/T) (Toussaint y García-Aranda, 2009), empleando las gráficas del Departamento de Servicios de Desarrollo de California para población pediátrica con parálisis cerebral (PC) de 2 a 20 años de edad, para ambos sexos (DMCN, 2006).

Tabla 1. Tipología de las niñas y los niños incluidos en el estudio

Edad	Sexo	Diagnóstico nutricional	Patología de base (según expediente clínico)
3 años 11 meses	Femenino	Desnutrición moderada	Parálisis Cerebral Infantil
2 años 10 meses	Femenino	Desnutrición moderada	Deterioro neurológico/ Síndrome del niño maltratado
2 años 7 meses	Femenino	Desnutrición moderada	Epilepsia
3 años 7 meses	Masculino	Desnutrición grave	Hidranencefalia

Fuente: Elaboración propia con base en los datos obtenidos por el departamento de estadística del hospital donde se realizó la investigación. **Descripción de la tabla 1:** contiene cuatro columnas que indican la edad, sexo, diagnóstico nutricional y la patología de base (según el expediente clínico) de los 4 niños incluidos en el estudio, cuyas características son: niño 1: edad de 3 años y 11 meses de sexo femenino con desnutrición moderada y parálisis cerebral infantil; niño 2: edad de 2 años y 10 meses de sexo femenino con desnutrición moderada y deterioro neurológico y síndrome de niño maltratado; niño 3: edad de 2 años y 7 meses, de sexo femenino con desnutrición moderada y epilepsia, y niño 4: edad de 3 años y 7 meses de sexo masculino con desnutrición grave e hidranencefalia.

mantener el anonimato) a fin de dar una realidad más clara de lo que implica el cuidado y atención a estos niños en lo cotidiano:

- **Marcela**, de 2 años de edad, presenta diagnóstico de síndrome de niño maltratado y deterioro neurológico, puede caminar con ayuda, dar pasos en la andadera, tomar trozos de alimentos con sus manos y llevárselos a la boca, masticar y tragar alimentos en trozos pequeños.
- **Rodrigo**, con diagnóstico de hidranencefalia, presenta una completa inmovilidad, pasa la totalidad del día recostado, depende totalmente del cuidador para ser alimentado, no puede masticar, por lo que todos los alimentos ofrecidos son en puré y papilla, además presenta espasticidad.
- **Esmeralda**, tiene diagnóstico de parálisis cerebral con retraso psicomotor; presenta ligera movilidad, no camina, no gatea, puede sentarse con apoyo,

menciona el cuidador que anteriormente podía tomar con sus manos alimento y llevarlo a su boca, pero ahora ha perdido esa habilidad, dependiendo totalmente del cuidador para ser alimentada; puede masticar y tragar alimentos en trozos pequeños.

- **Karina**, presenta diagnóstico de epilepsia, presenta movilidad considerada, no camina, no gatea, puede sentarse con apoyo, toma los alimentos con sus manos y los lleva a su boca, puede masticar y tragar alimentos en trozos pequeños.

Resultados

Los resultados que aporta esta investigación se caracterizan por procesos de banalización y desatención, estos resultados se presentan en dos subtítulos: Doblemente banalizados y tratando de comprender, más allá de lo biológico.

Doblemente banalizados

Mi entrada al campo comenzó con ausencias de información; todo inició con la respuesta del jefe de pediatría del hospital al preguntarle sobre la frecuencia de ingresos de niños de edad preescolar con desnutrición: “la verdad, es que desnutridos graves escasean”. Al escuchar esto me pregunté ¿cómo es posible que me responda que no ingresan niños desnutridos siendo Oaxaca una entidad que históricamente sigue manteniéndose con las mayores prevalencias de baja talla (19.2%) (Gutiérrez *et al*, 2012) y que en 2012 el CONEVAL (2013) reportó que ocupó el tercer lugar (23.3%) de población en pobreza extrema, aunado al aumento de la población carente de alimentación en cuatro años, al pasar de 28.6 a 31.6%? Entonces, ¿dónde son atendidos?, o ¿por qué no llegan al hospital? ¿Hay un subregistro? ¿Existirán barreras para que los cuidadores de estos niños acudan a solicitar atención?

Así, el pediatra me envió a una comunidad en la que si encontraría niños con desnutrición; nuevamente la etnografía y varias entrevistas con personal de salud de dicha comunidad permitió confirmar la banalización a la desnutrición: evidenciando fallas

dentro de un programa social de atención a niños menores de 5 años con desnutrición (IMSS-PROSPERA, cuyas formas de evaluación están basadas en datos numéricos: peso, talla, porcentaje de niños “recuperados”, unidades de salud supervisadas, número de suplemento entregado), con diagnósticos antropométricos iniciales inadecuados, ausencia de personal de salud capacitado para brindar la orientación nutricional adecuada, datos estadísticos incorrectos, muestra de una sucesiva cadena de acciones erradas enfocadas a disminuir la desnutrición.

Tras varias negativas, en mi tercera estancia de campo, insistí en la obtención de datos de niños ingresados al hospital con diagnóstico de desnutrición, que como ya se mencionó, fue sorprendente encontrar que de los niños en edad preescolar con diagnóstico de desnutrición moderada o grave, el 66.6% presentan algún tipo de trastorno neurológico.

El evidenciar el sub-registro de la población infantil con desnutrición que ingresa a las instituciones, me permitió, a su vez, visibilizar a la población infantil con trastorno neurológico.

Tratando de comprender, más allá de lo biológico

Entender los motivos por los cuales no se logra la recuperación nutricional en un niño con trastorno neurológico y que ya acude a instituciones de salud para recibir atención, resulta sumamente complejo debido a los múltiples actores involucrados en este proceso. Se parte del hecho de que se trata de una problemática que define dos sistemas, la familia y el personal de salud de las instituciones hospitalarias a las que es llevado el niño. Así, resulta necesario analizar las acciones de ambos sistemas, enfatizando la relación-interacción entre estos frente a la búsqueda de un estado de salud óptimo para el niño, dentro de un contexto que influye en todo momento en el proceso de atención-desatención; por lo que tampoco se entenderá este proceso si no se articula a procesos políticos, económicos e ideológicos; interpretando como estos procesos influyen en el nivel primario y cotidiano (meso y microsocio) (Hersch-Martínez y Pisan-ty-Alatorre 2016; Menéndez, 2016).

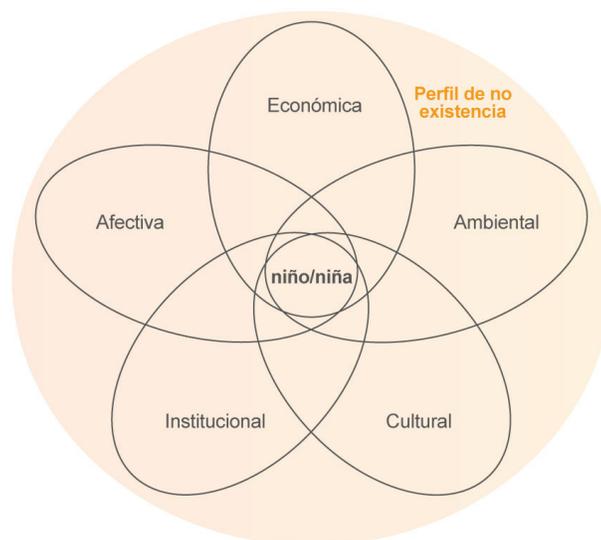
En este proceso salud-enfermedad-atención-desatención dado por Hersch-Martínez, se propone omitir el concepto “salud”, en el entendido de que la problemática

parte de una enfermedad ya presente, además de remarcar la ausencia de salud y la persistencia de la desnutrición en el niño.

Este estudio da cuenta de que además de los factores ya previamente mencionados, la desatención en sus diferentes dimensiones —económica, ambiental, cultural, institucional, afectivo-emocional (Figura 1)—, de las cuales en este estudio sólo se consideran la económica, institucional y afectivo-emocional, y en sus diferentes escalas —individual, familiar, comunitaria, municipal-estatal y estructural (Figura 2)—, imposibilita que los niños aun recibiendo atención médica-nutricia no logren la recuperación deseada, pues es “un hecho determinado en gran medida por los efectos combinados de la adscripción de clase, género, etnia, grupo etario” (Hersch-Martínez y Pisanty-Alatorre, 2016, p. 553) y en este estudio en específico, se agrega la condición de discapacidad y contexto adverso.

En la figura 3 se muestra un esquema empleando las dimensiones mencionadas por Hersch con base a los resultados del estudio, aunque en este capítulo sólo se abordan desatenciones afectivo-emocionales principalmente.

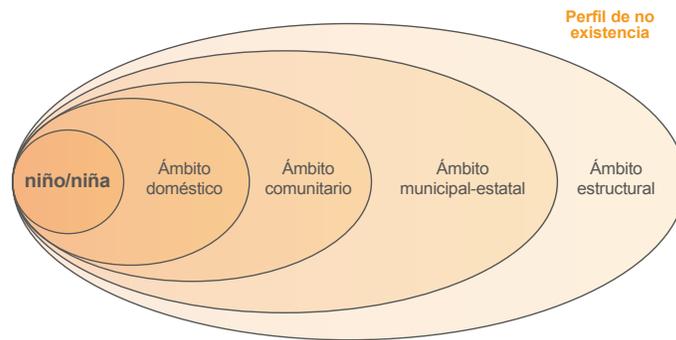
Figura 1. Dimensiones de desatención



Fuente: en Hersch – Martínez y Pisanty – Alatorre, 2016.

Descripción de la figura 1: es un diagrama de Venn donde cada conjunto es una de las desatenciones que postula Hersch: afectiva, económica, ambiental, institucional y cultural; en la intersección de los 5 conjuntos se encuentra el niño o niña quien es afectado por todas las desatenciones de manera directa.

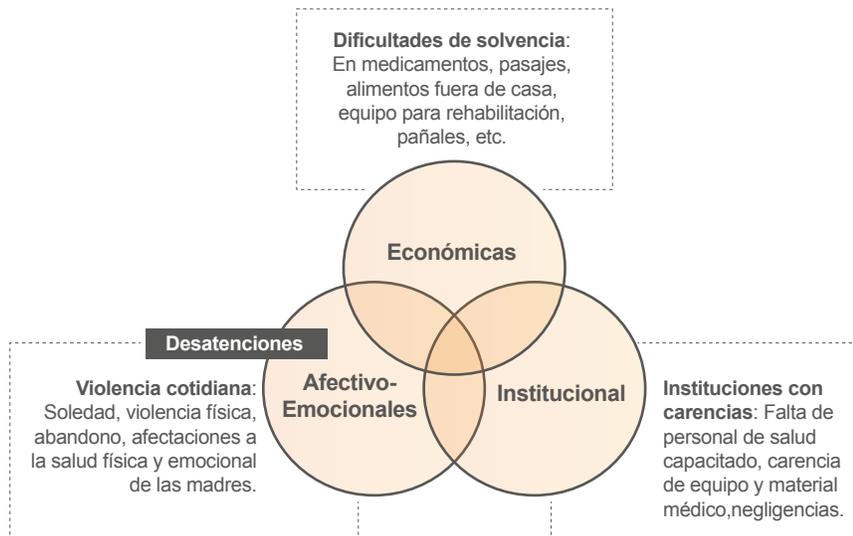
Figura 2. Escalas de desatención



Fuente: en Hersch – Martínez y Pisanty – Alatorre, 2016.

Descripción de la figura 2: es un diagrama de Venn donde cada conjunto representa un ámbito en el que puede ocurrir desatención y los cuales engloban al niño o niña, siendo estos ámbitos el doméstico, comunitario, municipal-estatal y el estructural.

Figura 3. Dimensiones de desatención en Oaxaca



Fuente: Elaboración propia a partir de narrativas y etnografía en Oaxaca, usando la propuesta de Hersch y Pisanty (2016).

Descripción de la figura 3: es un diagrama de Venn donde cada conjunto representa una de las tres desatenciones observadas en Oaxaca según la autora. En recuadros se describen los elementos involucrados en cada desatención, los cuales son: desatención económica: dificultades para solvencia de medicamentos, pasajes, alimentos fuera de casa, equipo para rehabilitación, pañales, etc.; Desatención afectivo-emocionales: violencia cotidiana como soledad, violencia física, abandono, afectaciones a la salud física y emocional de las madres; Desatención Institucional: instituciones con carencias como falta de personal de salud capacitado, carencia de equipo y material médico, negligencias, etc.

Resultados

Cuerpos que atan, dominan, aguantan

Irma, Mónica, Fernanda e Irene son los nombres de las madres de los cuatro niños cuyas vidas están marcadas por momentos cruciales, los cuales dan sentido a la temporalidad y a su vida misma, y por lo tanto, (al igual que la vida) son variables, subjetivos, no lineales y sin patrón alguno, tal como lo plantea Glasser y Strauss (1980). Estos momentos cruciales, conforman sus experiencias y permiten entender su “aguante” en el presente y las decisiones tomadas respecto a la atención de sus hijos.

Es insuficiente el espacio en este capítulo para hablar de cada una de las narrativas de las madres, sin embargo, quiero enfatizar que las trayectorias biográficas me permitieron conocer a Irma, Mónica, Fernanda e Irene más allá de sólo madres de niños con discapacidad, sino más bien como mujeres que tienen una historia de vida y no simplemente “madres especiales”; si bien, el brindar atención a un niño con discapacidad implica acciones titánicas como tener la solvencia para resolver los gastos de pasajes, alimentos fuera de casa, aparatos para rehabilitación, pañales, medicamentos, complementos nutricionales y pago de consultas; tener el tiempo completo para las consultas, horas de espera, traslados, rehabilitación en casa, y además realizar las otras tareas del hogar; todo ello es sólo una parte de la vida que “aguantan” estas mujeres. Por ello fue justo la escucha recíproca entre ellas, para comprender la forma en que han enfrentado las adversidades; un continuo andar de soledad, violencia, y carencias económicas las cuales persisten hasta su presente. La violencia cotidiana es evidente en sus relaciones con parejas y con miembros de su familia, un sufrimiento “experimentado como individual y encarnado” (Gamlin, 2013, p. 80).

Entonces, ¿por qué resultan relevante las historias de vida de estas cuatro mujeres en el ejercicio de la atención a sus hijos? Para dar respuesta me aventuro a establecer lo que Gamlin menciona respecto a la “violencia estructural” entre los migrantes huicholes indígenas, que “actúa como una barrera para la adopción de servicios de salud, originando el desarrollo de un conjunto de creencias

y prácticas sobre la salud que están diseñadas para manejar su bienestar frente a su continuidad de violencia” (Gamlin, 2013, p. 76), así lo es para estas cuatro mujeres, donde la violencia estructural también juega un papel relevante en cómo es permitida y sobrellevada la desatención dada por parte del personal de salud al acudir a las instituciones médicas, en pocas palabras, la violencia estructural continua implica un constante “aguantar” no sólo en el ámbito doméstico sino en el ámbito estructural.

Una especie de patrones de comportamiento de “aguante”, han adquirido las madres a través de experiencias previas y con los cuales responden a la atención de la enfermedad de sus hijos dentro de “contextos sociales y ambientales onerosos” (Dein, 2007; Kleinman, 1978; Lock y Scheper Hughes, 1996 y Singer, 1990; citados en Gamlin, 2013, p. 76) como lo es el contexto de Oaxaca.

Al igual que Gamlin, el concepto de violencia estructural también aplica para estas madres en el sentido de que “describe cómo las duraderas e históricas desigualdades sociales se encarnan como una mala salud y una expectativa de vida generalmente inferior” (Gamlin, 2013, p. 75). Para el caso de estas cuatro mujeres, tiene mucho sentido lo anterior al reconocerse como madres de “niños especiales”, pues involucra admitir una atención desigual. Con relación a esto, Nguyen y Peschard mencionan que la violencia estructural:

documenta los mecanismos a través de los cuales se encarnan estas desigualdades, se legitima el poder terapéutico y cómo las colectividades responden a la desgracia, generando patrones específicos de enfermedad y aflicción de la población [...] que se desarrollan a través de interacciones con personas o instituciones y que causan aflicción o daño (Nguyen y Peschard; citados en Gamlin, 2013, p. 75).

Así, Hersch (2016) apunta que no existe una aproximación integral que reconozca la articulación entre factores como la violencia doméstica y la malnutrición, este trabajo es una tentativa a esta aproximación, aunado a que visibiliza dicho problema nutricional en un grupo vulnerable, como lo es los niños con discapacidad, lo que tampoco ha sido explorado, al ser otro factor que se suma al proceso de desatención invisibilizado.

Resulta necesario relatar (aunque si bien de manera breve) quiénes son estas cuatro mujeres y al tiempo entretener la forma en que se presenta la enfermedad de sus hijos. Como lo menciona Good (2003), las narrativas cuentan con “episodios de súbitos y sorprendentes inicios de las complicaciones (como el caso de la niña Marcela, quien tuvo un ‘accidente’ en el agua); de episodios especialmente dramáticos (como el caso del niño Rodrigo); de episodios de intensa y fatigante búsqueda médica (como el caso de la niña Esmeralda)”.

Irene es una mujer de 38 años, que desde los 13 ha laborado como trabajadora doméstica, edad a la que deja la sierra Mixe para trabajar en Ciudad de México. A los 16 años queda embarazada, pero dado que la pareja la abandona y es despedida de donde trabajaba decide regresar a Oaxaca donde conoce a otra persona de quien queda embarazada. La abandona durante todo su embarazo y regresa tras meses de haber nacido su segunda hija, llamada Marcela, de quien supe por vez primera a través de su expediente médico que, tras violencia física por parte del padre, tuvo pérdida del estado de alerta, motivo por el que Irene la lleva al hospital y allí su estado evoluciona hasta deterioro neurológico y crisis convulsivas, siendo éste su diagnóstico actual.

El “accidente” de Marcela, como lo llama Irene, marca un antes y un después, ya que al dejar de comer y de caminar sus familiares ya no quisieron cuidarla. Para Irene significó disminuir sus horas como trabajadora doméstica, lo que implicó menos ingresos económicos para mantenerse a ella y a sus dos hijas. Comparto parte de su narrativa, al hacer una pregunta aparentemente sin importancia, que permitió entrever la violencia a la que Irene estuvo sometida y detonó un momento crucial:

—¿Trabajó mientras estuvo embarazada?

—Sí, lavando trastes nomás o lavando ropa.

Se quedó callada, volteó a ver la grabadora, enseguida agachó su mirada y dijo:

—Allí sí sufrí con él (refiriéndose a su segunda pareja, padre de Marcela), trabajaba en casas, me daban mis frijoles, sopa, me pagaba setenta pesos diarios la señora. Él me regañaba bastante, ya llegaba yo aquí oscura, y él me veía y decía “qué tanto

haces, me imagino que estás con otro”.

—¿Ahora usted tiene pareja?

—No, ahorita no, desde que él está en la cárcel.

—¿Por qué?

—Por la niña.

—¿Quiere contarme?

—Por lo que pasó pues... pues allí... ¡ni sé!, ni... porque me estaba bañando cuando pasó, ya nomás me entregó y ya estaba muerta... todo estaba muy tranquilo, todo, en la mañana almorzamos todavía, yo me metí a bañar... no pensé que iba a llegar este momento.

—¿Por qué fue?, ¿él llegó tomado... o habrá llegado enojado del trabajo?

—Pos, de hecho él no tenía su trabajo, ya lo habían despedido y no tomó ese día... pero él decía “es que me desesperé con el trabajo, por eso, por el dinero” dice, le digo, “pero es que no te puedes desesperar por una niña”, dice, “sí le di, ya me cansé”...

—Ese día que usted se salió de bañar, ¿ya no vio a la niña?

—Ya no, me entregó a la niña como si nada pues, “tenga, se murió, quien sabe que le pasó”, dice, “se ahogó con el agua”, pero no estaba así como ahorita, estaba morada y ya corrí al Hospital Civil, y allí no me creyeron.

—¿Nunca supo realmente que pasó?

—No, hasta la fecha, él está allí preso. “Se cayó”, es lo único que dijo.

—Ah, ¿se cayó en el agua?

—Pues no sé, quien sabe, solamente Dios sabe.

Los elementos que caracterizan la narrativa de Irene son:

1. El sufrimiento de la experiencia del vivir en pareja; regañones, celos, impedimento por una mejora en su calidad de vida.
2. Hay una representación de lo “inexplicable”, de lo “inesperado”.
3. No se enuncia la causa concreta del “accidente” de Marcela.
4. Hay imbricaciones en la narrativa: violencia cotidiana, problemas económicos, deseo por lograr independencia.

Con base en Good (2003), en este relato “el trauma desencadenante de la enfermedad, reconfigura una condición temporal y con ello una **intensa búsqueda de curación**”, que coincide con la gran entrega de Irene por la recuperación de Marcela, quien es la niña que ha tenido mejor recuperación de los cuatro niños, a pesar de que Irene es la que cuenta con menos redes de apoyo, estado emocional y económico desalentadores.

Fernanda, al igual que Irene, también es abandonada por el padre de su hijo cuando ella queda embarazada, es la más joven de todas las madres, tiene ahora 19 años de edad, es madre de Rodrigo, quien tiene diagnóstico de hidranencefalia; es ama de casa y estudia una carrera técnica los días domingo. Para Fernanda fue distinto el encuentro con la enfermedad, ya que desde el quinto mes de embarazo le comunicaron que su hijo presentaba “daño neurológico”. Good (2003), menciona que el diagnóstico tiene distintas significaciones para los pacientes; para Fernanda su narrativa se caracteriza de retórica de lamentaciones, culpa y sufrimiento, a continuación un fragmento:

—En el tercer mes cuando apenas me enteré que estaba embarazada le dije a él, me dice: “pues abórtalo...cómprate las pastillas” y me mandó el nombre de las pastillas y le dije: “osea quieres que haga algo y no me vas a ayudar ni nada” y ya me dijo: “no, estoy en Puerto”, y se fue pues y yo por error, ahora sí que pedí ayuda con una de mis amigas y me dijo: “sí yo te ayudo”, y pues no sé qué estaba pensando en ese momento, y yo busqué pero el tratamiento era de cuatro pastillas tomadas y cuatro vía vaginal, pero yo no completé para las ocho pastillas, yo nomás completé para cuatro, y le digo a mi amiga: “pues nada más tengo estas ya no nos alcanzó para las otras, pues a ver si funciona”, y fue así y me las tomé [...] Y ya cuando fui al hospital me dicen que pase, ya paso sola y empezamos con el cuestionamiento igual, me pregunta si había tomado pastillas para cuidarme después del embarazo y todo eso, y le conté todo y me dice: -está bien, pues vamos a empezar con el ultrasonido-, y pues sí, dice: “pues efectivamente el niño trae un problema y tu embarazo es de alto riesgo”. salí de la consulta, mi mamá ya me estaba esperando en la parte de afuera, le conté, igual salí muy mal, salí llorando [...] y pasó el mes y llegó el día en que íbamos a ir al ginecó-

logo, de hecho, llevamos los ultrasonidos, los vio y nos dijo que si hubiera sido un poco antes si... iba a ser como un aborto, ¿cómo lo llaman?... legal.

—¿Aborto legal?, pero ¿por qué?

—Por el estado en el que él venía, me dijo: “si quieres que te hagan un legrado, piénsalo, te doy una semana para que lo pienses”; las palabras del doctor te las dice como son, fuertes y claras, de que puede nacer muerto, o te hacemos el legrado para que evites conocerlo y cuando pierda la vida no te duela, y tú con cara de que ¿por qué te dice eso?...

En esta representación narrativa de Fernanda destacan los siguientes puntos:

1. Abandono de la pareja, experiencia que en el presente tiene una afectación importante, ya que en varias ocasiones expresa que le gustaría tener una pareja pero su madre se lo impide, pues “tiene” que cuidar a su hijo, lo que ha generado una gran frustración para ella, siendo el cuidado hacia su hijo como una forma de “castigo”.
2. Escasa red de apoyo a pesar de vivir con su familia; desde niña ha tenido escasa comunicación y confianza con su madre.
3. La soledad es también un elemento común en su trayectoria.

Mónica, mujer cuya trayectoria ha sido atravesada también por soledad, violencia y carencias económicas, razones necesarias para decidir estar con su pareja actual. En su narrativa expresa que su pareja actual la “agarro en el momento más frágil”, ve en él un “apoyo muy grande, como de padre”. La frase “así me ganó” resulta importante, porque se refiere a que él la conoció cuando ella cursaba una trayectoria de desatención económica, afectiva y emocional, generando una relación de dependencia. Es madre de tres hijos, vive con dos de ellos: Carlos, un niño tímido, quien la mayor parte del tiempo está preocupado y atento por su hermanita, Karina, siempre risueña a pesar de las constantes crisis epilépticas que la atormentan varias veces al día. La hija mayor vive con sus abuelos “en el pueblo”. Así comienza a hablarme de ella:

—Ajá, soy de un pueblito de Nochixtlán, desde chiquitos empezamos, la leña, ir a sembrar, así empezamos, chiquitos. Enfermó mi papá y le tuve que ayudar a mi mamá, terminé la secundaria. Y la prima de mi papá me dijo que me fuera a trabajar a México, limpiaba casas, vivía allí con la familia, me daban cuarto, me daban comida. Pero, pos conocí a alguien y a los dos meses que me fui, pues me quedé embarazada y aparecieron los pleitos, y yo al primer pleito yo dije pues órales me voy y quédate, no pensaba así quedarme callada y aguantarme y vivir no sé cuántos años con él... Un día me levantó la mano, primero le di yo y me regresé al pueblo, a los cuatro meses de nacida, la dejo y me voy a México, para seguir trabajando y tener dinero, ya tenía diecisiete años [...]. Al tiempo me regresé porque mi hermano enfermó de espondiloartropatía vascular y yo tuve que cuidarlo, que fue el tiempo en que conocí al papá de Karina; él tiene una familia, bueno no está casado ni juntado como dice él, pero tiene dos niñas y la mamá de sus hijas vive allí con él, está allí porque él le está pagando para que le haga el quehacer, ósea llegó allí a trabajar a su casa y a mí me rentó un cuarto.

Los elementos característicos en la narrativa de Mónica son:

1. Desde su infancia estuvo forzada al cuidado de miembros de su familia (padre, quien padeció artritis y diabetes con complicaciones graves en la etapa avanzada de la enfermedad, y de su hermano, quien presentó espondiloartropatía vascular; ambos requerían cuidados la mayor parte del tiempo). Irónicamente, esta condición de “cuidadora” la obliga a dejar sus estudios y comenzar a laborar como trabajadora doméstica, cuidando principalmente niños.
2. Violencia física de parte de su primera pareja.
3. Actualmente cuenta con el apoyo de su pareja, con quien vive en unión libre, no cohabitan en el mismo lugar.
4. Expresa momentos continuos de soledad.
5. Sobrecarga de labores de parte de su familia.
6. A través de distintos sucesos, como el maltrato recibido por la primera pareja, sus embarazos, las enfermedades de sus familiares, la de ella y la de su hija,

“reconfigura las redes sociales [...] se enlazan, desechan, otros se refuerzan o se crean” (Cohen *et al.*, 2015, p. 88). La red de la familia, que estuvo fuerte en algunas etapas, se deshace quedando “solita”, como ella lo expresa.

Irma, tiene mi edad, 30 años, pero luce mucho más grande. Es madre de tres hijos: Esmeralda, la más pequeña de los tres; Darío, de 11 años de edad; y el mayor, Manuel, de 16 años de edad. Esmeralda, más allá de la paciente de 3 años y 4 meses de edad con diagnóstico de parálisis cerebral infantil y desnutrición moderada, es la niña amada y consentida de papá y de sus hermanos.

El maltrato que ha recibido Irma desde pequeña influye en el presente de sus acciones en el cuidado de su hija, se reconfigura ella de forma distinta en el presente, ahora es fuerte y ha sabido aguantar:

—Mi abuelita iba a recoger verdura, leña, a “la rampa”, que es donde todo el mercado de la central de abastos tira la basura, allí íbamos con mi abuelita, porque mi mamá pues se iba con su pareja. Y para eso el papá de mis hijos trabajaba en el sindicato y mi abuelita pues como ve que tiene dinero y le va bien al señor, porque él tenía 24 y yo 14, pues mi abuelita hace su negocio: “osea te llevas a mi nieta y me das tanto tales días”. Y como en casa de mi abuelita había muchos golpes porque un tío nos maltrataba horrible, entonces cuando me dice el papá de mis hijos: “¡vámonos! yo te compro ropa, estás chamaca para estar aguantando tanto”, pues yo dije: “¡vámonos!” Y pos me voy con él, a mis 14 años. Y a pesar de todo yo nunca le guardé rencor a mi abuelita, yo hasta ahorita que está fallecida, yo le doy gracias porque por ella soy esto, por ella soy fuerte, y no hubiera aguantado todo esto, menos lo de mi nena, si dicen los golpes maltratan psicológicamente, pues sí, pero pues todo eso ayuda a uno a salir adelante.

Pasó el tiempo y dejé al padre de mis hijos porque ya no era vida con él, lo emborrachaban y llegaba a la casa y a golpearme, osea no, no me golpeaba en sí, así feo, pero pues si un insulto, un grito, tiraba todas las cosas.

La narrativa de Irma se caracteriza por:

1. Una trayectoria de soledad y abandono, padres ausentes.
2. Una trayectoria cargada de violencia de parte de familiares y posteriormente de su primera pareja.
3. Al igual que Mónica, son evidentes los cambios en las redes de apoyo con la familia y amistades; unas han permanecido, otras se rompieron y otras se fortalecieron.

Conclusión

Una primera conclusión es que la ausencia de datos epidemiológicos y los registros incompletos de la población con trastorno neurológico “justifica” su desatención por parte de las instituciones de salud y de asistencia social. Así, una población pediátrica invisible, aislada y estigmatizada implica una población desatendida, a la que se le arrebató el derecho fundamental de acceso a la salud para el goce de una vida digna.

También, a través de la categoría de género se concluye que la mayor parte de la responsabilidad del cuidado está en las madres, a quienes tristemente se les borra su historia de vida y otras formas de realización como mujeres, pues tras la etiqueta de “madres especiales” (nombre que se les da generalmente a las madres de niños con algún trastorno neurológico), “aguantan” (como lo expresaban una y otra vez en las narrativas) las desatenciones afectivo-emocionales, económicas e institucionales que viven a diario.

De múltiples maneras, la corporeidad del niño con trastorno neurológico está tocado por lo político, lo económico y lo social, por tanto, atraviesa también en esos ámbitos la corporeidad de la madre, sus estrategias y acciones; esta exigencia de atender al niño, desgraciadamente, no la exenta de otras “obligaciones” como madre, lo cual repercute en su salud y en la no recuperación de su hijo.

Narran las heridas, las traiciones, las infidelidades, los abandonos, no como víctimas, sino como aves fénix: “dan la noción de progresión de una narración del

sufrimiento a la rabia o coraje hasta la redención” (Behar, 2009, p. 120), y creo que eso es justo lo que es ser madre de un niño con discapacidad, no como víctimas, no como las “madres especiales” sufrientes, sino como las madres que luchan y aguantan adversidades.

Referencias

- Behar R. (2009). *Cuéntame algo aunque sea una mentira. Las historias de la comadre Esperanza*, México: Fondo de Cultura Económica.
- Cohen, P. *et al.* (2015). Le rôle de la trajectoire de la maladie. En *Cancer et pluralisme thérapeutique. Enauête Auprès des Malades et des institutions médicales en France, Belgique et Suisse*. Paris, L'Harmattan.
- Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL). (2013). *Informe de pobreza y evaluación. Oaxaca, 2012-2013*. México, D. F.
- Developmental Medicine and Child Neurology, DMCN. (2006). Growth Charts for height, weight, and BMI for boys and girls with cerebral palsy, stratified by 5 severity groups, California, recuperado de: www.LifeExpectancy.org/articles/GrowthCharts.shtml, el 20 de octubre de 2017.
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), (2013). *Los derechos de la infancia y la adolescencia en Oaxaca*.
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), (2013). *Niñas y niños con discapacidad*. Mayo 2013, Suplemento 13, volumen 21.
- Gamlin, J., (2013). Shame as a barrier to health seeking among indigenous Huichol migrant labourers: An interpretive approach of the “violence continuum” and “authoritative knowledge” en *Social Science & Medicine*. 2013, volumen 97, 26 de agosto, pp. 75-81.
- García, B. *et al.* (2009). Espasticidad en niños en *Revista Mexicana de Neurociencia*, Número 10, Volumen 2, Marzo-Abril, 2009, pp. 107-111, recuperado el 20 de octubre de 2016.
- Glaser, B., y Strauss, A. (1980). *Time for dying*. 3er. ed. New Brunswick, New York, Aldine Publishing Company.
- Good, B. (2003). *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Ediciones Bellaterra. Barcelona, España.

- Gutiérrez, J.P., Rivera, J., Shaman, T., Oropeza, C., Hernández, A.M. (2012). *Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012. Resultados Nacionales*, Instituto Nacional de Salud Pública, Cuernavaca, México.
- Hernández, D, Barberena, C., Camacho, J., Vera, H. (2003). Desnutrición infantil y pobreza en México. *Secretaría de Desarrollo Social Serie Cuadernos de Desarrollo Humano*, 12 Octubre.
- Hersch-Martínez, P. y Pisanty-Alatorre, J. (2016). Desnutrición crónica en escolares: itinerarios de desatención nutricional y programas oficiales en comunidades indígenas de Guerrero, México en *Salud Colectiva*. 12 (4), pp. 551-573.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (2016). Censo de Población y Vivienda. Perfil sociodemográfico de la población con discapacidad en el estado de Oaxaca datos al 2010. INEGI. México, Número VII, pp. 1-105.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (México), (2016). La discapacidad en México, datos al 2014/ Instituto Nacional de Estadística y Geografía, México: INEGI
- Kuperminc, M. *et al.* (2013). Nutritional management of children with cerebral palsy: a practical guide. En *European Journal of Clinical Nutrition*. Número 67, pp. S21-S23
- Le Roy, C. *et al.*, (2010) “Nutrición del Niño con Enfermedades Neurológicas Prevalentes” en *Rev Chil Pediatr*. Volumen 81, número 2, pp. 103-113.
- Lindon, A. (1999). Narrativas autobiográficas, memoria y mitos: una aproximación a la acción social. *Economía Sociedad y Territorio*.
- Organización Mundial de la Salud, OMS, (2016). *¿Qué son los trastornos neurológicos?*
- Palomares, D.L., De la Iglesia, F, Nicolás, R., Pellicer, C., Ramos V., Martínez, D.L., (2002). Factores predictores de reingreso hospitalario no planificado en pacientes dados de alta de una Unidad de Corta Estancia Médica. En *An. Med. Interna*, Madrid, vol. 19, (5), pp. 221-225
- Reveles, C. (2018). “Ni te veo ni te cuento: las personas con discapacidad son inexistentes para el gobierno mexicano”. En *Animal Político*. Recuperado de <https://www.animalpolitico.com/2018/05/ni-te-veo-ni-te-cuento-las-personas-con-discapacidad-son-inexistentes-para-el-gobiernomexicano> en mayo de 2018.
- Toussaint, G y García-Aranda, J., (2009) “Desnutrición Energético-Proteínica”, Casanueva, E.; Kaufer-Horwitz, A. y A. Pérez. Lizaur. En *Nutriología Médica*. Fundación Mexicana para la Salud. Editorial Médica Panamericana. México, D.F.
- Vergara, P. (2015) “Sin heterosexualidad obligatoria no hay capitalismo”. Recuperado de <http://ovaria.moniam.blogspot.mx/2015/09/sin-heterosexualidad-obligatoria-nohay> en marzo de 2018.

Familia, violencia de género y silencio

Maricela Victoria Labrada

Lo que a continuación relato, no es uno más de mis testimonios, es una experiencia real de vida sobre las condiciones humanas de una mujer que tiene una condición psicosocial particular. No obstante, hablo más de la parte humana, también digo que no excluye lo inherente, los sentimientos y las capacidades de una persona, sino de una mujer quien ha vivido en carne propia esta inverosímil problemática de la mente y el cuerpo.

La familia

Para mí, la familia sólo son las personas que tienen como fin proveer y promover la vida en común, siendo ésta una conjugación entre lo humano y el amor. Ahora bien, mi “condición” ha sido un tema ambivalente en mi familia, ya que por un lado parece ser entendida, pero por otro lado, es indiferente. No todo fue fácil en un principio. Hasta ahora no lo es; si bien el apoyo está, el abandono también existe.

En mi situación, ser la única mujer de tres hermanos, y la única que vive con esta particularidad, ha hecho que el respeto y la confianza sean incongruentes. Con esto, me permito expresar que la falta de comunicación de mi parte hacia mi familia sobre lo que yo vivía, o bien, sobre lo que yo sentía, era algo así como la obligación de hacer lo normal, lo rutinario. Por ende, el abandono se hacía presente, aún hoy día.

Violencia

El ser mujer implica, casi por cultura, que somos las que tenemos que sufrir porque “nosotras propiciamos” que otra persona nos golpee, nos agreda de forma verbal o física. Las mujeres que fueron y que son violentadas, dando como resultado una “enfermedad”, por haber sido abusadas, y que también tienen una discapacidad psicossocial, experimentan una doble o triple complejidad, ya que, además de sufrir violencia, tienen que vivir en el ambiente nocivo de las personas a su alrededor: familia, amigos, conocidos, pareja, etcétera, lo que conlleva a una inminente ruptura de sí misma debido a la carga emocional, lo cual desemboca en internamientos.

La violencia es más fuerte cuando se tienen crisis, no importando cuál o cuáles sean los motivos. Las frases “no te creo”, “eres una persona manipuladora”, “¿sabes cuánto cuestan los medicamentos?”, “¡no sirves para nada!”, “¡ponte a trabajar!”, etcétera, pueden acelerar el deterioro cognitivo y emocional de cada una y cada uno (señalo a cualquier ser humano que se considere normal ante ellos). La culpa que se siente al recibir los reclamos por los sacrificios hechos de quien aparentemente nos cuida es tan grande, como desgastante es escuchar todo el tiempo palabras ofensivas que llevan consciente o inconscientemente al suicidio.

Los internamientos forzosos no son fáciles para nadie, con un diagnóstico psiquiátrico conocido o no. Cuando me diagnosticaron con esta “discapacidad psicossocial” la primera reacción de mi familia fue: “está enferma y no sabe qué hace, como que no está del todo normal y como tal, debemos tratarla como una persona enferma, que no puede pensar por ella misma y no creemos que vaya a tener una vida con hijos o con esposo”. Este fue el principio de lo que creí que era el fin.

Desde los 15 años me dijeron que tenía depresión crónica y que debería tomar Prozac 20, un antidepresivo, con el que no sentí mejoría y que a los miembros de mi familia los hizo pensar que realmente estaba mal.

Posteriormente, al cabo de los años y entrando a la edad adulta, pasé de un terapeuta a otro por voluntad propia; es decir, que si bien asistí a este tipo de terapia de forma sutil y un tanto forzada, a los 18 años lo hice por mí misma.

En aquellos años, y antes de cumplir los 23, tomé por un periodo de meses el Prozac 20 el cual, no funcionó en mi organismo ni sentí gran avance; al contrario, empecé a tener ciertas alucinaciones y periodos en que no podía dormir a mis horas. Aunque estaba estudiando, me estresaba por todo y claro que mi familia lo tomó como si nada, incluso el no dormir lo veían normal. Por otra parte, la comunicación entre mis padres y mis hermanos era completamente inútil.

De ahí que pensaron que yo era diferente, no sólo porque no hablaba o respondía con monosílabos, sino que no tenía “ganas de estar con alguien”. De todo esto se desprende el hecho de que mi higiene personal no me importara en lo más mínimo, pasando de no bañarme a no comer.

En este tiempo también recibí ofensas de mis hermanos y llamadas de atención de mis padres. Pero no podía decirles lo que me pasaba o lo que estaba pensando, no porque no haya querido, sino porque no sabía cómo acercarme a ellos, cómo decirles que veo cosas, que escucho voces y que hago cosas repetidamente para asegurarme que todo está bien.

A la edad de 23, por un impulso me percaté que necesitaba ayuda psicológica y la encontré cerca de la escuela. A lo largo de un par de años, y con ayuda de una terapeuta, decidí ir con el psiquiatra. Éste me entrevistó sugiriéndome medicación porque estaba muy alterada. Me dió un antipsicótico y un antidepresivo con el argumento de que necesitaba dormir para tranquilizarme, y en efecto, me tranquilizó.

Así pasaron un par de años, al mismo tiempo con el psiquiatra y con la terapeuta. Acabé el tratamiento por “diferencias irreconciliables” (terapéuticamente hablando). Todo esto influyó para que mis padres me vieran como una mujer que no entendía la vida. Las ofensas seguían y la violencia doméstica también. Me callaba porque no podía decirles nada; simplemente no era demasiado importante, al fin que la visión de ellos ya era totalmente cuadrada. Después de los años me di cuenta de que en verdad les importaba, sólo que lo entendí hasta años más adelante.

En todos los trabajos en los que me desempeñé hubo mucho estrés. Las alucinaciones y las voces pararon. El medicamento hizo su efecto, pero durante los diez años siguientes, tomando ininterrumpidamente varios medicamentos, me di cuenta que el daño que causaron a mi organismo también era importante. Al

abandonar la farmacoterapia y la terapia individual me enfrente al riesgo más grande: el síndrome de abstinencia, recaídas, alucinaciones visuales y auditivas, entre otras sensaciones muy desagradables. No sería hasta que en los diferentes trabajos, dándose cuenta la gente a mi alrededor que no actuaba normal, tuve un intento de suicidio, resultando en la rescisión de mi contrato.

Para este entonces mis padres y mis hermanos seguían repitiéndome constantemente: “¿por qué no eres como las demás?, ¿por qué siempre tenemos que soportar tu comportamiento tan raro?, ¿por qué siempre tienes que llamar la atención?”

En todos y cada uno de los párrafos hago un punto y aparte porque quiero que lean que no todo en mi situación fue difícil, y puntualizo que no todas y todos tenemos el apoyo en un principio de la familia, a veces el apoyo viene de familiares o de amigos que han estado más con una persona con esta condición, que llamo “discapacidad” para generalizar como tópico.

La violencia a veces suele ser pasiva y se aprende a vivir, o por lo menos lo aprendí a vivir de este estilo, que realmente no fue lo que yo necesitaba, en realidad lo que aprendí de mis padres y hermanos fue a ser una mujer fuerte pero lejos de sus expectativas, ya que nunca hubo una comunicación efectiva. Apenas hasta hace unos años, pude decirle a mi madre que me sentía triste o con miedo.

La violencia en mi situación fue la ignorancia de mi familia de no saber ni querer informarse, pese que había información para poder entender lo que me estaba pasando. Entonces entendí que no importa que tan mal esté, mi familia no lo entendería jamás, porque jamás sabría lo que yo vivo.

En lo que respecta a la comunicación de mi parte hacia ellos, nunca fue la más fácil de todas, los dobles mensajes y la poca tolerancia hicieron en mí una forma externa muy dura.

Silencio

Mi silencio ha sido, en primera instancia, una protección, ya que desde que recuerdo siempre me sentí diferente y no entendía por qué era diferente a los y las demás.

Conforme fui creciendo me informé de lo que me estaba pasando, las noches tan largas sin poder dormir adecuadamente y el mismo hecho de no poder manejar mis emociones, tales como la tristeza y la alegría. La ansiedad también estuvo presente en mi niñez, adolescencia y en la vida adulta.

La escasa comunicación con mi familia me llevó a una profunda depresión generando, al cabo de los años, intentos de suicidio. La culpa y la responsabilidad por creer que yo era quien debía pagar todo porque yo era quien tenía el problema y no la solución, me llevó a callarme por completo lo que necesitaba de mis padres, dando motivos para que ellos pensarán cosas que nunca fueron ciertas.

Por otro lado, el silencio también me ayudó como protección para que no tuviera contacto con las demás personas y que nadie se metiera conmigo, portándome aparentemente un tanto agresiva. Ahora entiendo que el silencio puede ayudar, pero también puede matar.

El silencio sirve como forma de protección inconsciente cuando se utiliza como salvavidas, como sobrevivencia al maltrato, a lo que está pasando, a lo que se está pensando y sintiendo. Así, se evitan confrontaciones con la familia o con quien sea. Las personas que no tienen información sobre lo que les ocurre, piden ayuda de forma urgente por teléfono, por cartas, a gritos, corriendo sin sentido de orientación por las diferentes crisis que resultan incontrolables y por muchas más que nos hacen huir de donde estamos. Esto es instinto de supervivencia.

La violencia dentro de una familia disfuncional no hace la vida sencilla, los problemas por ser la menor de tres hermanos y ser mujer me hicieron ser sujeto de burlas y violencia, las cuales ahora son menos, a pesar de que la información se les ha dado. Por eso les invito a informarse.

Tomé el silencio como una forma de protección que guardé, aprendí, y que poco a poco pasó de ser un silencio total e inconsciente a ser un silencio consciente. Quiero intentar cambiar el uso de las palabras; es decir, que en lugar de “discapacidad” a mi situación personal se le llame “condición”, el respeto y la información es tan básica que las personas a mi alrededor deben ser más sensibles al respecto.

Es preciso quitar estereotipos y estigmas que hacen que una persona con una condición psicosocial sea tratada como lo que es, una persona, sin importar el

estatus socioeconómico, ni dependencia o alcaldía, si es médico especialista o si es una persona que vive al día para ganarse el sustento.

Me permito solicitarle a usted, lector o lectora, el respeto hacia quienes tenemos esta condición, de informarse y sensibilizarse con todas y todos. Es importante que nos vean como seres humanos y no como experimentos. Es trascendente que sepan que somos capaces, en la medida en la que se abran programas enfocados hacia el bienestar común. Es vital la retroalimentación de la familia o de cualquier grupo social al que se pertenezca. Por último, necesitamos diálogos frente a frente, también por redes sociales que permitan el acercamiento sin miedo para poder llegar a soluciones.

Dianel, dos historias de vida. “No entiendo por qué se mueren los hijos, si de amor nadie se muere”

Susana Ortega Camacho

Mi nombre es Susana Ortega, tengo 47 años y desde hace tres soy presidenta de Fundación Dianel, una asociación civil sin fines de lucro que trabaja a favor de los derechos y las necesidades de las niñas y niños con discapacidad. La fundación que ahora presido lleva ese nombre en recuerdo de mis hijos. Con la fusión de sus nombres Daniel y Diana, nació la labor social de Dianel donde proveemos de sillas de ruedas a nuestros niños y niñas con discapacidad, además tenemos un Programa de Prevención de la Desnutrición en la sierra norte de Puebla donde se intenta evitar que la falta de nutrientes en los niños sea causante de una discapacidad.

Mis hijos ya no viven conmigo, se mudaron a algún lugar del universo cuando su estancia terrenal terminó por causa de enfermedades genéticas. Enfermedad y discapacidad no son sinónimos. La enfermedad es una alteración fisiológica donde muchas veces la ciencia no puede garantizar una mejoría. La discapacidad es un concepto en constante evolución donde somos nosotros, los seres humanos, quienes abrimos o cerramos la interacción entre las personas con alguna deficiencia física y las barreras que impiden una relación plena con la sociedad y la ciudad en la que vivimos. Es así que quienes presentan una discapacidad, quienes no, la sociedad en general, tenemos la oportunidad, el derecho y la obligación de avanzar en materia de derechos humanos.

Nuestras vidas están llenas de aprendizajes, de tristezas y alegrías. Mis aprendizajes no han sido por la ausencia de mis hijos sino por lo que vivieron con la discapacidad. Mi hija Diana murió hace siete años a causa de una acidosis me-

tabólica originada por una enfermedad rara, del grupo de enfermedades mitocondriales. Daniel murió hace cinco durante una cirugía de trasplante cardiaco derivado de la distrofia muscular, enfermedad neurodegenerativa progresiva que afectó su corazón. Ambas enfermedades de mis hijos tuvieron como consecuencia en vida una disminución en sus capacidades físicas, en Diana visual y motriz, en el caso de Daniel, sólo motriz. A mi edad no tengo ninguna enfermedad, tampoco ninguna discapacidad, pero sé lo que es vivir de la mano de ella y desde dos distintas perspectivas.

En los diecisiete años que mi hija Diana estuvo conmigo, fui su bastón, su silla de ruedas y sus ojos. Diana nació un 28 de diciembre, justo el día de los Santos Inocentes. Creció con total “normalidad” hasta los 7 años cuando comenzaron los primeros síntomas de su enfermedad. Desde esa edad, la historia de Diana involucró hospitales, estudios clínicos, medicamentos, dolor y discapacidad. A los 12 años había perdido el 70% de su visión, tenía neuropatía y atrofia muscular, así como desnutrición grado 3. No podía valerse por sí misma y dependía totalmente de mis cuidados. En su caso, enfrentarse a la ciudad y a los obstáculos de ésta los vivíamos juntas: llevar la silla de ruedas, transportarla a lugares de difícil acceso como el metro, lugares concurridos e inclusive en las calles donde el ambulante no permite el paso de la silla y se debe circular por debajo de las banquetas.

¿Cómo vivía ella su discapacidad? Ella amaba la lectura, pero no podía ver; aprender braille tampoco fue una opción, la desnutrición y la falta de energía no le daba la fuerza suficiente para mantener despierta su atención por más de media hora, así que yo le leía, y cuando se aburría de mi voz, le ponía un CD cuentacuentos: media hora de lectura por tres horas de sueño. Tampoco podía comer por sí misma, los sabores del alimento, el placer de comer que todos nosotros gozamos a diario, era algo que ella no conocía. Primero uso sonda nasogástrica, después fue una gastrostomía, un tubo de alimentación que se coloca directo al estómago. Pasar el alimento cada tres horas por goteo, así vivía ella, comiendo sin saborear conectada al tubo tres cuartas partes del día. Pero les puedo asegurar que los domingos de paseo por el Parque de los Venados en la Ciudad de México con papá y mamá eran los días más felices que cualquier niño pueda tener. Contra la

enfermedad era imposible luchar, contra la discapacidad era más sencillo, sólo teníamos que ofrecerle los elementos inclusivos que le permitieran ser y estar.

En el caso de Dany, vivió veintitrés años con distrofia muscular, los médicos dijeron que perdería la capacidad motora antes de los quince, sin embargo, lo recuerdo viviendo de pie hasta el día que entró al quirófano a realizarse un trasplante cardiaco. Él, a diferencia de su hermana, fue independiente, nunca usó silla de ruedas porque no quiso, para los médicos era necesario, para él era restarle tiempo de calidad a su vida. Así lo decidió él y estaba en su derecho, de la misma manera en que lo están los que prefieren usarla, a veces es inminente su uso, a veces existe la posibilidad de la elección. Hay discapacidades difíciles de entender, Dany tenía rigidez muscular y escoliosis lo que le obligaba a caminar de puntas, encorvar la espalda y no podía doblar las rodillas, esto le dificultaba poder subir alturas mayores de cinco centímetros, por lo que le era casi imposible subir una banqueta. Aun así, él se las arreglaba para moverse en la ciudad. Nunca entendí bien los “trucos” que usaba para desplazarse pero aprendió a hacerlo. Por ejemplo, si un día pretendía salir a la calle, descansaba 24 horas antes de su salida. Cuando llegaba el momento, yo le daba un masaje en sus piernas y tomaba un relajante muscular. Nunca salía sin cinturón, decía que éste le servía de apoyo para sostener su propio peso. Al subir las escaleras del metro, cuando aún podía hacerlo, dejaba pasar a toda la gente y entonces subía escalón por escalón, lo que le tomaba varios minutos; un gran problema para él era si alguien obstaculizaba el pasamanos y no le permitía el paso. Esos detalles tan insignificantes para quienes podemos subir una escalera son el gran obstáculo para quién no puede hacerlo.

El 24 de noviembre de 2009, los médicos de Diana programaron una nueva cirugía para ella: nutrición parenteral, una sonda de alimentación que va directa a la vena del cuello. Hablé con Diana para explicarle lo que sucedería y en esta ocasión no pedí su opinión. En un acto de rebeldía ella se negó y me hizo saber que ya no quería más sondas, tampoco quería más nada. Sé cuán duro puede sonar esto, pero a veces también tenemos el derecho de expresar nuestra elección de no tener más dolor. La discapacidad nunca fue un obstáculo para ella, el dolor del cuerpo sí. A la fecha, aún recuerdo sus palabras letra por letra: “no quiero más

sondas mamá, parezco un robot y sólo soy una niña”. Y así fue, nunca se le colocó esa sonda porque Diana murió al siguiente día, 25 de noviembre a las 8:00 de la noche. El cuerpo que nos sostiene, los ojos con los que vemos, los oídos con los que escuchamos habían convertido a Diana en un robot, como ella lo describió en su momento. A partir de ese día, mi Diana dejó de ser robot para convertirse en un alma libre, fue su elección y ahora entiendo que justo ahí parten los derechos humanos, la opción de decidir vivir nuestras vidas y morir nuestras muertes con dignidad y libertad. Diana no tuvo la oportunidad de crecer, ir a la escuela, desarrollarse profesionalmente, casarse quizá, tener hijos o no, porque la detuvo una cuestión genética, pero estoy segura de que una deficiencia motriz y la ceguera no la hubieran detenido, no ahora que veo con entusiasmo los logros obtenidos en temas de inclusión, de sensibilización e información. Los retos son ahora demasiados, pero aquí estamos, para lograrlos juntos.

Dany era un chico lleno de planes. Quería ser gastrónomo, cantante, editor de videos; le gustaba el cine, verlo y hacerlo. Su mayor ilusión era estudiar en la Facultad de Filosofía y Letras. Un día lo llevé a conocer la facultad, pero sólo conoció la planta baja, no pudo subir las escaleras, fue un día difícil porque se dio cuenta del reto al que se enfrentaba. Él no era un joven con discapacidad porque tenía todo lo necesario para lograr buenas notas en sus exámenes, quién tenía la discapacidad era la facultad. Hoy, la Facultad de Filosofía y Letras cuenta con un elevador funcional y estoy segura que Dany aplaude este logro. Y hago hincapié en “elevador funcional” porque lamentablemente no todos lo son. Yo vivo a un par de cuadras del metro Balbuena, hace tres años pusieron un elevador, hasta la fecha no funciona y sirve de basurero. Las autoridades dicen que está en reparación. ¿Cómo puede estar en reparación algo que nunca ha sido inaugurado? Los derechos humanos necesariamente deben avanzar y nunca retroceder, y si así sucediera, aquí estamos nosotros para exigirlo. Cuando hablamos de discapacidad no debemos referirnos a “ellos”, somos todos nosotros, sólo así lograremos avanzar.

Los años posteriores a la muerte de Diana fueron muy difíciles para Dany, pero él sabía que el sufrimiento nunca era una opción, hizo de su vida risa y de la risa una forma de vida, era realmente un chico divertido. Cuando nos entregaron la

urna con las cenizas de Diana, veníamos lo que quedaba de esta familia en el carro rumbo a casa. Yo abrazaba la urna, mi cabeza no acababa de comprender lo que estaba sucediendo. A Diana siempre la apodamos “pollito”, era nuestra chiquita, era nuestro pollito. Daniel me abrazó en el carro queriendo consolarme, después, tímidamente, me preguntó: “mamá, ¿ya te diste cuenta que pollito ya no es pollito? Si hijo —le contesté—, ahora es un angelito. No mamá —me dijo Daniel—, pollito ahora es un Knorr Suiza”. Fue un momento de risa, la familia Reyes reía como nunca habíamos reído en nuestras vidas, a pesar de llevar en nuestras almas el dolor más grande que se puede sentir. Ese era Daniel, el que tenía la palabra exacta en el momento exacto.

Él estaba consciente del avance de su enfermedad y era un hombre que estaba tomando su destino en sus manos. Llegó el momento en que su corazón funcionaba al siete por ciento de su capacidad, en la lista de trasplante cardiaco él estaba como emergencia cero que significaba que el primer corazón que llegara sería para él. Quizá ustedes imaginen a un joven en cama, hospitalizado, medicado. No, Dany tenía una banda de rock y se iba cada semana a cantar a un bar, sus amigos lo cargaban para subir las escaleras y cantaba sentado para no fatigarse. A veces sólo lograba cantar dos canciones, suficientes para él. Era un chico feliz, gozó de la compañía de excelentes amigos en la preparatoria, una escuela accesible e incluyente; sus profesores y compañeros hicieron posible esto. Ser sensible no es tolerar ni compadecer al prójimo, sensibilidad es más que un estado de ánimo solidario, es acompañar, escuchar, alentar, es comprometernos con nuestros iguales, es la generosidad que se da entre la razón y la emoción. A Dany le tocó conocer este regalo de quienes lo rodeaban, pero no siempre era así, las calles están llenas de personas que aún no comprenden esto y fue blanco de burlas por su modo de caminar, es a esos oídos a quienes queremos que lleguen estos mensajes que ahora estamos compartiendo juntos en este espacio.

Fue justamente la preparatoria la que le dio su más grande oportunidad a mi hijo: participar en un concurso de documental en una casa productora. Dany encontró la forma de expresar lo que su cuerpo sentía y participó con un cortometraje que se llamó “58.3 sobre ruedas” cuyo tema fueron las dificultades que

presenta una persona con discapacidad motriz en una ciudad como Ciudad de México. Ganó y el premio fue viajar a Nueva York a realizar otro documental. Lo vi subir al avión, soy madre y mi angustia era inmensa, ¿qué iba a hacer él en una ciudad desconocida con un corazón latiendo al mínimo y con distrofia muscular? Después de un mes llegó y ahí entendí que él no era un par de piernas, era vida. Las cosas que deseamos simplemente se hacen. Eso aprendí de Dany.

Me dijo una vez, “mamá, si no logro decirle a la gente lo que quiero, necesito que tú lo hagas”. Por eso estoy aquí, hablando en su nombre y en el mío para pedir que sigamos trabajando. Que las personas con discapacidad conozcan sus derechos y los exijan. Que todos entendamos que las personas con discapacidad no necesitan un trato condescendiente ni especial, somos un todo, la comunidad indígena, la comunidad LGTBTTIQ o las personas con discapacidad. Los derechos humanos están creados para el goce y el ejercicio pleno de todos los seres humanos sin excepción. Una vez que logremos comprender esto, habremos dado un gran paso. Pongo el ejemplo que todos conocemos: los lugares asignados en los estacionamientos, en el metro o en lugares públicos para las personas con discapacidad son para uso exclusivo de ellos, que nadie tiene por qué estar pidiendo que el señor se levante del asiento para cederlo, que seamos nosotros quienes entendamos que ese lugar está reservado, más allá del temor a una multa, por la convicción de que debemos respetar por el simple hecho de reconocernos como seres empáticos, responsables y respetuosos.

Yo sé que hay muchos Danis y muchas Dianas aquí y ahora, en nuestro México. Quiero, desde mi trinchera, ofrecerles un país donde sepan que aquello que quieren hacer está a su alcance, que al salir a la calle no habrán ojos curiosos observándolos, que al llegar a la escuela encuentren las facilidades para su acceso, que la biblioteca tenga libros en braille, que los eventos a los que asistan tengan un intérprete de lengua de señas, que los empleos estén disponibles, que sepan que nosotros no cuidamos de ellos sino que todos nos cuidamos entre todos. Suena a utopía, pero con trabajo y esfuerzo, estoy segura que lo podemos lograr.

Experiencias pedagógicas y rutas de investigación en discapacidad

Construyendo puentes de vida. Promoviendo el fortalecimiento personal a través del relato digital. La experiencia de Sofía

Fernando Soto Rodríguez

Elisa Saad Dayán

Introducción

La antesala y entramado teórico

Actualmente, resulta innegable el interés e influencia de la narrativa en contextos educativos, así como en proyectos de investigación e intervención, especialmente con colectivos históricamente vulnerados, como el de las personas con discapacidad intelectual. En ese tenor, destacamos lo que hoy día, y desde diferentes perspectivas, se ha denominado giro narrativo que, en las ciencias humanas, busca trascender las limitaciones del giro lingüístico que quiso fundamentar la filosofía como una forma de metalenguaje único a partir del cual se formalizara el conocimiento de las ciencias (Rosas, 2015).

Dicho de otro modo, el giro narrativo, abonó a su antecesor, interesándose no sólo por lo simbólico y tipo de discurso, sino por la temporalidad, los protagonistas y las articulaciones entre éstos (Arfuch, 2008). Además, rechaza posturas “extremistas” o reduccionistas desde una perspectiva más bien holista, compleja y sistémica. Por tanto, se visualiza como una nueva forma de comprender, interpretar, recrear y hacer ciencia; tradición interesada en indagar identidades y subjetividades aproximándose a las experiencias y memorias individuales y colectivas para reconstruir grandes narrativas, es decir, dar cuenta de las historias personales articuladas en el devenir histórico, cultural, político y geográfico del contexto particular en el que se ha desplazado el autor.

En consonancia, desde la psicología, Jerome Bruner argumentó la existencia de dos modalidades de procesamiento cognitivo:

El *pensamiento lógico-científico* o paradigmático. Influenciado por modelos computacionales, caracterizado por un razonamiento inductivo, la búsqueda de explicaciones y causas generales a partir de premisas particulares (Bruner, 2004). Trata de cumplir el ideal de un modelo matemático que emplea la categorización o conceptualización para crear cualidades; así, emplea un lenguaje regulado por restricciones de coherencia y no contradicción, conexiones formales y referencias verificables. Su ámbito está definido por entidades observables, pero, y al mismo tiempo, por mundos posibles, evidenciados en hipótesis de principios que sólo pueden ser verificables a través de lo observable (Bruner, 2012). Se caracteriza por ser un proceso lineal, sistemático y ordenado. Además, ayuda a resolver la mayoría de los problemas prácticos de la vida diaria a través de heurísticos cognitivos.

El *pensamiento narrativo*, complementario al lógico-científico, surge de lo particular y no da cabida a lo lineal, sino a lo sorprendente, inesperado, accidental y dinámico, da lugar a la interpretación y representación a través del razonamiento activo. Se ocupa de lo que la lógica ha desprovisto: el sentimiento, la subjetivación del tiempo y el espacio, o sea, el “tiempo vivido” y del mimetismo vida-narrativa. Encontramos las intenciones y acciones de las personas; las vicisitudes y consecuencias que marcan su transcurso (Bruner, 2012). Se ha calificado como el pensamiento más antiguo de la historia humana; consiste en contarse historias de uno a uno mismo y a los otros (Aguirre de Ramírez, 2012).

Ya Bruner llama nuestra atención en torno al relato en sí mismo, entendiéndolo como una actividad típicamente humana (Bruner, 2003), pero también como aquella narrativa que se ocupa de las vicisitudes de la intención (Bruner, 2012).

El autor precisa la *precocidad narrativa* que nos caracteriza como especie en tanto la habilidad para contar historias y sorprendernos con aquello que quebranta lo cotidiano a través de la gramática de casos identificada por cinco componentes específicos, a saber (Bruner, 2003): el reconocimiento de los *personajes y narrador* implicados; la *infracción*, conocido como el nudo de la historia y que refiere su punto desestabilizador; la *acción*, como aquellas respuestas que los implicados hacen o dan para resolver la situación; la *resolución*, en

tanto resultado de las estrategias y alternativas planteadas; por último, la *coda*, proceso que comporta una valoración retrospectiva y reflexiva de la historia. Si bien, son los elementos de base, el relato, desde la perspectiva bruneriana, no se reduce a esta acepción.

Con la intención de ofrecer un panorama general, más no exhaustivo, precisamos algunas aristas de esta perspectiva (Bruner, 2003, 2004, 2012):

- Rompe con la visión positivista de contar “hechos brutos” para arribar y abonar a la “historia narrativa”, contar reconociendo que los relatos no son neutros y están posicionados en perspectivas particulares. Característica que da al relato un carácter político y emancipador, contar la historia de forma alternativa creando horizontes interpretativos, conflictos cuya solución y pertinencia radica en la función que cumpla con respecto a la persona y su cultura.
- En relación con la viñeta anterior, los relatos no se escapan de la ley hermenéutica de la historicidad, comprendida por las circunstancias, intereses, objetivos, intencionalidades, finalidades políticas, etcétera.
- Narrar es un acto intersubjetivo entre el hablante y el receptor, este intercambio genera apertura hacia mundos narrativos cuya estructura lingüística deja entrever la intencionalidad del relato. Por tanto, en cada uno hay pistas y vislumbres para construir sentido y significado.
- Así, se exige una retórica de lo real en tanto suscitar espacios narrativos que den cuenta de lo cotidiano, que trascienda. Dicho de otro modo, un buen relato, se convierte en un calco de la vida, un ejercicio que reexamina lo obvio, característica que da cuenta de la verosimilitud del relato.
- Bruner enfatiza la operación cognitiva de subjuntivizar frente al modo indicativo, ya que el primero se encarga del deseo, el querer y, particularmente, de las posibilidades. Por ende, narrar es promover mundos posibles y proyectos de vida realizables.

Finalmente, y de especial interés para la presente, narrar es una vía privilegiada para la construcción de la identidad. Esta perspectiva rompe con un yo esencialista, no es una sustancia a la que se acceda a través de la introspección y que

sólo espera a ser enunciada por medio del lenguaje. En contraste, construimos y reconstruimos el yo continuamente, con los recuerdos del pasado, nuestras experiencias en el presente y las expectativas o miedos hacía el futuro. En ese tenor, el yo no se construye a través de un relato único sino con una gran cantidad, la identidad no es una realidad monolítica sino un proceso de infinitas formas de narración individual y colectiva. En síntesis, cada tiempo y espacio de la vida se convierte en el contexto escénico para nuestros virajes autobiográficos.

Pensamiento narrativo y relatos digitales personales

El pensamiento narrativo, y el arte de narrar comprendidos a la luz del párrafo anterior, así como su interacción dialéctica y complementaria con el pensamiento paradigmático, puede concretarse en procesos de enseñanza y aprendizaje a través de diversas propuestas didácticas y tecnopedagógicas:

- Composición y comprensión de una variedad de textos con finalidades diferentes enfatizando procesos de creación creativa e imaginativa en actividades que vinculen el saber y la experiencia vernácula de los estudiantes con el currículo formal (Aguirre de Ramírez, 2012).
- Además, tal como afirma Díaz Barriga (2019), incidir en la narrativa en el marco del pensamiento narrativo cobra mayor sentido si comprendemos que hoy día nos encontramos frente a una nueva ecología del aprendizaje (Coll, 2013), cuya vía idónea de acceso al conocimiento es la personalización del aprendizaje, no como “enseñanza a la carta”, sino como una estrategia de reconocimiento y adecuación a los diferentes ritmos, procesos, intereses y opciones para aprender. Remite a la diversidad del estudiantado y a la importancia de construir y acompañar las trayectorias personales de los jóvenes;
- Finalmente, tal como hemos afirmado en diversos espacios (Soto, 2014; Soto y Díaz Barriga, 2016; Soto 2016a) y en consonancia con Díaz Barriga (2019), podemos integrar el uso de las tecnologías digitales y abordar múltiples modos de representar la información, el conocimiento y el

aprendizaje a través de múltiples dispositivos pedagógicos, como los portafolios electrónicos, los entornos personales de aprendizaje, los diarios interactivos y, particularmente, los Relatos Digitales Personales (RDP).

En ese tenor, Soto (2016a) afirma que la narrativa multimedia, traslada la vieja tradición oral –y escrita– a los entornos telemáticos, y es donde se ubican los RDP, una estrategia en la que cualquier persona puede documentar y compartir una experiencia significativa, sus ideas y sentimientos a través de la producción de una historia testimonial corta, empleando medios, programas y recursos digitales (Londoño-Monroy, 2009).

Podemos, de acuerdo con dos grandes categorías, caracterizar los RDP; en función de su estructura y contenido. En cuanto a la primera, se dice que, dependiendo del sistema de representación y codificación de las tecnologías, las formas de presentar y relacionar los componentes, de participación con el contenido o de interacción entre el autor y los receptores, los RDP pueden ser de diversos tipos (Londoño-Monroy, 2009):

- Según el grado de intervención: no interactivos (de estructura lineal y definida) e interactivos (flexibilidad en la estructura y posibilidad de interacción con los receptores).
- Según el recurso empleado dominante: textual, fotográfico, sonoro, animado o multimedial.
- Considerando la intencionalidad y estilo de comunicación (modalidad): Narrativo, reflexivo, descriptivo, dialogado, expositivo o argumentativo.

En cuanto al contenido, se dividen dependiendo de la temática (Lambert, 2010; Herreros, 2012; Londoño-Monroy, 2009):

- Sobre personas importantes. Dan cuenta de las relaciones que se tienen con determinadas personas. También se presentan como homenaje.
- Sobre sucesos importantes. Relatan aventuras vividas, la consecución de logros, metas y cómo se consiguieron.
- De lugares significativos. Historias en torno a lugares trascendentes.

- De las actividades que se realizan. Dan cuenta de las acciones, tal como la profesión o procesos de formación.
- Otros. Se encuentran historias acerca del crecimiento personal, aspectos sentimentales, relaciones amorosas o procesos de autodescubrimiento y reflexiones propias en torno a una temática particular.

Es importante reconocer la confluencia y no exclusión de dicha tipificación. Dicho de otro modo, la tipificación ha sido hecha con fines prácticos y didácticos, por tanto, un relato digital podría verse atravesado e interdefinido por más de una característica. En suma, los RDP pueden ser diferenciados e incluso separados, tal como se ha mostrado; sin embargo, tienen puntos de convergencia (Londoño-Monroy, 2009): el rol de autor, narrador y personaje principal recaen en la misma persona; la experiencia compartida tiene que ver con la vida personal o el contexto más próximo; y representan narraciones a pequeña escala que están centradas en el yo, de manera individual o colectiva.

En otro orden de ideas, destacamos algunas potencialidades de los relatos digitales: carácter político-emancipador (Lambert, 2010; Soto 2014), estrategia de recuperación (Londoño-Monroy, 2009), sentido de agencia (Gregori-Signes y Pennock-Speck, 2012) y estrategia autocomprensiva y de comprensión (Soto y Rodríguez, 2015), las cuales engloban procesos de toma de conciencia y sensibilización, asumir el poder de actuar a través de nuestra propia voz y estilo, reconocer la narrativa como mecanismo reivindicativo que recupera nuestro rol como agentes sociales a través de una participación activa, proactiva y propositiva en dos niveles; individual y colectivamente. En consecuencia, exige cuestionar y cambiar lo que hasta ese momento se ha considerado como válido y verdadero, abonando al reconocimiento y análisis crítico de las metanarrativas: esquemas culturales de tipo narrativo que buscan imponer un discurso totalizador, universalista, bajo el supuesto de aparente neutralidad, utilitarismo o valor de verdad, representan tecnologías de control social que imponen condiciones de privilegio para algunos y subyugación u opresión para otros (Díaz Barriga, 2019). Desde esta perspectiva y acorde con los planteamientos brunerianos, el relato digital se convierte en un dispositivo

pedagógico predilecto para generar contranarrativas: artefactos culturales que se oponen a los discursos y miradas hegemónicas.

Así, hemos propuesto que la narración y digitalización de experiencias personales fungen como una estrategia flexible cuya función estriba en la recuperación auténtica, así como de su explicación y comprensión para trabajar, desarrollar y fortalecer la emancipación y empoderamiento, es decir, dar y recuperar la voz (y estilo) de aquellos a quienes la sociedad ha invisibilizado a través de la historia redundando en el fortalecimiento de su yo (Soto, 2014; Soto y Rodríguez, 2015).

En esa línea, los estudiantes con discapacidad intelectual se convierten en el colectivo de interés intrínseco. El Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2013) da cuenta del bajo porcentaje de personas en esa condición que han tenido acceso a la escolarización: 71 % no asiste a un centro educativo; cifras preocupantes especialmente cuando se rebasa la educación básica ya que son porcentajes aún más bajos (de 15 a 18 años y de 19 a 29 años con un 28.1 % y 7.5 %, respectivamente). Y, en segunda instancia, porque otras experiencias nos evidencian el gusto que los jóvenes tienen por contar sus experiencias, pero no son escuchados o reconocen que es complicado comunicarlas a los otros y piden espacios para compartir sus experiencias de vida escolar y cotidiana¹. El antecedente directo a lo que presentamos fue resultado de la investigación de uno de nosotros (Soto, 2016a). En ella, se logró promover procesos de toma de postura, conciencia y sensibilización ante la historia de vida y las barreras a la inclusión social y educativa que enfrenta el colectivo de personas con discapacidad intelectual, permitiendo, tanto a los tres jóvenes del estudio como a la audiencia de sus relatos digitales, comprender su cualidad como sujetos de derecho y con voz propia.

Se trabajó con tres varones en condición de discapacidad intelectual partícipes de un programa de inclusión al bachillerato, sus narrativas se centraron en dimensiones tales como una visión retro/prospectiva de su propio devenir como personas, pero particularmente, como estudiantes. Se indagó en los aprendizajes relevantes para ellos, los claroscuros en la interacción con múlti-

1 Véase el trabajo de la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales, 2008 y 2012; así como el trabajo que hemos realizado en nuestro contexto más inmediato, Saad, 2011; Saad y Zacarías, 2015; Soto, 2016a.

ples personas enfatizando procesos de inclusión-exclusión, así como de atención a la diversidad o posibles barreras. Además, enfatizaron su formación laboral y, para la vida independiente, se invita al lector acercarse a dicho texto.

Finalmente, una de las limitaciones del proceso fue no haber considerado dos elementos: Primero, generar relatos con niños, adolescentes y adultos en condición de discapacidad para dar cuenta de la construcción identitaria como persona con discapacidad y el rol que funge la escolarización en el proceso. Segundo, precisar la participación del género femenino en la construcción de relatos digitales. En ese entendido, aquí se da continuidad al proyecto y se incide en esta segunda vía.

Metodología

Comprender de qué forma es vivida y percibida la discapacidad intelectual y la inclusión educativa desde los sentidos y significados construidos por Sofía. Arribamos a las siguientes preguntas de investigación:

- ¿Cuáles son las creencias, opiniones, actitudes, experiencias y expectativas en torno a la discapacidad intelectual y a la inclusión educativa que refiere Sofía?
- ¿Cuáles son las creencias, opiniones, actitudes, experiencias y expectativas que dan cuenta de la identidad de Sofía?

Contexto

Desde el año 2015, el Centro de Autonomía Personal y Social (CAPYS, A.C.) en convenio con el Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Monterrey Campus Santa Fe (ITESM CSF) acogen el Programa Construyendo en la Diversidad que busca la inclusión educativa, laboral y social de jóvenes con discapacidad intelectual.

Dicho programa, no implica el estudio de una licenciatura. La formación de los estudiantes se estructura a partir de planes educativos personalizados

y a través del apoyo de docentes que promueven su desempeño a la vez que fomentan la autonomía. Construyendo en la Diversidad se concreta en seis campos formativos:

1. Inclusión académica: adecuaciones curriculares en diferentes asignaturas académicas y académico-culturales.
2. Inclusión a la vida universitaria: actividades culturales, deportivas, sociales y recreativas.
3. Desarrollo personal: procesos de orientación psicoeducativa.
4. Formación para la vida y el trabajo: mundo laboral, prácticas internas y externas.
5. Voz política y social: conciencia de la discapacidad y procesos de autogestión.
6. Participación ciudadana: orientación para la participación social y sociopolítica.

La propuesta curricular se decanta en actividades diversas; por ejemplo, la implicación en clases curriculares y co curriculares que la universidad ofrece. Además, tienen prácticas laborales internas, es decir, la institución aporta espacios en la que los jóvenes inciden prestando sus servicios a la comunidad mientras desarrollan y fortalecen habilidades para el trabajo. Por otro lado, se les forma en habilidades digitales a través de clases de computación y ciudadanía digital.

Sin embargo, destacamos los talleres propios del programa, cuyo denominador común es la creación de ambientes interactivos destinados a la escucha de los temas que a los estudiantes preocupa y que son motivo de reflexión, análisis y acompañamiento para sensibilizar y concientizar en procesos de toma de decisiones, resolución de situaciones problema y responsabilidad de sí mismo. Así como el fomento del empoderamiento y autodeterminación que redunden en la toma de conciencia de la propia identidad, el fortalecimiento personal y la capacidad de reconocerse como persona con discapacidad e ir perfilándose como autogestor, es decir, una persona que conoce, ejerce, defiende y exige sus derechos así como sus obligaciones y responsabilidades.

Participante

Sofía Ortega Álvarez, de 27 años (23 al momento de la investigación), es asistente administrativo en BlackRock desde octubre de 2017, inició como becaria cuando aún era estudiante del programa.

Sofía es hija, hermana, amiga y fanática de la música; además, es una persona con discapacidad intelectual (síndrome de Down). Se formó durante ocho semestres en el Programa Construyendo en la Diversidad y, anteriormente, en el Programa Educación para la Vida, hermano del primero y que está destinado a incluir a niños y adolescentes en la educación básica y media superior.

Sofía es una joven entusiasta, sin embargo, algunas limitaciones personales respecto a la articulación y producción del lenguaje, así como la falta de un hilo conductor continuo de las experiencias que relata, representaban un reto para promover su participación como autogestora en eventos públicos, aunadas a las barreras respecto al corto tiempo de participación en los foros.

Por tanto, la experiencia se orientó al fortalecimiento de su red natural de apoyos para promover accesibilidad y empoderamiento tecnológicos para derribar barreras que frenasen su participación: principios acordes con un Modelo Social de la discapacidad y de inclusión educativa y social.

Estrategia y procedimiento

Se concretaron las siguientes etapas (Soto, 2014):

- Identificación de necesidades. Se trabajó con Sofía el proceso de lectura en voz alta, así como el fortalecimiento de su confianza. Por otro lado, se enfatizó la recuperación de su experiencia para que la sociedad conociera cómo es que, sin importar la condición de discapacidad intelectual, se pueden tener, lograr, aprender y vivir experiencias enriquecedoras y conscientizar a través de las historias personales encapsuladas en un dispositivo pedagógico digitalizado.

- Reconocimiento del contexto y recolección de datos. Se propuso una agenda flexible. Nos apoyamos en el diseño de un guion de entrevista semiestructurada procurando que fuera incluyente y respetara el contexto particular (Saad, 2011). Se decantó en tres ejes:
 1. Sofía como estudiante, contemplando dimensiones como su trayectoria formativa, figuras importantes y significativas entre profesores, compañeros y otros agentes, aprendizajes relevantes, así como aquellos factores dinamizadores y posibles barreras;
 2. Sofía como joven, eje que articuló elementos como pasatiempos predilectos, hábitos y rutina, redes naturales de apoyo y personas cercanas, vida independiente en departamento;
 3. Proyecto de vida, eje que enfatizó aspectos como: relación de pareja, experiencias y expectativas laborales, agencia socioformativa, y recomendaciones para otros jóvenes con discapacidad y sus familias en pro de la vida independiente.
- Programación. Supuso los pasos por seguir dentro del diseño.

Se concretaron sesiones temáticas y prácticas en torno a las directrices sugeridas en la literatura especializada en relatos digitales, sintetizado en la tabla 1.

Acompañamos a Sofía en la recuperación de experiencias promoviendo el recuerdo a través de fotografías personales (actuales). Ella participó activamente en la selección de recursos visuales y sonoros.

Promovimos la colaboración de la familia y el profesorado de Sofía para la creación de un banco de fotografías (en retrospectiva). Ellos compartieron anécdotas alrededor de la vida de la estudiante. Sofía, por su parte, narró con su propia voz y musicalizó la producción con algunas de sus canciones favoritas.

Resultados

Retomando las sugerencias de Ohler (2013) acerca del mapeo de una historia y la adaptación de los componentes clásicos de la narrativa a la versión de una historia escolar, las entrevistas previamente grabadas tomaron la estructura y cuerpo

Tabla 1. Directrices para el diseño tecnopedagógico de un relato digital personal

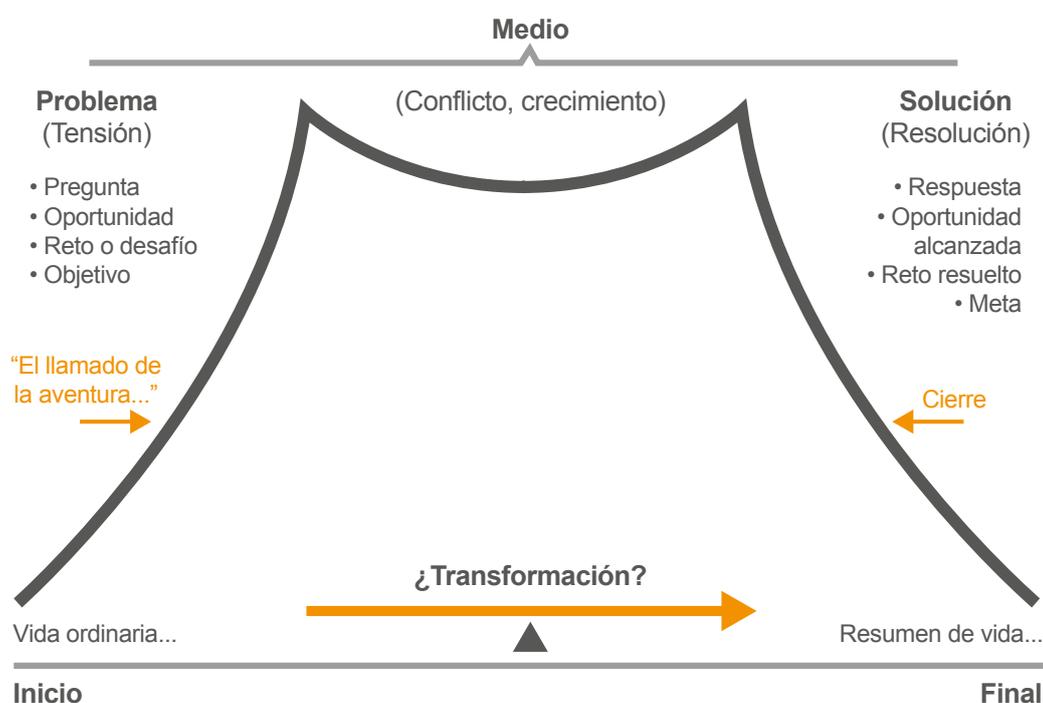
Fases	Pasos	Orientaciones
Preproducción: <i>Script</i>	Adueñarte de tus ideas	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué quiero contar?, ¿qué quiero que los otros conozcan de mi historia y qué no? • ¿Cómo lo quiero contar?, ¿qué tipo de lenguaje y discurso emplearé? • ¿Qué título tendrá?, ¿quiero un título persuasivo y atractivo o de corte técnico?
	Adueñarte de tus emociones	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué emociones, sensaciones o motivaciones (me) transmite?
	Identificar puntos de inflexión	<ul style="list-style-type: none"> • ¿En qué momento las cosas cambian?, ¿de qué forma este hecho cambió mi experiencia?, ¿qué aprendí al respecto y cómo podría aplicar dicho aprendizaje?
Producción: <i>Storyboard, storytelling</i>	Visualiza tu historia	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué imágenes o fotografías podrían ilustrar mi historia?, ¿quiero compartir imágenes propias o de la web?, si son de la web, ¿qué tipo de imágenes puedo emplear y de qué forma?
	Escucha tu historia	<ul style="list-style-type: none"> • ¿La narración refleja tono, emoción y reflexión de la historia? • ¿Qué sonidos ayudarían a enfatizar tu historia?, ¿qué musicalización podría enfatizar las emociones que me transmite y quiero transmitir de mi historia?
	Ensambla tu historia	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué orden, sentido y dirección deben tener los componentes? • ¿Qué software puedo emplear y de qué forma para articular los diferentes recursos? • ¿Cómo presentarías el relato?, ¿cuánto tiempo debe durar el RDP?
Postproducción	Comparte y difunde	<ul style="list-style-type: none"> • ¿A qué audiencia va dirigido?, ¿el lenguaje es adecuado para tal audiencia? • ¿Cómo he cambiado al compartir la historia? • ¿Qué impresiones te han dado los otros? • ¿Cómo evaluaría mi relato digital personal?

Fuente: Elaboración propia a partir de Rodríguez y Londoño-Monroy (2009), Lambert (2010), Ohler (2013), Díaz Barriga, López Banda, Heredia y Pérez (2014) y Soto (2014)

de un relato en primera persona. Para ello, se transcribieron de forma literal todas aquellas experiencias recuperadas al tiempo que se enriquecieron por el anecdotario de los familiares y profesores, así como uno propio del proceso de investigación.

Dichas transcripciones fueron reorganizadas en función de los ejes temáticos del guion de entrevista. Después, se organizaron los diferentes eventos en función de su acontecer cronológico. En general, la pauta consistió en dar continuidad a las narraciones que podrían parecer una lluvia de ideas usando conectores de textos. La figura 1 da cuenta de la ruta crítica propuesta originalmente por Ohler (2013) y nuestra adecuación de ésta.

Figura 1. Marco gráfico de la historia: ruta crítica para significar un relato de aprendizaje



Descripción de la imagen: Representación gráfica de la estructura clásica de la narrativa adaptada a contextos escolares. Está representada con un trazo que inicia en la parte inferior izquierda que identifica el “Inicio” de un relato, también llamado “Vida ordinaria”, sube gradualmente hacia la derecha y hace referencia a “El llamado a la aventura” en tanto que el personaje incide en un “Problema” o “Tensión” a través de una “Pregunta, Oportunidad, Reto, Desafío u Objetivo” que alcanza su punto clímax en el vértice. El trazo baja gradualmente de forma cóncava hacia la derecha e identifica el punto “Medio” de la narración punto de “Conflicto y crecimiento”. Después, sube gradualmente hacia la derecha y llega al vértice que señala la “Solución” a través de obtener una “Respuesta, Oportunidad alcanzada, Reto resuelto o Meta”. El trazo baja gradualmente hacia la derecha e identifica el “Cierre” de la historia, también llamado “Resumen de vida”. El desplazamiento entre los puntos “Problema”, “Medio” y “Solución” representan una flecha que identifica el proceso de “Transformación”.

Al concretar el relato personal, se diseñó una versión digital e impresa de éste con los apoyos requeridos en formato de lectura fácil (García, 2012) previendo aspectos como contraste de color para destacar ideas, pensamientos, reflexiones y emociones centrales; adecuación de la tipografía y tamaño; interlineado mayor; párrafos cortos y separados. En cuanto a la estructura lingüística, se redujeron o evitaron las sinalefas ya que en el proceso de lectura personal y en voz alta se evidenció una complicación al leerlos.

Para generar el *storytelling*, grabación en audio, se trabajó el modelamiento del proceso de lectura experta, es decir, cómo debemos leer respetando los signos de puntuación, acentuación, así como la forma de transmitir emociones a través de nuestra lectura: aquellas ideas o pensamientos, así como sensaciones o sentimientos particularmente significativos.

Después, al audiograbar la narración, el *script* se fragmentó párrafo por párrafo para poder favorecer un proceso de lectura idóneo en el sentido de que fuera pausada y respetara el proceso modelado. Además, se buscó que favoreciera el proceso de respiración de la estudiante para lograr una mejor dicción y entonación de voz. En dicho proceso, se retroalimentó, paso a paso, para que la propia estudiante evaluara su lectura en voz alta, hecho que la fortaleció y motivó.

Uno de los investigadores daría el apoyo técnico para ensamblar la narración, imágenes y musicalización, acompañándose de Sofía para asumir la *validación del respondiente* (Simons, 2011).

Evaluación

Siguiendo a Soto (2014), se contempló una sesión de retroalimentación en dos vías: de cierre a través de una entrevista breve para que Sofía diera cuenta de sus impresiones y opiniones de participar en la presente, así como para plantear en qué le había sido útil y si recomendase a sus compañeros participar en un proceso similar. Asimismo, se validó la veracidad de lo relatado a través de la familia, el profesorado que la ha acompañado en su formación y la coordinadora del Programa, procesos que, en conjunto, fungieron como mecanismos de triangulación metodológica y creadores de un horizonte de coinvestigación (Saad, 2011): articulación e interpelación crítica entre diferentes estrategias,

técnicas y métodos de recogida de datos que precisen de la participación de múltiples actores, particularmente aquellos que sean significativos para los sujetos de la investigación. Es decir, proveer de mecanismos polifónicos para trabajar la aceptabilidad de lo encontrado.

En segunda instancia, y respecto al RDP en sí mismo, se cualificó con la ayuda de una rúbrica considerando cuatro secciones (Soto, 2016a: 381-386): características del relato digital (voz, imágenes, musicalización, recursos utilizados), estructura de la narrativa (coherencia y orden de las ideas, objetivo claro, adecuación del lenguaje, promoción de la reflexión, generación de empatía, aprendizaje relevante), autoevaluación –del espectador– (proceso reflexivo, proceso creativo, significatividad), y preguntas abiertas respecto a las impresiones u opiniones, así como las emociones o sensaciones generadas y sugerencias de mejora. El instrumento permitió dar cuenta de una ejecución idónea, valorando ampliamente la voz, el texto que le acompaña y los recursos utilizados, además del reconocimiento para la estudiante.

Cierre

Consideró la presentación y difusión de la investigación. Al principio, se comparte la ficha videográfica del relato digital personal (tabla 2) y luego, la captura de pantalla (figura 2) que ilustra una de las fotografías incluidas.

El relato digital se presentó en el 1er Foro de Inclusión organizado por la universidad. En este evento Sofía subió al presídium y enérgicamente introdujo en la visualización del relato. El objetivo fue compartir su experiencia en el marco de las acciones que ha emprendido el ITESM CSF para fortalecer la inclusión de jóvenes con discapacidad intelectual y cómo es que se lleva a cabo. Se exhortó a los asistentes (directivos, administrativos, profesores, compañeros, padres de familia y empleadores externos) a reflexionar sobre el rol y las funciones que cada uno debe generar desde sus trincheras. Al final, el público motivado aplaudió el recurso, la participación de Sofía y a la moderadora de la mesa.

En otro momento, el colegio de origen de Sofía la invitó para compartir su experiencia a través del mismo relato, pero con un objetivo diferente: sensibilizar a la comunidad compuesta por directivos, administrativos, docentes, compañeros y padres de familia. Los moderadores hicieron hincapié en la colaboración entre

Tabla 2. Ficha videográfica del relato digital “Construyendo puentes de vida”

Característica	Información
Título del video	Construyendo puentes de vida. De mi primaria al depa
Autora	Sofía Ortega Álvarez
Productor	Fernando Soto Rodríguez
Idioma	Español
Formato del archivo	MP4
Definición	Alta definición, HD
Duración	9:59
Proporción de pantalla	1920 por 1080
Liga de acceso libre en la web	https://goo.gl/3sEbfO

Figura 2. Captura de pantalla del relato digital “Construyendo puentes de vida”



Fuente: Soto (2016b: 0 min 10 seg). Descripción de la imagen: Fotografía de Sofía. Es una toma desde su perfil izquierdo. Se encuentra en su alcoba. En el extremo inferior incluye un texto de diálogo: “Hola soy Sofía Ortega Álvarez y tengo 23 años. Contaré un poco sobre mi vida”.

los diferentes agentes para que los niños y jóvenes que actualmente participan en el Programa Educación para la Vida gestionen su proyecto de vida y tengan mayor claridad y comprensión sobre cómo hacerlo. En el público presente se encontraban algunos profesores que habían formado a Sofía años atrás, algunos se conmovieron hasta las lágrimas, otros sonrieron. En general, el público reconoció y aplaudió a la estudiante. Múltiples personas se acercaron a platicar con ella al final del encuentro.

Ambos eventos fungieron como punta de lanza para difundir amplia y profundamente el dispositivo pedagógico con diferentes poblaciones-meta: estudiantes de licenciatura, posgrado y escuelas normalistas, cuyo estudiantado se está formando en temáticas como diversidad, inclusión, discriminación y competencias docentes; así como profesorado de educación básica, media superior y superior en ejercicio, para problematizar sus prácticas actuales, que proyectaron hacia un carácter más inclusivo y de atención a la diversidad del estudiantado, no sólo de aquellos niños(as), jóvenes o adultos con alguna condición de discapacidad.

Por otro lado, se ha trabajado con familiares de niños y jóvenes con discapacidad para que perfilen un proyecto de vida independiente en conjunto.

Además, hemos organizado ciclos de enseñanza en que los jóvenes con discapacidad se identifican en la historia de Sofía y dan cuenta de su realidad: derechos, obligaciones, proyecto de vida, oportunidades y/o barreras de participación real. Basta compartir la diversificación e impacto que ha tenido esta experiencia, grosso modo:

- Jorge, uno de los jóvenes que también participó en el colegio de origen y ahora se encuentra en la misma universidad, decidió incidir en los relatos autobiográficos de forma analógica. Dicho de otro modo, le apoyamos y acompañamos para relatar su trayecto formativo y participar en diversos foros.
- Por otro lado, Emanuel, participante de ambos programas, se motivó por compartir su experiencia formativa en un encuentro interinstitucional de autogestores en la ciudad de Puebla, a través de un relato autobiográfico, pero tematizado: sólo su experiencia en la universidad, enfatizando sus relaciones de amistad y el involucramiento en clases curriculares y cocurriculares.

- La experiencia anterior permitió que los facilitadores del Programa en el ITESM CSF llevarán a cabo una presentación de cierre de semestre en la que cada uno de los jóvenes relatará parte de sus experiencias como estudiantes y personas con discapacidad. Este encuentro consistió en un conversatorio tematizado, es decir, cada uno relató un eje de formación de los mencionados en la sección “Contexto”. Algunos nada más leyeron sus narrativas y otros se apoyaron de presentaciones visuales.
- Por otro lado, dos de las jóvenes y un varón del programa compartieron su expectativa por generar un relato digital como el de Sofía, sin embargo, sólo se concretaron las sesiones de entrevista y reconstrucción del relato autobiográfico sin arribar a la digitalización ya que las limitaciones de lenguaje en tanto lectura y/o conversación son mayores. Además, las familias no se implicaron en el proceso a pesar de repetidas solicitudes: fotografías personales, anécdotas e incluso diálogo con los padres.
- Finalmente, el colegio de origen implementó, con uno de nosotros, otro proyecto de narrativa multimedia dirigido a niños de preescolar, primaria y secundaria para facilitar sus procesos de inclusión. La experiencia consistió en generar una ficha de inclusión digital: un video autorreferencial donde se comparten fotografías personales, con globos de diálogo que identifican a cada estudiante en diversas dimensiones, tales como gustos, disgustos, aficiones, fortalezas, áreas y estrategias de apoyo, relaciones interpersonales significativas, eventos importantes y redes naturales de apoyo. La experiencia anterior también ha permeado a la comunidad del colegio, ya que se han gestado talleres para los compañeros y profesores, encuentros que han permitido avanzar en una cultura inclusiva (Saad y Nava, 2017).

Discusión

El análisis descriptivo-interpretativo consistió en fragmentar la narrativa, línea a línea, para su subsecuente encuadre desde el marco teórico asumido: Modelo Social de la discapacidad e inclusión educativa. Destacamos los siguientes ele-

mentos, interpelados con fragmentos de la narrativa de Sofía, congruentes y, a la vez, complementarios del antecedente directo de la presente (Soto, 2016a):

- Énfasis en la inclusión como derecho, participación en el currículo y valor.
Estaba súper contenta por estudiar en la misma escuela que mis hermanos; María y Alonso.
Con miss Estela, aprendí los números, a leer y escribir.
Me incluí pronto al colegio. Hice amigos rápido... ¡nos queremos hasta la fecha!
En Matemáticas, miss Patylili me personalizaba las actividades. ¡Aprendí mucho sin confundirme!
- Identificación de factores protectores-dinamizadores (políticas: documentación, cultura: dinámicas y cotidianeidad de las instituciones, prácticas: profesores y comunidad incluyente, ajustes razonables, currículo flexible y estratégico) y nulas barreras en los procesos de inclusión, contrario a lo previamente reportado.
Ya en secundaria, cuando era Halloween yo ponía los pasos para nuestras presentaciones. ¡Soy muy buena en baile!
También tomé Antropología con Noé, aprendí historia con fotos.
Estuve en la cafetería de primaria, la papelería y en dirección. Aprendí a contar y acomodar cosas, atender a las personas y manejar mejor el dinero.
- Identificar áreas de aprendizaje, interés y apoyo de Sofía.
Recuerdo que miss Estela me apoyaba. Me decía en qué mejorar, por ejemplo, mi cuidado personal.
Bachillerato me ayudó para ser muy puntual, seguir las instrucciones de mis profesores y tener una relación muy bonita con ellos.
- Identidad poliédrica en tanto marcadores identitarios que dan soporte, pliegue y repliegue de quién es Sofía desde su propia historicidad y la historicidad paralela construida por los otros. Referencia y pertenencia construida a través de los diferentes grupos: regular, aula de apoyo, instituciones y familia. Contrario a lo reportado en otros estudios (Saad y Zacarías, 2015; Soto, 2016a): identidad dividida.
Lo que más me gusta es tener muchos amigos y convivir con ellos en el lunch.

He tenido clases de jazz y danza árabe. ¡Me encanta bailar!

Mi pasatiempo favorito es ir a conciertos. ¡Amo la música y me gusta mucho cantar!

- Perspectiva social de y hacia la condición de discapacidad. Complementa lo reportado: continuo y tensión entre el Modelo Social y el médico-rehabilitador.
- Autopercepción de éxito, autorregulación, locus de control interno, control sobre la propia vida, además, evidencia la apropiación gradual y progresiva del discurso y estilo de vida del Modelo Social.

Me sentí muy feliz y orgullosa por lo que logré.

...me siento muy feliz de ser alumna del TEC, la universidad es muy bonita”

¡Todas las personas tenemos derecho a trabajar!

Tiendo mi cama yo sola, arreglo mi ropa y lavo mis trastes.

Disfruto mucho preparar la comida o la cena, cuido mi salud y mi cuerpo, por eso hago dieta y voy a consulta con mi doctora.

¡Todos tenemos derecho a tener una pareja! Yo tengo novio, él tiene 24 años y está ¡guapísimo! A veces vamos al cine o a cenar solos. ¡Sin papás, ya somos adultos responsables!

- Da cuenta del *proceso evolutivo* en dichas perspectivas, en dos vías: *perspectiva cognitiva* de lo simple a lo complejo, así como, *perspectiva situada y contextual* en función de la antigüedad y participación en el programa inclusivo.
- Finalmente, abona a la reflexión en torno a la agenda de la no discriminación, que trasciende el sistema y factor económico para visualizarlo como proceso cultural y social, más amplio y complejo con los grupos de personas con quienes tenemos una deuda histórica de exclusión o segregación sostenida en un sistema de prejuicios y estigmas y a quienes se les reducen o anulan derechos fundamentales tal como la educación.

Me encanta vivir en el depa porque es nuestro derecho. Mis papás me ayudaron a decidir con quién vivir y, además, tengo mi privacidad [...] Chicas y chicos, ¡los invito a que lo hagan!, ¡papás apoyen en esa decisión!

Cuando termine Construyendo Puentes [ahora Construyendo en la Diversidad] quiero tener un trabajo, porque quiero ganar mi propio dinero [...] Construyendo Puentes en el TEC nos está formado para poder hacerlo.

Conclusión

Acercarnos al pensamiento narrativo y la construcción de relatos autobiográficos articulados a una nueva ecología del aprendizaje y la personalización del mismo proceso implica resignificar y diversificar nuestro bagaje como actores educativos en tanto ampliar nuestras estrategias de enseñanza y aprendizaje, al tiempo que documentamos las experiencias. En ese sentido, la presente permite tejer un entramado tanto teórico como metodológico de cómo llevar a cabo la construcción de narrativas multimedia donde los estudiantes cuentan con el acompañamiento para convertirse en productores creativos de contenido y consumidores críticos de recursos.

Al respecto de la población de nuestro interés, el dinamismo y versatilidad que conlleva el proceso de construcción de un relato digital evidencia la continuidad de una línea de investigación poco explorada: la emancipación a través de las tecnologías digitales de personas con discapacidad intelectual. Particularmente, esta experiencia permite fortalecer la propuesta metodológica que hemos venido desarrollando, analógica y tecnológicamente, en pro del fortalecimiento personal y social del colectivo a través de cápsulas atemporales que trascienden latitudes.

Enfatizamos el potencial emancipatorio de los relatos digitales, si bien en sí mismos no implican procesos de toma de conciencia y sensibilidad hacia discursos hegemónicos (Soto, 2016a), un proceso educativo enriquecido incide en modos estratégicos de generar contranarrativas frente a discursos hegemónicos. Dicho de otro modo, la historia de Sofía permite decantar un caso de enseñanza susceptible de problematizar y analizar a la luz de marcos teóricos y epistémicos actuales respecto a la discapacidad intelectual, la diversidad humana e inclusión educativa en pro de mejorar las prácticas educativas incidiendo en las creencias epistemológicas de los agentes implicados. Tal como lo hemos trabajado desde otras historias (Soto, Saad y Zacarías, 2016).

En suma, la experiencia de Sofía permite reflexionar en torno al *espacio biográfico* (Arfuch, 2007), no sólo como aquellos artefactos narrativos que configuran la identidad en una *lectura interdiscursiva* de aquellos diarios, documentos

personales o fotografías, por mencionar algunos, sino ampliar esta concepción para visualizar la participación de los otros de quienes hemos estado rodeados a lo largo de la vida. Tal como el efecto del relato en cuestión, frente a los compañeros y amigos de la estudiante, mismos que se espejaron y empatizaron con el recurso para incidir en la experiencia propia. Tengamos presente que, desde una perspectiva bruneriana, la identidad se constituye en el intercambio continuo y permanente de nuestras historias y de los otros (Bruner, 2003).

Finalmente, la agenda pendiente radica en precisar nuevos apoyos, analógicos y digitales para que nuestros estudiantes con mayores limitaciones de participación construyan relatos digitales personales, al tiempo que sus redes naturales de apoyo se fortalecen e implican de forma directa construyendo horizontes de coinvestigación (Saad, 2011). Además, diversificar el proceso de construcción en el entendido de abordar temáticas múltiples, no sólo el trayecto de vida, los procesos de inclusión o participación universitaria, sino de interés general; por ejemplo, reflexiones personales en torno a un tema particular (Lambert, 2010; Herreros, 2012; Londoño-Monroy, 2009): una clase favorita, un viaje, nuestras pasiones y relaciones, inclusive compartir nuestra experiencia y prospectiva frente a fenómenos naturales como el sismo que sacudió la Ciudad de México y otros estados de la República Mexicana el 19 de septiembre de 2017. Invitamos al lector a revisar el ciclo de enseñanza reportado por López y Díaz Barriga (2018), mismo en que participaron algunos de nuestros estudiantes.

Referencias

- Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales. (2012). *La opinión de los jóvenes sobre educación inclusiva*. Audiencia en el Parlamento Europeo, Bruselas. En <https://goo.gl/WwMyGu>
- Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales. (2008). *Jóvenes Voces. Encuentro sobre Diversidad y Educación*. En <http://goo.gl/W54FFK>
- Aguirre de Ramírez, R. (2012, enero-abril). Pensamiento narrativo y educación. *Educere*, vol. 16, núm. 53, pp. 83-92.

- Arfuch, L. (2007). *El espacio biográfico. Dilemas de la subjetividad contemporánea*. Buenos Aires, Argentina: Fondo de Cultura Económica.
- _____ (2008, julio-septiembre). El espacio teórico de la narrativa: un desafío ético y político. *Utopía y praxis latinoamericana*, vol. 13, núm. 42, pp. 131-140.
- Bruner, J. (2012). *Realidad y mundos posibles. Los actos de la imaginación que dan sentido a la experiencia*. Buenos Aires, Argentina: Gedisa.
- _____ (2004). Life as narrative. *Social Research*, vol. 71, n°3, pp. 691-710.
- _____ (2003). *La fábrica de historias. Derecho, literatura, vida*. Buenos Aires, Argentina: Fondo de Cultura Económica.
- Coll, C. (2013, febrero). El currículo escolar en el marco de la nueva ecología del aprendizaje. *Aula* 219, pp. 31-26.
- Díaz Barriga, F. (2019). *Dispositivos pedagógicos basados en la narrativa*. Ciudad de México, México: Editorial SM.
- Díaz Barriga, F., López Banda, E., Heredia, A. y Pérez, M. (2014, junio). *Una experiencia de diseño tecnopedagógico de relatos digitales personales (RDP) con fines educativos*. Memoria in extenso del Congreso Virtual Educa Perú. ISBN 978-959-250-975-7. En <https://recursos.educoas.org/publicaciones/una-experiencia-de-dise-o-tecnopedag-gico-de-relatos-digitales-personales-rdp-con>
- García, O. (2012). *Lectura fácil: Métodos de redacción y evaluación*. Madrid, España: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Gregori-Signes, C. y Pennock-Speck, B. (2012). Digital storytelling as a genre of mediatized self-representations: an introduction. *Digital Education Review*, núm. 22. En https://www.researchgate.net/publication/290012038_Digital_storytelling_as_a_genre_of_mediatized_self-representations_An_introduction
- Herreros, M. (2012). El uso educativo de los relatos digitales personales como herramienta para pensar el Yo (Self). *Digital Education Review*. núm. 22, pp. 68-79.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI] (2013). *Las personas con discapacidad en México, una visión al 2010*. En <http://goo.gl/Oal7QB>
- Lambert, J. (2010). *Digital Storytelling Cookbook*. Berkeley, CA: Center for Digital Storytelling.
- Londoño-Monroy, G. (2009, december). Aprendiendo en el aula: contando y haciendo relatos digitales personales. *Digital Education Review*. núm. 22, pp. 19-36.
- López, J. L. y Díaz Barriga, F. (2018). *El Relato Digital como medio de expresión y sensibilización: la experiencia del #19S con estudiantes de licenciatura y posgrado*. Memoria in extenso del 4º Encuentro

- Universitario de mejores prácticas de uso de TIC en la educación, Educatic 2018. Ciudad Universitaria, México: UNAM. En <https://encuentro.educatic.unam.mx/educatic2018/memorias/145.pdf>
- Ohler, J. (2013). *Digital storytelling in the classroom: New media pathways to literacy, learning, and creativity*. Thousand Oaks, California: Corwin.
- Rodríguez, J. L. y Londoño-Monroy, G. (2012). Los relatos digitales y su interés educativo. *Educação, Formação & Tecnologias*, vol. 2, núm. 1, pp. 5-18.
- Rosas, L. A. (2015, marzo). *El paradigma narrativo y la educación mediada por tecnologías de la información, la comunicación y el conocimiento*. Memoria in extenso del XXX Simposio Internacional de TIC en Educación, SOMECE 2015. Ciudad Universitaria, México: UNAM. En <http://somece2015.unam.mx/anterior/MEMORIA/65.pdf>
- Saad, E. (2011). *Transición a la vida independiente de jóvenes con discapacidad intelectual: estudio de casos en un entorno universitario*. [Tesis doctoral no publicada]. Posgrado en Pedagogía, Facultad de Filosofía y Letras, UNAM. México, D.F.
- Saad, E. y Nava, E. (2017). *Ficha de Inclusión Digital una herramienta docente que favorece la inclusión: Experiencia en el Colegio Vista Hermosa*. Ponencia presentada en el Segundo Coloquio Internacional de Experiencias Educativas Mediadas por Tecnología. Inclusión y Justicia Social. Ciudad Universitaria, México: UNAM.
- Saad, E. y Zacarías, J. (2015). *Percepción de sí mismo y discapacidad intelectual: análisis de casos de jóvenes de un programa de vida independiente*. Memoria in extenso de la IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre personas con discapacidad, Salamanca. En <https://inico.usal.es/cdjornadas2015/CD%20Jornadas%20INICO/cdjornadas-inico.usal.es/docs/333.pdf>
- Simons, H. (2011). *El estudio de caso: teoría y práctica*. Madrid, España: Ediciones Morata.
- Soto, F. (2014). ¡Todos tienen algo que contar! Emancipación mediante un relato digital personal. En: Gairín, J., Palmeros y Ávila, G. y Barrales, A. (coords.). *Universidad y Colectivos Vulnerables. Reflexiones y experiencias* (1262-1278). México: Ediciones del lirio. En <http://goo.gl/IXk82b>
- _____ (2016a). *Emancipación mediante relatos digitales: la experiencia de estudiantes con discapacidad intelectual* [Tesis de licenciatura no publicada]. Facultad de Psicología, UNAM. México, Ciudad de México.
- _____ [Productor] (2016b). *Relato digital - Construyendo puentes de vida* [Video]. En <https://anabelsentiesrange.wixsite.com/el-rincon-de-anabel/construyendo-puentes>

- _____ y Díaz Barriga, F. (2016). Una propuesta indecente: ¡cuéntame algún incidente! WebQuest para la construcción de relatos digitales personales con fines educativos. En Flores, A., Díaz Barriga, F. y Rigo, M. A. (coords.). (2016). *Construcción de buenas prácticas mediadas por tecnología*. Puebla, México: Facultad de Ciencias de la Electrónica, Benemérita Universidad Autónoma de Puebla (pp. 129-133). En <https://goo.gl/Q3a4Gv>. ISBN 978-607-525-210-0.
- _____ y Rodríguez, A. (2015, marzo). *¡Tu voz no es mi voz! Relato digital: alternativa para la comprensión de la discapacidad intelectual*. Memoria *in extenso* del XXX Simposio Internacional de TIC en Educación, SOMECE 2015. Ciudad Universitaria, México: UNAM. En [https://www.academia.edu/45571871/ Tu voz no es mi voz Relato digital alternativa para la comprensi%C3%B3n de la discapacidad intelectual](https://www.academia.edu/45571871/Tu_voz_no_es_mi_voz_Relato_digital_alternativa_para_la_comprension_de_la_discapacidad_intelectual)
- Soto, F., Saad, E. y Zacarías, J. (2016). Casi como una persona normal. Relato digital: dispositivo pedagógico para la reflexión y análisis de los modelos de la discapacidad y la inclusión educativa. En Flores, A., Díaz Barriga, F. y Rigo, M. A. (coords.). (2016). *Construcción de buenas prácticas mediadas por tecnología*. Puebla, México: Facultad de Ciencias de la Electrónica, Benemérita Universidad Autónoma de Puebla (pp. 134-138). En <https://goo.gl/Q3a4Gv>. ISBN 978-607-525-210-0.

Ruta de accesibilidad para personas con discapacidad: una experiencia de aprendizaje en la formación del arquitecto

María Estela Varela Mancilla

María Lilian Muciño Juárez

Gilberto Muñoz Mercado¹

Introducción

En este artículo se presentan las propuestas de los proyectos académicos realizados por los alumnos de la licenciatura de Arquitectura para la asignatura de Extensión Universitaria II, en la cual se abordó el tema “Ruta de accesibilidad para personas con discapacidad”, ya que consideramos indispensable que cualquier arquitecto en proceso formativo tenga conciencia sobre esta problemática, aplicando elementos normativos y constructivos en el diseño de espacios urbano-arquitectónicos accesibles y autónomos que atiendan las necesidades y requerimientos de las personas con discapacidad (PcD).

Con el propósito de que los alumnos tuvieran un acercamiento a la problemática y experiencia que las PcD enfrentan día con día como usuarios de un espacio habitable o público, llevamos a cabo actividades de sensibilización para detectar barreras físicas en las rutas de accesibilidad, espacios fuera de la normatividad establecida y señalización carente, incompleta o inadecuada.

El trabajo de sensibilización permitió que el alumno tomará conciencia de la importancia que tiene su quehacer como diseñador de espacios habitables privados o públicos, en los géneros arquitectónicos de la salud, educación o

¹ El arquitecto falleció el 16 de noviembre de 2018

vivienda, al proyectar propuestas accesibles e integrales que coadyuven en la inclusión de las personas con discapacidad.

Metodología

A lo largo de 16 semanas los alumnos analizaron algunas fuentes de consulta sobre los derechos de las personas con discapacidad en el contexto internacional y nacional, así como de elementos normativos y constructivos para el diseño de espacios urbanos y arquitectónicos accesibles. Como parte del diagnóstico, se realizó un ejercicio de sensibilización en la que cada alumno experimentó alguna discapacidad y evaluó alguna ruta de accesibilidad en los espacios de la Facultad de Arquitectura de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), con la información recabada elaboraron una propuesta arquitectónica de adecuación de espacios y rutas accesibles, autónomas, libres de barreras físicas e integrales para la facultad.

Finalmente, como parte de la evaluación se aplicó un cuestionario de opinión para recabar información relacionada con el reconocimiento de los derechos humanos de las PcD y la importancia de incluir temas de accesibilidad en la formación de los futuros arquitectos.

Antecedentes de los derechos de las personas con discapacidad

Fueron los organismos internacionales quienes a finales del siglo pasado se esforzaron por proteger y promover los derechos de las personas con discapacidad y haciendo un breve recordatorio mencionaremos que el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad de 1981 fue una estrategia global que puso en igualdad de oportunidades los derechos humanos de las personas con discapacidad, el desarrollo de su vida social dentro de un contexto nacional, regional e internacional.

En 1993, las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para

las Personas con Discapacidad representaron un compromiso moral y político en cuanto a prevención y rehabilitación, dando como resultado que en 1995 la Declaración de los Derechos de las Personas con Discapacidad abordará el tema de la accesibilidad desde la disciplina arquitectónica.

Estos esfuerzos tuvieron un mayor reconocimiento en la Asamblea General de las Naciones Unidas con la firma de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad el 30 de marzo de 2007, desde entonces se promueven, protegen y aseguran estos derechos. En la actualidad, más de mil millones viven con alguna discapacidad y “casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento” (OMS, 2018, p. 1). Parece preocupante saber que esta cifra va en aumento, a medida que la población envejece y con ello, el riesgo de tener alguna discapacidad motriz, visual, auditiva o intelectual. Lo anterior nos lleva a cuestionar ¿qué está haciendo México al respecto?

Protección a los derechos de las personas con discapacidad en México

De acuerdo con el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) y los datos de la Encuesta Nacional de Dinámica Demográfica (ENADID) del año 2014, el 6 % de la población total del país padece alguna discapacidad (más de 7 millones de personas) y en los estados de Estado de México, Jalisco, Veracruz, Ciudad de México, Guanajuato, Puebla y Michoacán se concentran el mayor número de personas con discapacidad. Por otro lado, un 47.3 % son adultos mayores con 60 años y más, esto corresponde con lo que la OMS ha venido exponiendo.

En México, el mecanismo responsable de coordinar, cumplir e implementar el artículo 33.1 de esta Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que entró en vigor mundialmente el 3 de mayo de 2008, lo tiene el Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONADIS). Uno de los trabajos más representativos y en los cuales tuvimos la oportunidad de participar como evaluadores fue la Muestra-Diagnóstico Nacional de Accesibilidad en Inmuebles de la Administración

Pública Federal (modelo y metodología), editado por la Comisión Nacional de los Derechos Humanos y publicado en el año 2010.

En este diagnóstico se determinó que existen variables cualitativas y cuantitativas sobre un conjunto de elementos, recursos y características físicas, materiales y humanas que pueden medirse para evaluar la inclusión de las personas con discapacidad. Los ejes prioritarios de accesibilidad de esta guía son los siguientes:

1. Física y los entornos: Se refiere a las facilidades del entorno urbano próximo al acceso del inmueble (banquetas y cruces adyacentes). Así como aquellas que ofrece el inmueble para un ingreso natural seguro y simple; al libre tránsito, traslado y seguridad de circulación, con independencia, simple y sin obstáculos; para la atención, la orientación, quejas y espera; para la introducción, llegada y acercamiento a las áreas, servicios o locales internos; para la introducción, uso y manipulación de servicios de apoyo.
2. Información y comunicaciones: Facilidades que ofrece el inmueble para prestar orientación e información de servicios o apoyo en la comunicación, así como para prestar servicios tecnológicos de voz, datos e imagen.
3. Asistencia personal: Las facilidades que ofrece el inmueble a través de recursos humanos capacitados para la atención de personas con discapacidad en el habla-lenguaje y auditiva.
4. Señalización de guías de conducción en piso y señalamiento para personas con discapacidad visual.

El diagnóstico demostró que se realizan trabajos parciales en la accesibilidad para personas con discapacidad, ya que se orientan principalmente a la construcción de rampas para personas con discapacidad motriz y no considera las necesidades de las personas con otro tipo de discapacidad.

El 8 de abril de 2017, el colectivo “La discapacidad nos une”, integrado por más de 100 organizaciones activistas con o sin discapacidad, entregó a la Dra. Olga Sánchez Cordero una agenda de pendientes para la inclusión transversal de las personas con discapacidad. De los cinco puntos pendientes, es el quinto en el que centramos nuestro interés, pues aborda la inclusión y accesibilidad

en el transporte, comunicación, salud, educación y empleo como parte de un desarrollo en igualdad sustantiva para las personas con discapacidad. Lograr la inclusión transversal para lograr un nivel más alto de autonomía, integridad física y mental en igualdad con los demás forma parte de una propuesta accesible e integral de un proyecto urbano-arquitectónico.

Arquitectura accesible: La formación de los futuros arquitectos

Cuando hablamos de accesibilidad nos referimos a la independencia y participación en actividades básicas desde igualdad de acceso al entorno físico, social, económico y cultural, a la salud, información y las comunicaciones para el goce de sus derechos humanos y libertades fundamentales. Eliminando obstáculos y barreras físicas de acceso a zonas urbanas y rurales, edificios, vías públicas, transporte e instalaciones en escuelas, vivienda y unidades de salud.

La señalización y formatos de fácil lectura y comprensión, guías, lectores e intérpretes de la Lengua de Señas, son elementos indispensables para que las personas con discapacidad puedan desenvolverse en un entorno, sin tener complicaciones que afecten dicho desarrollo. Las barreras físicas impiden su participación plena en condiciones de igualdad con los demás.

El diseño universal de productos, entornos, programas y servicios deben cumplir con los requisitos antes mencionados, sin necesidad de ser adaptados a un diseño especializado, dando paso a la no discriminación y el respeto a la diferencia desde la condición humana y diversidad.

La experiencia sobre arquitectura accesible nos remite a la identificación de rampas, cajones de estacionamiento y sanitarios para personas con discapacidad, sin embargo, va mucho más allá de estas adecuaciones, ya que es importante considerar un proyecto integral en el que se consideren discapacidades como la visual y auditiva.

Como profesores de la asignatura de Extensión Universitaria II que se imparte en la Facultad de Arquitectura de la UNAM, abordamos el tema “Ruta de accesibilidad para personas con discapacidad” y en este sentido centramos la

atención del alumno en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, básicamente en la reflexión de los siguientes aspectos:

- Derecho al respeto de la integridad física y mental
- Libertad de desplazamiento y nacionalidad
- Derecho a la educación
- Derecho a la salud
- Derecho al trabajo

A través de una serie de actividades realizadas con los alumnos observamos que las rutas de accesibilidad hacia diversos espacios urbano-arquitectónicos carecen de señalización adecuada y están fuera de la normatividad establecida. Y en correspondencia con el Diagnóstico Nacional de 2010, el diseño y adecuación de espacios para personas con discapacidad se realiza de manera parcial, enfocándose principalmente a la motriz, al incluir en éstas el uso de rampas o elevadores y dejando de lado la accesibilidad para personas con discapacidad visual, auditiva, psicosocial o intelectual.

Por lo anterior, nuestro propósito al abordar el tema de la accesibilidad es que el alumno experimente la relación de la persona con las diferentes barreras físicas que como sociedad colocamos en el espacio, contribuyendo así a la discriminación e impidiendo su plena autonomía en entornos que por derecho deberían propiciar la igualdad.

Como parte del ejercicio proyectual, el estudiante analiza el manual *Tabique: Criterios de diseño para la accesibilidad de personas con discapacidad en clínicas y hospitales*, en el cual el Arq. Gilberto Muñoz Mercado hace un resumen de la normatividad mexicana. En la segunda etapa, el alumno elige un espacio de la Facultad de Arquitectura o vivienda en la que experimenta una ruta de accesibilidad hacia diversos espacios representando la problemática que enfrenta una persona con discapacidad permanente, temporal o, por consecuencia, de la edad. Partiendo de esta sensibilización, el alumno presenta una propuesta de proyecto arquitectónico accesible y toma conciencia de la importancia de apoyar la inclusión de las personas con discapacidad en los espacios públicos o privados desde su disciplina.

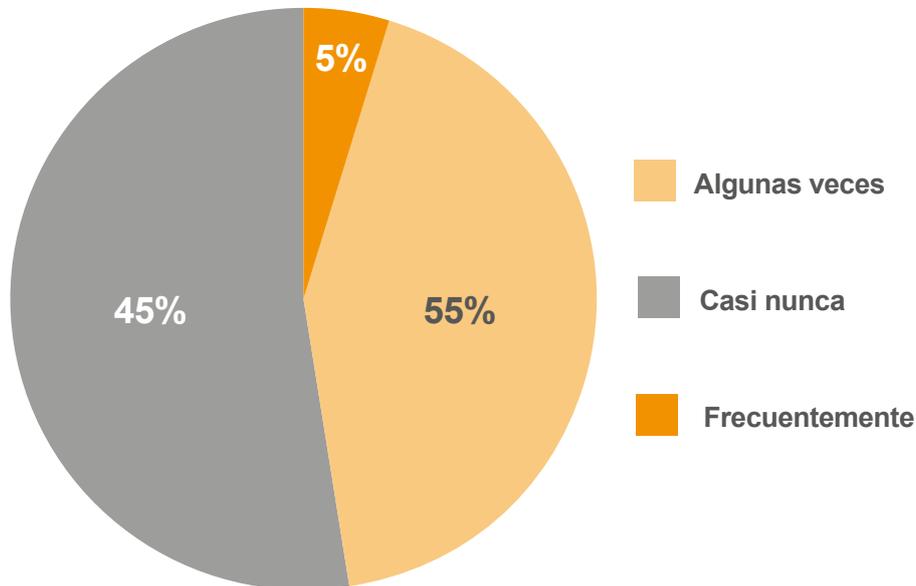
Método

Se elaboró un cuestionario de opinión de siete preguntas, que se dividió en dos rubros, el primero se centró en recabar información relacionada con los derechos humanos y las condiciones que enfrentan las PcD en México. El segundo se enfocó en el diagnóstico de accesibilidad y abordaje del tema en su formación como arquitectos.

Resultados

El cuestionario se aplicó a 51 alumnos que acreditaron la asignatura de Extensión Universitaria II en el semestre 2018-2. Los resultados obtenidos se presentan en las siguientes gráficas:

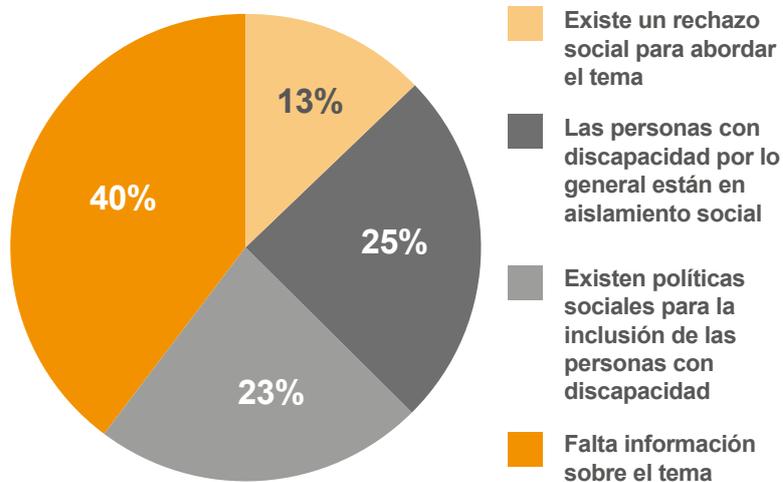
Gráfica 1. En nuestro país se respetan los derechos humanos de las personas con discapacidad



Fuente: Encuesta aplicada a los alumnos de la asignatura Extensión Universitaria II-Facultad de Arquitectura.

El 55 % de los alumnos encuestados refirieron que en nuestro país algunas veces se respetan los derechos humanos de las PcD. Nos llamó la atención que un 45% desconocen si se respetaban.

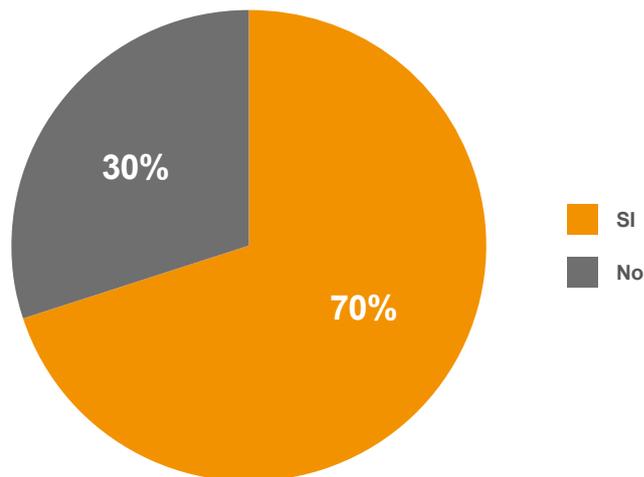
Gráfica 2. Trato de la sociedad hacia las PcD



Fuente: Encuesta aplicada a los alumnos de la asignatura Extensión Universitaria II- Facultad de Arquitectura.

El 40 % de los alumnos respondieron que falta información sobre el tema y un 25 % mencionó que las PcD se encuentran en aislamiento social, mientras el 13 % señaló que todavía existe un rechazo social para abordar el tema

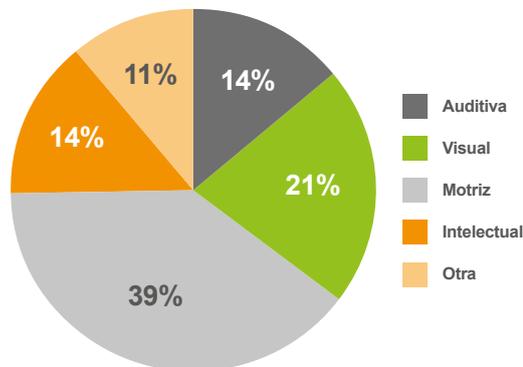
Gráfica 3. Los alumnos conocían personas con discapacidad



Fuente: Encuesta aplicada a los alumnos de la asignatura Extensión Universitaria II- Facultad de Arquitectura.

El 70 % de los alumnos refirió conocer alguna persona con discapacidad.

Gráfica 4. Tipo de discapacidad que tiene la persona que conoces

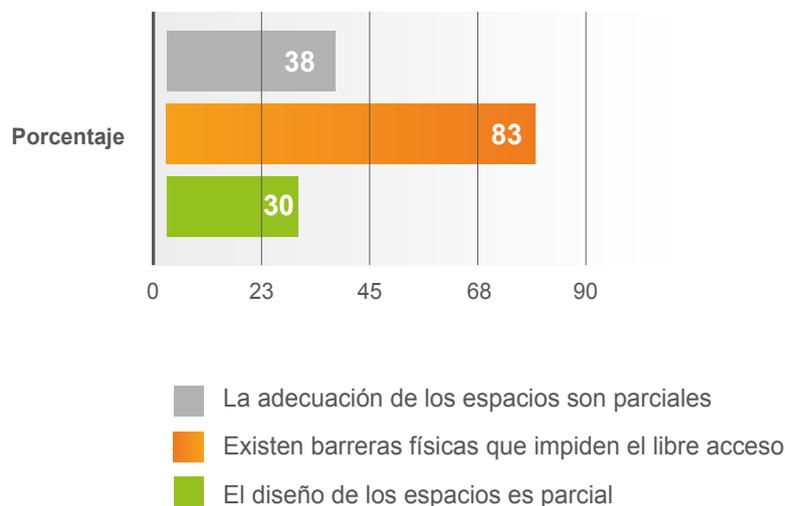


Fuente: Encuesta aplicada a los alumnos de la asignatura Extensión Universitaria II-Facultad de Arquitectura.

El 39 % de los alumnos conocían PcD motriz, un 21 % visual y 14 % auditiva e intelectual, respectivamente.

En la segunda etapa del cuestionario se recopiló información sobre la formación del arquitecto a partir del diagnóstico sobre la accesibilidad de los espacios y rutas de circulación en la Facultad de Arquitectura de la UNAM.

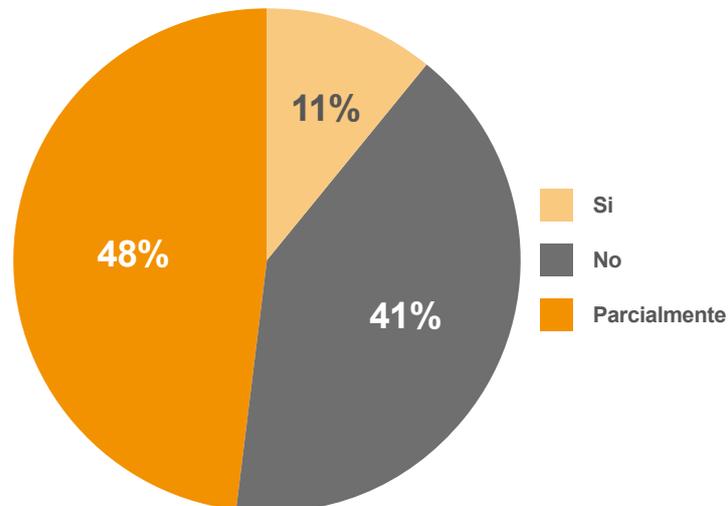
Gráfica 5. Problemática de accesibilidad para PcD detectada en la Facultad de Arquitectura



Fuente: Encuesta aplicada a los alumnos de la asignatura Extensión Universitaria II-Facultad de Arquitectura.

El 83 % de los alumnos detectó que hay barreras físicas que impiden el acceso autónomo de las personas con discapacidad.

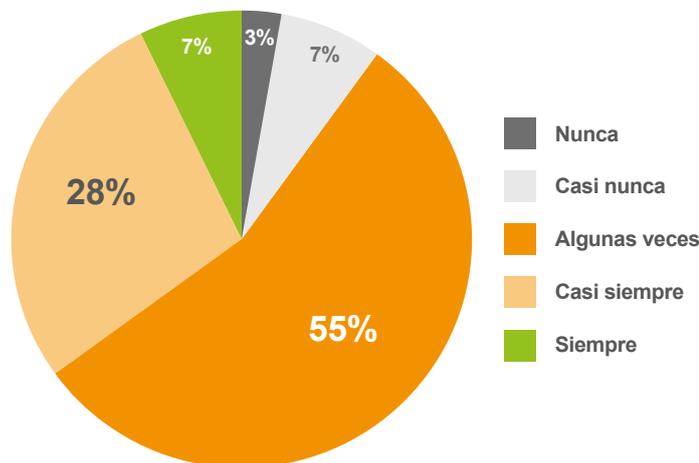
Gráfica 6. La Facultad de Arquitectura cuenta con espacios y rutas accesibles para PcD



Fuente: Encuesta aplicada a los alumnos de la asignatura Extensión Universitaria II- Facultad de Arquitectura.

El 48 % de los espacios fueron adecuados de manera parcial y el 41% restante no es accesible.

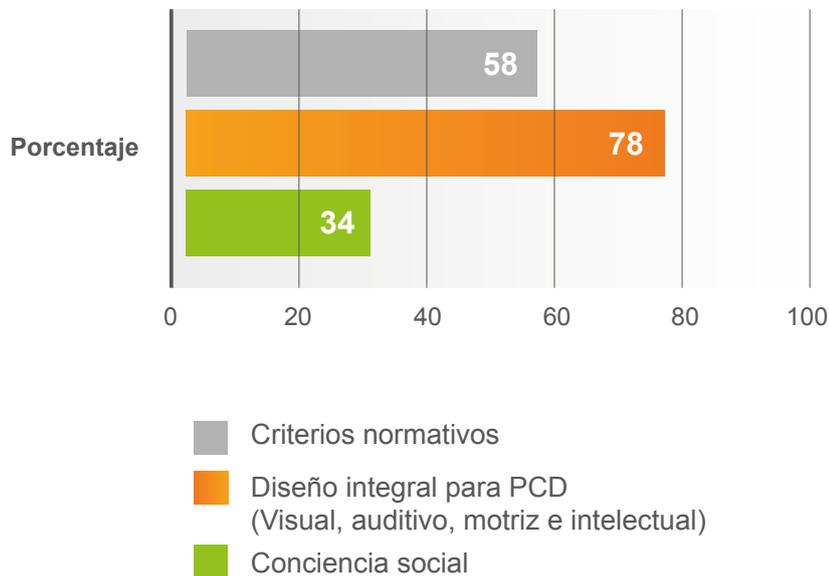
Gráfica 7. Los profesores de proyecto abordan temas de accesibilidad para PcD



Fuente: Encuesta aplicada a los alumnos de la asignatura Extensión Universitaria II- Facultad de Arquitectura.

Se observa que el 55 % de los alumnos señaló que algunas veces los profesores de proyecto abordan temas de accesibilidad.

Gráfica 8. Conocimientos adquiridos en el desarrollo del proyecto: Ruta de accesibilidad para personas con discapacidad



Fuente: Encuesta aplicada a los alumnos de la asignatura Extensión Universitaria II-Facultad de Arquitectura.

El 78 % de alumnos señaló haber adquirido conocimientos sobre diseño integral (visual, auditivo, motriz e intelectual) para PcD, 58 % sobre criterios normativos y el 34 % adquirió conciencia social.

Discusión sobre el desarrollo del ejercicio

Durante la revisión de los temas, los alumnos señalaron la importancia de abordar temas de accesibilidad en su formación como arquitectos. “Es nuestro deber llevarlo a cabo, para generar espacios más amigables para todos los usuarios” (Sergio Abraham Basilio Pérez, opinión personal, 12 de mayo de 2018), ya que en algún momento de nuestra vida enfrentaremos algún tipo de discapacidad. Así que un entorno urbano y arquitectónico que propicie condiciones de igualdad para la interacción social y desarrollo de actividades es parte del quehacer arquitectónico.

El ejercicio de sensibilización les permitió tener un “panorama acerca de lo difícil que es poder transportarse en la calle estando en el papel de una PcD, la

ruta escogida en este proyecto sólo es un caso de los tantos que necesitan de un cambio, no sólo en la Facultad, sino en toda Ciudad Universitaria” (Angélica Guadarrama Jaimes, opinión personal, 29 de abril de 2018) y aunque en su momento no fue diseñada con estos criterios, será un reto hacerla accesible.

Sobre el diagnóstico de los espacios y rutas accesibles de la Facultad de Arquitectura observaron que “al parecer, se tuvo la intención de adecuar haciendo uso de un elevador y rampas, pero sin acceso directo a los sitios de mayor uso, ni del que yo escogí, ni de cualquier otro. Es un problema grave que se debe solucionar, pues no hay letreros con información, mapas, rutas de accesibilidad, gráficos, sistema Braille, ni rutas marcadas en piso o paredes” (Claudia Alejandra Flores García, opinión personal, 29 de abril de 2018). Por lo que la mayoría de las áreas de la facultad carecen de un diseño incluyente e integral.

“Puede ser un poco complicado el rediseño de espacios para la inclusión de las PcD, tal como lo experimenté en el desarrollo de mi propuesta de accesibilidad para la Facultad de Arquitectura, pero no es algo imposible. La primera actividad que hice sobre este tema fue vendarme los ojos para percibir lo que una PcD visual siente, fue muy interesante reflexionar que el metro, las calles y los espacios de la Facultad de Arquitectura no están adaptados para estos usuarios y es algo muy injusto no considerarlas en el diseño de estos espacios” (Elizabeth Flores Chávez opinión personal, 12 de mayo de 2018).

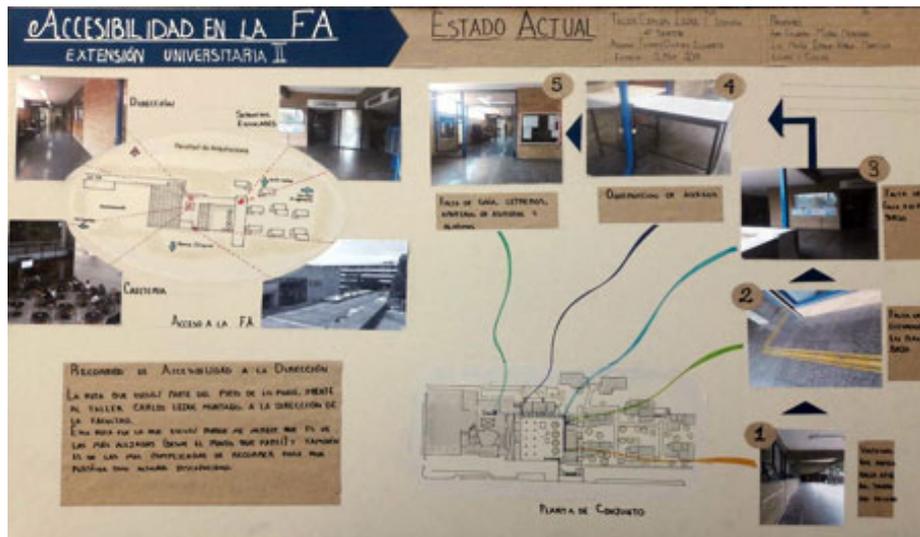
Los alumnos presentaron propuestas integrales, en las que la comodidad, la seguridad y la autonomía de las PcD tuvieron prioridad, dado que se detectaron espacios parcialmente adecuados, se agregaron guías de conducción en el piso, placas de señalización táctil y en Braille para PcD visual, además de señalización o pantallas visuales con lectura de labios o en lengua de signos, así como señales luminosas que faciliten la percepción de la información contenida para PcD auditiva.

Es de suma importancia que en el quehacer del arquitecto se tomen en cuenta los derechos a la salud, vivienda y educación del ser humano aplicando un diseño incluyente y accesible en los espacios urbano-arquitectónico para contribuir a la igualdad de oportunidades, calidad de vida y bienestar social.

Estado actual y propuestas de accesibilidad para personas con discapacidad en la Facultad de Arquitectura

A continuación, se presentan algunas propuestas realizadas por los alumnos:

Lámina 1. Estado actual de los talleres y rutas hacia oficinas centrales de la Facultad de Arquitectura



Fotografía: Muñoz G. (2018). Espacios de la Facultad de Arquitectura [lámina de presentación].

La alumna Elizabeth Flores Chávez nos mostró la ruta que escogió para realizar la evaluación de la accesibilidad: Taller Carlos Leduc Montaño hacia la Dirección, Servicios Escolares, cafetería y llegada. Como se puede observar, es una ruta que requiere adecuación para hacerla accesible. El Taller Carlos Leduc se encuentra en el sótano de la Facultad, para llegar al espacio se requiere recorrer el estacionamiento con roca volcánica en el piso, bajar las escaleras para llegar a la entrada del taller. Si se sigue la ruta hacia la Dirección hay que subir dos plantas y sortear una serie de barreras físicas. En la lámina se puede apreciar que en las oficinas principales faltan guías y señalizaciones para PcD.

En la propuesta de adecuación de la ruta de accesibilidad (Lámina 2), la alumna Alondra Méndez Reyes presenta una solución integral para PcD visual y auditiva, así como una adecuación a las rampas y tratamiento en pisos.

Lámina 2. Propuesta para PcD del circuito universitario al vestíbulo de la Facultad de Arquitectura



Fotografía: Muñoz G. (2018). Espacios de la Facultad de Arquitectura [lámina de presentación].

Conclusiones

Los resultados del cuestionario de opinión que se aplicó a los alumnos revelaron que en México se desconocen los derechos humanos de las PcD, pues sólo algunas veces se respetan. También pudimos ver que la mayoría de los

estudiantes conocen personas con discapacidad motriz, así que nos parece importante que como parte de la formación profesional de los arquitectos se visibilice y aborde la problemática de las PcD de manera integral a través de los ejercicios de proyecto que se desarrollan a lo largo de la licenciatura.

Uno de los puntos que más llamó la atención de los alumnos fue identificar la problemática de accesibilidad en la propia Facultad de Arquitectura, pues detectaron barreras físicas que impiden el libre acceso, así como la falta de señalización visual y luminosa en espacios y rutas de conexión con el entorno urbano. Por lo que podemos afirmar, que el principal logro obtenido con la experiencia de sensibilización y diagnóstico fue que los alumnos hayan adquirido mayor conciencia social sobre la importancia de adecuar y diseñar espacios urbano-arquitectónicos desde una perspectiva integral, aplicando criterios normativos de diseño para la accesibilidad de personas con discapacidad visual, auditiva y motriz, dejando evidencia en las láminas de presentación de sus proyectos académicos para la asignatura de Extensión Universitaria II.

Consideramos que los mejores espacios y rutas accesibles son aquellos con un diseño imperceptible, seguro, cómodo, de uso fácil y adecuado para cualquier usuario. En nuestra calidad como docentes solicitamos que en la formación del arquitecto se supervise la aplicación de elementos normativos y constructivos en el diseño de espacios públicos y privados accesibles y autónomos, en los géneros arquitectónicos de la salud, educación y vivienda, en cumplimiento a los derechos humanos de las personas con discapacidad, contribuyendo como agentes de cambio que buscan su autonomía, integridad física y mental, en igualdad de oportunidades.

Referencias

Muestra-Diagnóstico Nacional de Accesibilidad en Inmuebles de la Administración Pública Federal (Modelo y metodología). México: Comisión Nacional de los Derechos Humanos. INEGI. (2014). Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2014. Recuperado en: http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/boletines/2015/especiales/especiales2015_07_1.pdf

- Muñoz Mercado, Gilberto. (2001). Criterios de diseño para la accesibilidad de personas con discapacidad en clínicas y hospitales. México, DF. UNAM. Recuperado en: <https://drive.google.com/open?id=0B6q3RwAS9tbDREILd2x4SFFzOEE>
- OMS. (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. 16 de mayo de 2018. Recuperado en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/
- ONU. (2018). Cuáles son los derechos humanos de las personas con discapacidad. Recuperado en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?navid=24&pid=787#iq1>
- ONU. (2008). Convención de las Personas con Discapacidad. Recuperado en: <http://www.seslp.gob.mx/pdf/convencion-personas-con-discapacidad.pdf>

La esquizofrenia ante un nuevo contexto: la educación artística

Luz María Ramírez Romo

Introducción

Los estudios inter y transdisciplinarios han generado significativos avances con respecto a la enfermedad y trastornos mentales. De entrada, la propia psiquiatría se abrió a nuevos campos como la psiconeurofarmacología que dio impulso poderoso para la investigación del cerebro. Si bien en los años 40, fue el psicoanálisis el principal impulsor de investigación, en los 60, la psiquiatría con la identificación de regiones específicas en el cerebro y sus funciones de comunicación química entre neuronas, sinapsis, fue puerta abierta en la comprensión de los trastornos y de tratamiento clínico (De la Fuente, 2005, p. 9). Esta gran revolución como tal derivó en entender que si la biología molecular y la genética eran de tomarse en cuenta, igualmente eran determinantes, el ambiente, la experiencia personal y la cultura de la persona con autismo, angustia patológica, trastorno bipolar, esquizofrenia etcétera.

Más allá del ámbito meramente biológico, si entendemos que el “diagnosticado” es un sujeto que quiere hacerse cargo de su vida, con personalidad propia, un ser social, es importante un acompañamiento integral desde una perspectiva psicosocial, es cuando otros profesionales se suman a dar acompañamiento: psicólogos, terapeutas, trabajadores sociales, hasta especialistas en derechos humanos, sin embargo, pedagogos, profesionales en educación o artistas no son contemplados comúnmente, como en aquel curso sobre sintomatología de la esquizofrenia en un Hospital Psiquiátrico de Ciudad de México, cuando el médico a cargo quedaba sorprendido al saber, que entre el abanico de profesionistas ahí presentes, psicólogos, trabajadores sociales, psiquiatras, terapeutas, se encontraba una licenciada en artes visuales.

En esos años aún pesaba la impresión de una autoridad médica, que con ese sentido de “autoridad” y “gran disciplina” negaría la posibilidad de incluir a las disciplinas artísticas en el tratamiento de una persona con el diagnóstico de esquizofrenia, pero ¿realmente era posible esto?

Quizá con un cómplice, alguien que compartiera la pasión por la investigación, esta figura la encontramos en el psiquiatra Héctor Ortega Soto¹, quien respetó la autonomía de un nuevo proyecto: El Programa de Talleres Artísticos para Personas con Esquizofrenia (PROTARTE). Convencido que algo debía suceder en el aporte de las artes a la persona con el diagnóstico de esquizofrenia, no como paliativo sino con su propia estructura. Comenzó así un trabajo transdisciplinario, un esquema que debía permitir el cruce de información y acciones para poder avanzar con pasos seguros. Entrar en la construcción de ello significó crear “otro ambiente”, diferente al sistema de *Terapia ocupacional* implementado en los sistemas hospitalarios.

Ese otro ambiente se dio en una escuela de arte ya establecida que ofrecía actividades en el turno vespertino, PROTARTE trabajaría en el turno matutino. Era el año de 1999 y se consideraba una verdadera tontería reunir a un grupo de jóvenes con diagnóstico de esquizofrenia en un espacio no hospitalario y sin apoyo de cuidadores o enfermeros, sólo los profesores que impartirían sus respectivos talleres, las artistas con experiencia en la docencia y con alguna “capacitación” sobre la esquizofrenia. Se tomaron algunas previsiones, como estar en comunicación abierta con el psiquiatra asesor, por si se presentaba alguna vicisitud. La observación constante por parte del profesorado se sumó al cruce de información con los padres de familia o tutores de los estudiantes y el manejo de una bitácora diaria. Algo fundamental fue la confianza por parte de los familiares, así como la disposición de los que serían los estudiantes en estos talleres. Después de ganado el beneficio de la duda se trabajó por cuatro años como proyecto piloto. Propios y extraños fueron testigos de los avances significativos en la recuperación de una vida más tranquila, para los ahora “alumnos” de una escuela con horario específico y actividades programadas con un ritmo de trabajo apropiado para las diversas necesidades y habilidades. Como “pa-

1 Investigador del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente, y de la Coordinación General de los Institutos Nacionales de Salud y del Departamento de Psiquiatría y Salud Mental de la Facultad de Medicina, de la UNAM.

cientes” no presentaron ningún brote psicótico o recaída, este programa abrió sus puertas con gran entusiasmo y con la convicción de que se estaba ante algo diferente.

Actualmente PROTARTE tiene 20 años de trabajo ininterrumpido, pudiéndose considerar un proyecto exitoso, teniendo como eje la educación artística, sigue impartándose en la Escuela de Arte “Nahui Olin” de la UVyD-19² en la Ciudad de México, dirigido y coordinado por artistas profesionales y experiencia en la docencia y como asesor médico el Dr. Raúl Iván Escamilla Orozco³.

Todos estamos embarcados en bajeles inseguros. Todos navegamos sin saber a ciencia cierta hacia dónde nos dirigimos, o sin saber qué continentes vamos a encontrar si no naufragamos ante escollos imprevistos. Se comprende pues que muchos marineros psi-lo-que-fuere, prefieran quedarse en los puertos.

François Tosquelles.

Escuchando la voz

Hugo se levanta hasta que escucha la voz de su mamá que le grita diciendo que es hora de ir a la escuela. Hugo de 46 años se levanta con cierta dificultad de la cama, aun somnoliento, confundido, escuchando sonidos distantes y voces, “sus voces de siempre”, las de dentro. La voz de afuera, con mayor volumen, es la de su mamá Graciela, que le avisa que ya está el desayuno, lo apura para irse a PROTARTE. Hugo toma la pastilla que le aguarda en el buró junto a un vaso con agua, se viste, desayuna y se va a la escuela.

Hugo de niño, recuerda Graciela, se levantaba él solo, de un salto de la cama, desayunaba y se iba a la escuela, así fue en la primaria, secundaria, preparatoria y en los comienzos de la universidad. Hugo ahora va a una escuela de arte y no acude a ella con el fin de especializarse en alguna disciplina artística, entonces ¿por qué Hugo de 46 años va a una escuela de arte?

2 UVyD-19, Asociación de Vecinos y Damnificados 19 de septiembre A.C.

3 Médico psiquiatra Subdirector de Consulta Externa del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente.

Aunque a veces decimos que escuchamos a nuestra “voz interior”, nos referimos a nuestros pensamientos, y eso lo sabemos, como tal no estamos percibiendo voces en nuestro oído. En el cuadro sintomatológico de las personas con esquizofrenia las alucinaciones auditivas son las más recurrentes, sobre las visuales, olfativas, gustativas, táctiles o cenestésicas. Las personas con esquizofrenia pueden escuchar desde susurros hasta gritos, de uno o más “sujetos”, de sexos y edades indistintas. ¿Cómo sucede algo así?, quizá analizando cómo el oído percibe un sonido o la voz de alguien que está en nuestro mismo plano de existencia.

Los aparatos de recepción auditiva se ponen en acción a la llegada de esos estímulos. Los sonidos articulados por la “voz” a los centros de comprensión del lenguaje deben buscar en sus bancos de memoria el significado de las palabras (fonológica y semánticamente) y su ordenación gramatical (sintaxis). Han seguido un procesamiento, en una región genéticamente definida (lóbulo temporal izquierdo), que ha debido recurrir a la memoria lexical, contenidos culturalmente aprendidos.

Las palabras se ordenan para adquirir un significado comprensible, más allá de entender el significado puramente lingüístico: “ cuando a un sujeto se le presenta un nombre en una pantalla y éste lo observa pasivamente, lo que se enciende es la corteza visual primaria. Cuando el sujeto oye el mismo nombre, lo que se enciende son los lóbulos temporales, y cuando el sujeto dice el nombre se activan las áreas motoras relacionadas con el lenguaje” (De la fuente, 1998, p, 47). Esto es posible saberlo gracias a las técnicas exploratorias que permiten obtener imágenes del cerebro como la tomografía por emisión de positrones o por resonancia magnética hacen posible observar las distintas zonas cerebrales que se activan cuando el sujeto ejecuta varias operaciones mentales.

Esto arroja resultados que apoyan la idea general, que, en ambas situaciones, las percepciones sensoriales, las que se producen con sonidos en nuestro mismo plano y también las que se inician internamente, pensar o, las voces en la alucinación, pueden activar las mismas áreas (De la Fuente, 1998, p. 46).

Ahora analicemos la acción de Hugo para levantarse de la cama, él debe realizar una función ejecutiva cerebral, emplear sus capacidades cognitivas para llegar a ello, esto implica realizar una serie de procesos mayores: toma

de decisión y organización de la acción. Situaciones que para nosotros pueden resultar fáciles, para él, desde despertar por la mañana por sí mismo, levantarse, vestirse, asearse y comunicarse, se convierten en una gran dificultad. Si a esto le sumamos escuchar voces todo el tiempo, que le hablan sólo a él, que lo insultan o dan indicaciones, debe ser, además de molesto, una razón importante para perder interés o satisfacción en cualquier actividad.

Otro de los saberes que ha tenido interés en la esquizofrenia además de la psiquiatría, es el psicoanálisis, que desde otro ángulo que suma a una visión más amplia.

La investigación sobre esquizofrenia, se ha ampliado más allá de la psiquiatría clínica, se ha ocupado de ella también el psicoanálisis, Carl Gustav Jung (1911) había intentado el tratamiento psicoanalítico en algunos pacientes diagnosticados como esquizofrénicos. Freud afirmaba que la esquizofrenia correspondería a una grave “regresión narcisista” y el campo de la psicosis queda delimitado como un conflicto entre el Yo y el mundo exterior, en tanto que el de la Neurosis se sitúa entre el Yo y el Ello (Freud 1993). Jaques Lacan (1993) por medio del concepto de Forclusión “rechazo de un significante primordial hacia las tinieblas exteriores”. Gracias a este mecanismo, lo que ha puesto fuera de la simbolización general que estructura al sujeto, regresa a la conciencia bajo la forma de una alucinación (Ortega y Valencia, 2001, p. 23).

Hugo siempre fue un excelente alumno, estudiaba la Licenciatura en Biología Marina por la UNAM, después al cambiar de residencia a Baja California, se inscribió en la carrera de Oceanografía en la UABC campus Ensenada, llegando hasta el tercer semestre de la carrera, es ahí que se da el primer episodio psicótico a la edad de 19 años, pero será diagnosticado con esquizofrenia hasta los 25 años, el intervalo entre la aparición de síntomas y el diagnóstico fue muy prolongado, 6 años de batalla para él y su familia, por no saber lo que le sucedía. Fue recluido en anexos, en clínicas de rehabilitación, pensando que era un problema de drogas y hasta creer que estaba “embujado”.

¿Por qué Hugo de 46 años va a una escuela de arte? Con el diagnóstico y tratamiento farmacológico, Graciela, madre de Hugo, lo inscribió a un proyecto

piloto llamado PROTARTE, donde él estaría en una escuela, ocuparía su tiempo en algo productivo junto a otros jóvenes. En un principio Hugo acudía a sus clases con la mirada fija y con *aplanamiento afectivo*⁴, falta de energía o voluntad para moverse de manera ágil, bajo flujo en la conversación y muy presentes sus alucinaciones auditivas.

En la escuela, cuando Hugo se enfrentaba a realizar actividades que involucraban funciones auditivas, como la música, el habla con el canto, la exploración espacial con la autoconciencia de su cuerpo en la danza y en la pintura expuesto a una tarea visual de exploración cognitiva específica, contribuía en un primer momento a distraerlo de sus voces, dibujar un objeto tridimensional con un modelo concreto, instalado en su mismo plano espacial que él, era experimentar más con lo externo; observar era sólo la entrada para el análisis requerido para generar trazos, al principio muy tímidos y algo erráticos, pero con el tiempo el avance se fue notando, no sólo en su calidad del trabajo realizado en clases, sino, y lo más importante, en su persona. Se fue caracterizando por aplicar y usar correctamente, materiales y herramientas, técnicas y conceptos.

Distanciando la esquizofrenia

Los afectos surgen de la interacción social, las personas con esquizofrenia se aíslan, se trastocan sus relaciones interpersonales, hay un total retraimiento social. El teatro, dentro del ámbito de la Educación artística, trabaja con la comunicación como una de sus principales herramientas pedagógicas, había aquí un gran reto, un área de oportunidad importante al trabajar esto con personas con esquizofrenia. En los ejercicios teatrales se buscó trabajar con el área emotiva de manera sutil, si bien la toma de decisiones, manejo de sentimientos y emociones, no es un campo exclusivo del teatro, en la literatura se encontró un gran aliado, escribir conjuntamente con los alumnos algunos libretos ayudó a explorar la *memoria emotiva*, que según Stanislavski⁵ es la parte central

4 Falta de expresividad afectiva o emocional, incapaz de sentir o expresar tristeza, miedo, ira o cualquier otra emoción.

5 E. Bertolt Friedrich Brecht, dramaturgo y poeta alemán, creador del teatro épico (1898-1956)

del método de actuación: “la memoria emotiva o la memoria sensorial, es el camino por el cual el actor llega a esa emoción, hay un recuerdo con el que se trabaja” (Kreig, 2013).

La educación artística es un eje en PROTARTE, pero el que se imparta por artistas que se encuentran en activo da la posibilidad de generar diálogos a lo interno del programa, y la posibilidad a la investigación, que se generen nuevos discursos y se abra la posibilidad de entender dos escenarios que se nos presentan en la práctica docente a partir de la respuesta que los propios alumnos dan a ella. Cuando en clase de teatro o preparando un montaje teatral se realiza una improvisación, o un ejercicio de “personificación”, el alumno del programa se pone “en papel” o en personaje, es “otro” que no es él mismo, se da una *gran salida*, un tomar distancia del estigma que les da la enfermedad, retomando el concepto de “distanciamiento”, acuñado por Bertolt Brecht, según él, un *efecto de distanciamiento* construiría los medios estéticos de una *crítica de la ilusión*, era abrir dentro del campo dramático, el género de crisis de la representación, de lo que se consideraba real, como se dio en la pintura con Picasso por ejemplo. “es decir poner en crisis la representación[...] distanciar, es mostrar, afirma Brecht, que aparezca la imagen informando al espectador, que lo que ve no es más que un aspecto lacunario y no la cosa entera” (Diidi-Huberman, 2008, p.60).

En PROTARTE hacemos la *personificación* de la persona, no de la enfermedad, es decir, a las “personas” con esquizofrenia, que no esquizofrénicos, se antecede la persona a la enfermedad. Para nosotros entran en una connotación diferente, otro *distanciamiento* se da cuando dejan de ser pacientes y pasan a ser *alumnos*, personificar en el teatro es el acto de hacer referencia del acto de interpretar, de transformarse en otro ser, que no es realmente el de un principio, atrás de la enfermedad o el estigma hay un ser humano con historia. Jacques Rancière hace de esa lectura del *distanciamiento* brechtiano, que el teatro ha visto en ello, la asunción teórica de lo “no-idéntico a sí” y de “no-reconocimiento”, desmultiplicar el sentido mientras se singulariza cada cosa (Didi-Huberman, 2008, p. 60).

La pintura de los locos

El arte y la locura han sido vinculados en múltiples ocasiones y desde tiempos remotos, eso a veces ha restado un compromiso, formación consciente, es decir, que con el pretexto de la “locura”, entendida como libertad, extravagancia y renuencia a estudiar o formarse profesionalmente. En PROTARTE se trabaja con población exclusivamente con el diagnóstico de esquizofrenia y en tratamiento farmacológico, esto permite que los alumnos no estén en crisis psicótica o cuadro psicótico, que las alucinaciones estén controladas o menos activas y den la posibilidad de que la persona esté en el aquí y el ahora, y así se pueda trabajar con ellos las actividades de cada taller artístico. El arte es entendido como un área de conocimiento, como reconstructor de los procesos cognitivos, pero también de la persona en su relación con ella misma y los demás, recuperar su estado de conciencia, sus emociones, sus vínculos afectivos, lo psicosocial y cultural. Con sus procesos técnicos, analíticos y de práctica artística, pretende estructurar nuevamente lo que está en vórtice, es decir fuera de su centro, entendemos al vórtice como dos ubicaciones, la realidad y la alucinación, para ellos la alucinación es real, llevará tiempo obtener conciencia de enfermedad, las personas con esquizofrenia se encuentran con las alucinaciones auditivas activas, pero disminuidas por la acción de la medicación, las actividades en clase buscan que los alumnos se encuentren en actividades concretas, con procesos lógicos, actividad constante que hace que se refuerce el aquí y el ahora.

Muchos médicos psiquiatras, psicólogos o público en general con esa idea romántica del “artista loco” pueden encontrar fascinante una representación de un gato con los ojos desorbitados, con pelaje crespo, representado por una línea de contorno que se repite obsesivamente y con colores de contrastes estridentes, donde la locura “se deja ver”, como en el llamado Arte psicótico o Art Brut, muchas de las veces, en este tipo de cuadros, la psicosis se materializa, quedando plasmado en el lienzo un estado psicótico. Adquiriendo mucho más valía e interés, como lo llegamos a ver tristemente en los concursos de pintura, donde las pinturas premiadas son las que representan el desgarramiento de un ser. La explotación de la enfermedad es a nuestro ver poco ética, consideramos

que si hay una necesidad genuina de expresión hasta ese punto, que el pintor o pintora lo haga conscientemente.

El término “loco” es usado en tantas maneras, en la cinematografía priva la idea del “loco paranoico”, el psicópata, el asesino serial siempre es un enfermo mental. La literatura es historia aparte, ahí la locura está permeada de un halo de misterio, éxtasis, la expresión verdadera del artista, en los casos como el de Virginia Wolf, Antonin Artaud o Leopoldo María Panero, que su trabajo artístico continuamente se vincula a la enfermedad, como estigma imborrable; creencia que se atiende como regla, tras de un gran genio hay una gran locura, un sufriente de la vida, un raro o un maldito. “La enfermedad exagera el poder de los sentidos y permite penetrar en sus secretos; al así hacerlo, afila la mirada introspectiva y agudiza la sensibilidad, estimulando la locuacidad de la inteligencia y la facundia de las emociones” (Torres Fierro, 2005).

En algunos países se tiene un camino andado que ha significado mejoras a la población con algún trastorno o enfermedad mental. En España el Movimiento del Orgullo Loco ha avanzado significativamente en romper con el estigma de la enfermedad tomando precisamente el término de “loco” que se usa peyorativamente para responder a una sociedad insensible:

La locura, la enfermedad mental y arte a lo largo de la historia han estado vinculadas de una u otra manera, tal vez porque coloquialmente es el uso para la desestructura o la libertad[...] Hay artistas que evocan la locura en su creación artística o artista que han padecido alguna enfermedad mental y han trascendido o aportado cambios importantes en la construcción formal o conceptual de tal o cual disciplina artística. ¿Acaso esto podría confundirnos y llevarnos a la ligereza de la generalidad o contribuir al mito? Actualmente la “locura”, si bien no ha abandonado del todo al artista, ha pasado a convertirse en una cualidad, de la que se desprende un halo de irracionalidad, que viene a circundar tanto su vida, como su obra, y a cuyo trasluz, parecen comprensibles la inspiración, la genialidad o la gracia (Del Río Diéguez, 2006, p. 64).

No somos terapia

Si bien cuando supimos de la experiencia de la Universidad Politécnica de Valencia, España, donde artistas impartían talleres a personas con enfermedades mentales, dentro de la Facultad de Medicina. Nos sentimos cercanos a esa experiencia, pero aunque sí se trabajaba con programas especiales desde las artes, terminaban siendo supervisada o subordinadas a la visión o al ámbito de la clínica. El trabajo realizado en PROTARTE no lo consideramos terapia y ni siquiera es porque estemos en contra de ello, sino más bien porque no somos, ni nos consideramos terapeutas, somos profesores en arte con programas educativos en el ámbito académico. Conocemos las nuevas concepciones de terapia: como el arte terapia desde el enfoque fenomenológico de la terapia, da importancia a la experiencia subjetiva del individuo en terapia, también reconocida en algunos países como disciplina académica, pero aun así es desde el ámbito de la clínica, donde permanece la opción de consultas privadas (Marxen, 2011, p. 45).

¿Por qué una escuela de arte?

La escuela es un ambiente diferente a un hospital. No es sólo el espacio, es la creación de un ambiente-escuela, ahí hay “alumnos” y no “pacientes”, algo trascendental para todos. Para muchos de los alumnos, el retomar actividades en una escuela fue significativo para entenderse de otra manera, o recordar su estancia en un centro de estudios, donde se está para mejorar, para “trascender”, recordemos que algunos de ellos abandonaron sus estudios, así como Hugo, cuando se manifestó la enfermedad. Personas con el diagnóstico de esquizofrenia, en el contexto de una escuela es una experiencia que nos involucra en convivencia multidisciplinar (entre disciplinas artísticas) y transdisciplinar con el área médica. Y así fue, que con relativamente poca información con respecto a la enfermedad y con un poco más de nuestra disciplina artística: danza, teatro, literatura, música, pintura, dibujo y con un taller “Destrezas” con la atención de una psicóloga, para el refuerzo psicoso-

cial.

Una de las actividades más complejas y difíciles del campo de la salud mental y en el trabajo con los pacientes es el del ser terapeuta, pero sobre todo ser un buen psicoterapeuta, Esto se logra solamente con verdadera vocación y después de un sólido entrenamiento de varios años apoyado siempre con la supervisión constante de casos. Con los años se logra adquirir experiencia profesional[...] el rol del terapeuta que trabaje con pacientes esquizofrénicos tiene que estar claramente definido, pues a diferencia de los pacientes neuróticos, que siempre “están ubicados en la realidad”, los esquizofrénicos, aunque estén controlados con medicamentos, muchas veces se “salen de la realidad”, por lo que el terapeuta tiene que ser muy comprensivo con los pacientes y saber manejar un buen grado de tolerancia a la frustración (Ortega y Valencia, 2001, p. 23).

El Dr. Héctor Ortega decía que siendo artistas y no terapeutas clínicos, nos daría gran ventaja. De algún modo intuía que enfocados en otros vistos, haríamos un buen trabajo, entendiéndonos sólo como maestros de personas con un padecimiento especial. Sin embargo, no fue un divertimento o algo tomado a lo ligero, asumimos la responsabilidad con una actitud más cercana a lo llamado serio existencial, concepto acuñado por el psiquiatra Jean Oury, que a partir de acciones específicas, generó otras posibilidades de repensar al enfermo psiquiátrico, con un trato humano para generar bienestar, es en esta experiencia donde nos sentimos más identificados en el programa PROTARTE.

“Al estar frente a nuestros nuevo alumnos, era muy difícil no sentirnos tocados emocionalmente, al saber de las cualidades de la enfermedad y la repercusión en la persona que la manifiesta”, (Jean Oury, 2017). Los ambientes entornos creados a partir de la convivencia, del libre tránsito y la libertad que los enfermos mentales tuvieran en un sistema que aplicaron Oury y Félix Guattari en la clínica La Borde dieron como resultado un ambiente adecuado para la mejoría de los pacientes psiquiátricos. Aunque nuestro modelo inicial se acercaba al sistema de terapia ocupacional, la práctica cotidiana en una escuela nos derivó a otro escenario, a uno nuevo, donde no había trazo

previo, es decir, teníamos que armarlo, construirlo. Algo sutil de comienzo, donde el gusto y el disfrute puede darse, un sistema de circulación que se han apropiado, de hecho en el propio traslado, de casa a la escuela, donde uno va a tener pequeñas responsabilidades, desde las cosas más simples, como llegar a la escuela a la hora que inician las clases. Jean Oury afirma que la creación de ambientes es fundamental para los enfermos en tratamientos terapéuticos de la psicosis, dado que justamente los psicóticos están frecuentemente dispersados, dislocados, pero se aferran a los pequeños detalles, los que aparentemente no se ven, los que ponen en juego de manera indirecta la existencia de alguien. Hay una posibilidad de apertura, de intercambio, el ambiente juega un rol enorme (Philibert, 2017).

El ambiente es creado por la acción de las personas. La labor que realizan los profesores es primeramente con amabilidad, respeto y gentileza. Las personas tienen un espacio donde compartir, ahí no hay indiferencia, la convivencia es un momento dado en la complejidad, una complejidad positiva, está ahí indirectamente, crea confianza y eso ya es algo muy poderoso. “La convivencia es como cerrar los ojos, como un gato que duerme, pero sabe todo lo que pasa a su alrededor” (Oury, 2002).

La convivencia es fundamental para todos: alumnos, profesores, familiares, médicos, psicólogos. Intercambiar con los otros es ocupar un lugar donde nos ubicamos y nos reubicamos, hay momentos en que se disuelven los límites establecidos entre los que curan, los que enseñan y los que aprenden.

Presencia escénica

El programa se compone por talleres del área plástica y el área escénica. Hemos querido abarcar ambas porque nos permite realizar un trabajo integral. Los talleres plásticos si bien son los que tienen desde el principio una mejor aceptación y son por los que apoyan más aportan a la psicomotricidad fina, son de trabajo más individual, a diferencia del área escénica, que contribuyen al trabajo en equipo y a la socialización, por tanto, aportan la posibilidad de adquirir herramientas socioafectivas.

La música. La música es un lenguaje que hay que conocer y aprender como otro abecedario. El manejo simbólico permite la práctica de habilidades de abstracción, con el reconocimiento de las notas musicales en el pentagrama, la matemática musical del solfeo. En el canto, la práctica de la retentiva al aprenderse las letras de las canciones, el manejo de la voz, entonación y rítmica, aporta a los alumnos gusto y disfrute, al interpretar canciones, algunas propuestas por ellos mismos. Es uno de los talleres que cuenta con más aceptación por parte de los alumnos.

La danza contemporánea. Ésta se enfrenta a los problemas de rigidez en el cuerpo, por algunas secuelas dejadas por las reacciones secundarias de algunos medicamentos, por el descuido o abandono del cuidado de su cuerpo les es complicado realizar ejercicios básicos, por la falta de elasticidad. Es de los talleres que al principio no cuentan con interés por parte de los alumnos. Pero con el tiempo se puede ver los avances en las habilidades como el conocimiento y control de sus movimientos corporales, desplazamientos, elasticidad, expresión.

El teatro. En la historia de PROTARTE, el teatro ha sido esencial, una práctica constante. Se han realizado desde pastorelas, *sketches*, hasta montajes más complejos: “Los Músicos de Metepec”, creación colectiva; “D´evolución”, puesta en escena de tres actos, concebida para presentarse en salas de teatro; “Los motivos del Lobo”, adaptación de un poema de Rubén Darío; “El origen de la Danza y la Música”, proyecto premiado por el Programa de Estímulos a la Creación y Desarrollo Artístico 2018 (PECDA). Estas obras de teatro han sido presentadas en diversos Foros y Teatros, como El Foro Coyoacanense, El Teatro del Pueblo, el Ateneo Español de México, El sistema de Bibliotecas de Ciudad de México, entre otros espacios culturales, algo que sin duda motiva a los alumnos a seguir apropiándose de los espacios, con seguridad.

Las alucinaciones frente a la improvisación teatral

En la alucinación no hay un estímulo real para que se activen las funciones cerebrales de respuesta, pero se activan y la persona la recibe como real. En el

teatro me tengo que crear un estímulo real para que mi respuesta sea verdadera. Es un movimiento a la inversa de la alucinación, un acto creativo. En la improvisación podemos observar cómo ellos construyen conscientemente ese estímulo...hay algo ahí que empate con el delirio, en el teatro entramos con las propias construcciones como el Distanciamiento. ¿Qué pasa cuando en los alumnos se aplica el ejercicio de improvisación o cuando se les da un personaje, de los que son ellos mismos? Se escabullen del cuerpo “enfermo” y son otro. Estamos en la enseñanza de la práctica teatral. Es importante que se amplíe su cultura, ya que sus alucinaciones son a partir de sus vivencias y de su bagaje cultural, de su entorno histórico. En el teatro “el actor no puede ir más allá de su conocimiento práctico” (Kreig, 2013). Presentarse en público utilizando el lenguaje verbal y no verbal hace que ejerciten el manejo del estrés. Pero hay muchas cosas ahí, en el acto escénico o en la representación teatral, pasa algo que aún estamos por comprender mejor.

Nuestras tormentas

Nuestra historia dista mucho de ser camino en plano, más bien se asemeja a un subir, bajar y ladear de una embarcación en altamar, no hemos querido quedarnos en puerto seguro, vamos tras la idea de encontrar tierras fértiles, para ello vamos cuidando la nave para no naufragar, haciendo referencia a François Tosquelle en la cita de inicio de este escrito. Pero aun con todo, PRO-TARTE ha tenido sus tormentas En la esquizofrenia no todo son los síntomas y el trabajo para contrarrestarlos, en varios casos el acompañamiento de los familiares a la persona con esta discapacidad no existe, o es férrea hasta llegar a la sobreprotección extrema. En el primer caso ha derivado en situaciones muy lamentables, la persona con esquizofrenia viviendo sola, con control farmacológico y actividad psicosocial, ha podido llegar a ser autosuficiente, pero sin alguien con quien cruzar información de la situación emocional del alumno, o supervisión de su alimentación, derivó en dos decesos, un caso por suicidio y en otro por un problema cardiovascular. En el segundo caso, los familiares se convierten en una barrera para el crecimiento personal del

alumno, lo limitan y sobreprotegen, con lo cual cuando el alumno va mejorando su autocontrol y adquiriendo conciencia de enfermedad, el dilema en los familiares de seguir siendo alguien a quien se le resuelve la vida o alguien a quien le permitan asumir el control de su vida como individuo deriva en un abandono del programa.

Conclusiones

Si el tiempo ha derribado nuestras “posturas” o nuestros aparentes fines, es precisamente en la apertura y en el cruce con otras áreas, disciplinas y pensamientos diversos, que nos descubrimos ante algo multidimensional. No se trata de curar, de reparar la esquizofrenia. Hace unos años apostábamos por la “Reintegración social” de nuestros alumnos, festejábamos con bombo y metales, el hecho de tener “egresados” de nuestra escuela, alumnos en remisión con síntomas atenuados y pudiendo retomar actividades sociales, retomar estudios o la vida laboral. Pero encontramos un revire. En algunos de ellos las recaídas se daban precisamente al reinsertarse en la sociedad ¿Es la sociedad la que no está apta para estas personas?

Algunos de nuestros alumnos que han egresado del Programa, han logrado obtener un espacio o se han hecho su espacio, en asociaciones, en cooperativas con personas con alguna discapacidad, es relevante y debe reconocerse. Otras más han podido establecer una relación de pareja, continuar con sus vidas de mejor manera. Eso se debe al trabajo conjunto sin duda y al taller de refuerzo psicosocial.

No somos un programa mecanizado como lo puede ser la medicación, con el diagnóstico correcto y la dosis correcta. Pretendemos ser un programa eficaz, eso creemos y lo hemos logrado hasta ahora. Ser un espacio de acompañamiento sin duda, tenemos que desarrollar mejor esta idea. Sobre todo somos testigos de la respuesta está en nuestros alumnos, esas personas que ya pueden decirles a sus padres que no los traten como niños, que son hombres y mujeres, que poco a poco pueden ir haciéndose responsables de ellos mismos.

Ahora, algunos saberes que han nutrido nuestra visión. Hemos aprendido en el camino, sin un modelo, estamos en transformación constante de acuerdo con lo que va generándose, nuestro bajel flota y avanza. Debemos trabajar afuera, en la sociedad para entender ahora de qué estamos padeciendo todos, para sanar.

Hay que distanciarse, no para dejar de ver, sino aguzar más la mirada y reconocernos.

Referencias

- De la Fuente, R. (1998). *Biología de la Mente*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Didi-Huberman, G. (2018). *Cuando las imágenes toman posición*, España: Machado Libros.
- Diéguez, M. (2006). *Creación Artística y Enfermedad Mental*, Madrid: Facultad de Bellas Artes. Departamento de Didáctica de la Expresión Plástica.
- Kreig. (2013). *El Modelo de Constantin Stanislavski*. Blog.
- Lavados Montes, J. (2012). *El cerebro y la educación*. Santiago de Chile: Risa Ediciones.
- Marxen, Eva. (2011). *Diálogos entre Arte y Terapia*. Barcelona: Gedisa Editorial.
- Ortega, H., Valencia, M. (2001). *Esquizofrenia estado actual y perspectivas*. México: INP Ramón de la Fuente.
- Philibert, N. (2017). *Lo invisible* (entrevista a Jean Oury).
- Sánchez de las Matas, M. (2016). Confusión mereológica y praxis Psiquiátrica, *Revista de las Sedes Regionales*. Recuperado en: <http://www.redalyc.org>.

Avatares de la “orfandad investigativa”: una narración de la investigación sobre discapacidad y docencia

Pamela González Osorio

Introducción

El presente trabajo tiene como propósito compartir, por medio de una narrativa, la experiencia que he tenido al investigar la relación entre discapacidad y docencia. La investigación¹ que estoy realizando consiste en analizar la experiencia² de los profesores universitarios al impartir clases a estudiantes con discapacidad y la forma en la que se implican con ellos para construir prácticas equitativas en el aula.

La inquietud por narrar el proceso durante el cual he ido conviviendo con la “orfandad investigativa” proviene del acto constante de reflexionar sobre las interrogantes e incertidumbres que he tenido desde los primeros esbozos del proyecto de investigación. Al percatarme de que me costaba encontrar un asidero desde dónde construir una mirada y un posicionamiento que se tradujeran en prácticas de investigación. Utilicé la metáfora³ de la “orfandad investigativa” como hilo conductor del texto para explicar mi proceso. Esta metáfora versa sobre una sensación de ambivalencia generada por la búsqueda que implica la investigación, al ser una aventura donde se mezclan el temor y la osadía.

1 Esta investigación ha sido apoyada por el proyecto PAPIIT: Educación superior e inclusión. Análisis de políticas desde la perspectiva de los estudiantes con discapacidad, IN302019.

2 Al hablar de la experiencia me refiero a: “las condiciones en las que el ser humano «problematiza» lo que es, lo que hace y el mundo en el que vive” (Foucault, 2011, p. 16).

3 El uso de las metáforas en la pedagogía es una estrategia que permite comparar, evocar y explorar otros significados presentes en la imaginación de nuestra cultura “implica resaltar relaciones y conexiones que pueden no ser evidentes para los otros y que queremos que lo sean” (Dussel y Caruso, 1999, p. 81).

En ese sentido, busco explicar algunos de los eventos que me han ayudado a construir argumentos para entender cuanto observo al investigar, exponer mi razonamiento para configurar una estrategia metodológica y, de ese modo, reconocirme en el proceso. Primero, esbozo lo que implica la “orfandad investigativa”. Después, las circunstancias que me ayudaron a problematizar cuando arribé al tema. Más adelante, menciono los peligros que enfrenta el nuevo converso al Modelo Social de la discapacidad. Posteriormente, describo el enfoque utilizado y narro lo que ocurrió en la inmersión, la profundización y el análisis del trabajo de campo. Por último, reflexiono sobre lo que me ha permitido la “orfandad investigativa”.

¿Por qué nombrar la *orfandad investigativa*?

Cuando pensamos en una persona huérfana, casi siempre tenemos en mente a un menor de edad que no se basta a sí mismo y que se encuentra bajo la tutela de otra persona, porque ha perdido a alguno de sus padres. Investigar implica adentrarse arropado de incertidumbres, dudas y prejuicios, en una situación desconocida que se desea comprender.

Propongo esta metáfora porque me permite dar cuenta de lo que viví al adentrarme en el tema de la discapacidad. Por una parte, sentía que me era ajeno, no sabía cómo volverlo parte de mí o cómo dirigir mi atención hacia él; por otra, acechaba el temor al reconocer que había formado parte de las circunstancias de mi vida, incluso antes de mi nacimiento, es decir, lo que implica que un miembro de la familia tenga limitaciones motrices o cognitivas y que se conviertan en una discapacidad por la forma en la que está construido el mundo y las relaciones asimétricas que esto propicia.

Convivir con la *orfandad investigativa* implicó un movimiento pendular entre lo ajeno y lo familiar del tema. Cuando ganaba más terreno, el vértigo producido por sentirlo ajeno me paralizaba. Me invadía la pérdida de un verbo-padre o de una palabra-madre, como los nombra Rosario Ferré (2003), que acogieran y guiaran mi pensamiento durante el proceso creativo de investigar. Esta sensación era petrificante, me incitaba a la huida o, a veces, a la desgana.

Sin embargo, conforme se fue convirtiendo en una cuestión familiar, se potenciaba la osadía necesaria para abrazar el tema y explorarlo, adquiriendo conciencia de las barreras sociales y culturales, así como de otras inequidades relacionadas con la discapacidad.

Este proceso de convivencia también alude a la soledad constante y necesaria para la escritura. En ocasiones se trocaba en angustia cuando buscaba mediar la lucha entre las referencias bibliográficas vastas contra los argumentos cortos o, bien, me producía regocijo cuando me permitía pensar sobre la hoja, alborotar el pensamiento y plasmar los horizontes que observaba; sobre todo porque me aproximaba a que la propuesta final del texto no consistiera solamente en la edificación de una “casa de citas” de autores que ya se han labrado un nombre.

Esa soledad se potenciaba, en ocasiones, al no encontrar espacios seguros dónde compartir y mejorar las formas de trabajo. Cuando se privilegiaba el etiquetamiento del trabajo de una forma acrítica, sin traducirse en prácticas del investigador o al justificar el modo de investigar mecánicamente, sin explicar la lógica o la intencionalidad que une a un punto con el otro, en detrimento del desarrollo de herramientas analíticas para abordar un tema, de ejercicios prácticos para conseguir músculos escritores, o de guía para afrontar las implicaciones éticas que surgen durante la investigación y fomento del compromiso con el propio campo disciplinar. Por fortuna, cuando encontré algunos espacios de interlocución, fue como tomar aire después de pasar mucho tiempo bajo el agua.

El punto más álgido de la “orfandad investigativa” emergió al preguntarme cómo iba a hablar sobre ese tema si no era especialista; no había trabajado con personas con discapacidad, ni había estado en esa situación, ni había sido docente universitaria y mi experiencia se resumía en haber dado unas cuantas clases. El conocimiento experiencial de primera mano provee saberes muy importantes, pero no es el único modo de conocer. Por ello, opté por responder con trabajo a lo que reconozco como un deseo profundo de conocer e indagar sobre aquello que se me presenta como dado o común para aprender a utilizar, captar, examinar, seleccionar e interpretar la experiencia vivida en el trabajo intelectual, sin fiarme demasiado de ella (Wright, 2003). En ese sentido, me pareció relevante recuperar el trayecto recorrido desde los esbozos iniciales del proyecto de investigación hasta este momento en el que continúo investigando.

Las circunstancias que me ayudaron a problematizar cuando arribé al tema

El interés por la docencia proviene de la licenciatura en pedagogía que cursé, de las lecturas que ahí encontré, de mi breve experiencia impartiendo clases y, específicamente, de las relaciones establecidas con los maestros que hacían de su clase un espacio para pensar e inventar. De esos momentos, considero mi abordaje de la educación desde dos paradojas cuya intersección favorece el debate con los autores y me permite ubicar a mis enemigos imaginarios.

La primera, respecto a la educación escolarizada que, por una parte, restringe u homogeneiza ciertas conductas e ignora muchos saberes no librescos; y, por otra, potencia el ejercicio de criterio mediante el acceso a herramientas para pensar y actuar en consecuencia, forjando situaciones distintas a las existentes, brindando otro tipo de oportunidades y horizontes.

La segunda, lo que implica plantear un problema educativo, al proponer una mirada considerando los proyectos sociales y culturales deseados, que fungen como ideales o imaginarios que podrían ordenar la sociedad; y por otra, las condiciones educativas reales, donde no hay una respuesta general satisfactoria, única o definitiva, más bien planes, políticas, propuestas, actos y distribución de recursos cuya particularización y puesta en marcha traerán otros problemas y posibilitarán otras circunstancias para algunos actores en detrimento de otros.

Mientras realizaba el servicio social me introduje en el tema de la discapacidad y la educación superior al transcribir algunas entrevistas hechas a estudiantes con esta condición. Sentí que, aunque era un trabajo aparentemente mecánico, desencadenaba pensamientos de la más variada índole. Me hizo reflexionar esta situación en la Facultad de Estudios Superiores Aragón (FES), la institución donde hice mis estudios de licenciatura, para rastrear algunas vivencias que me permitieran comparar las transcripciones con situaciones que ahí presencié.

Recordé que en Aragón existen distintos programas donde estudiantes de diferentes carreras, que están haciendo su servicio social o sus prácticas pro-

fesionales, brindan servicios educativos a distintas poblaciones, aledañas a la universidad: adultos, personas con discapacidad intelectual o con discapacidad psicosocial y personas con dificultades de aprendizaje sin daño orgánico⁴.

El sitio donde se brindan esos servicios colinda con el edificio de la carrera de pedagogía; en medio hay jardineras y pasillos estrechos. En una ocasión, mientras estaba sentada en una de ellas, se acercó a mí un muchacho del psicopedagógico para venderme pulseras hechas por él. Nótese mi referencia: muchacho del psicopedagógico. Iba acompañado de una mujer, quien me hizo una seña pidiendo calma y escucha, eso hice; el muchacho se presentó sin hacer contacto visual y en voz baja, me dio la mano, hice lo mismo y charlamos un poco. Al recordar este evento me pregunté: ¿Por qué la interacción tenía que ser diferente entre nosotros por ser él “del psicopedagógico”? ¿por qué intervino la persona que lo acompañaba?

También recordé que tuve compañeros y amigos que tenían ciertas circunstancias que los hacían diferentes, como trastornos psicológicos por los que acudían a terapia o tomaban medicamentos, algunos con adicciones, otros con discapacidades motrices o cognitivas, la mayoría con bajos recursos y con sobreedad, otros que vivían situaciones de violencia, otros con hijos o que se embarazaron en la carrera y algunos más que trabajaban y estudiaban al mismo tiempo.

Conocí estas situaciones en charlas informales, a veces, porque eran visibles al compartir el aula o, en otras, porque presencié el momento en que mis compañeros se lo hacían saber a los profesores al tener dificultades para desempeñar una misma actividad al mismo tiempo, asistir a clases, cumplir con las actividades de los trabajos en equipo o cumplir con una fecha límite de entrega. Estas cuestiones eran visibilizadas también mediante las bromas, las miradas, los apodosos o, bien, por la indiferencia y la distancia, repartidas a cualquiera que no perteneciera al grupo que nombraba a los demás. Al pensar en esa variedad de atributos que había en el aula, consideré que las burlas se concentraban en la diferencia; por ejemplo, sobre el color de la piel, el dinero o la ausencia de él, las particularidades físicas, las formas de ser, la

4 Al realizar las entrevistas, uno de los profesores me explicó la población a la que atendían; recuperé el lenguaje que él utilizó porque me permite situar y problematizar lo que se entiende por discapacidad en Aragón. Sin embargo, no profundizaré en ello en este texto.

orientación sexual y el género. Esto me hizo más sentido cuando comencé a leer sobre las desigualdades cruzadas (Subirats *et al.*, 2005), el proceso de estigmatización (Goffman, 2006) y las identidades asesinas (Maalouf, 2016). Descubrí mi interés por esos temas donde se intersectan las diferencias mediante la interacción entre extraños, estas lecturas me brindaron elementos para percibir algunos rasgos del movimiento que ocurre cuando nos encontramos con alguien.

Cuando pensaba en mis profesores, no recordaba alguna acción específica, salvo que algunos eran flexibles y abiertos mientras que otros eran inflexibles e inmovibles, lo cual no me parecía gran cosa en ese momento, al pensar en el formato de las clases magistrales dirigidas a auditorios homogéneos en apariencia, me preguntaba: ¿tendría que existir alguna acción particular o bastaba esa igualdad donde no se reconocían diferencias?, ¿qué hace la universidad respecto a esas condiciones vividas como algo privado y personal?

Los peligros del nuevo converso al Modelo Social de la discapacidad

Al principio de la investigación busqué asistir a todo evento relacionado con discapacidad que tuviera algo que me ayudara a comprender una arista más del tema. Caí en la trampa de corregir a personas cercanas en el uso de palabras como “discapacitado”, “minusválido”, “está enferma”, por sentirlo como una afrenta a su condición de personas. Me di cuenta que era inútil combatir formas de nombrar, tajante y frontalmente al asistir a distintos seminarios y escuchar ese mismo afán corrector en mis compañeros, porque cuando uno toma esa postura inflexible divide la conversación y el interlocutor se cierra a la posibilidad de poner en comunión un asunto, centrándose en defender su postura. Esto me hizo considerar que, a veces, nos preocupamos más en utilizar el lenguaje “correcto” sin cuestionar las prácticas que llevamos a cabo y la forma en que ellas nos hacen relacionarnos con los otros. Por ejemplo, cuando no sabemos cómo brindar apoyo a una persona con discapacidad y por querer “ayudar” sobreactuamos o exageramos el apoyo y resulta que

nos quedamos ambos incómodos. Es posible que cambiar un nombre sin replantear las prácticas puede fungir como una lápida mental, que no nos hace pensar en algo, sino que nos obliga a acatar algo sin reflexionar sobre ello, lo cual tiende a ser peligroso.

Esta fase acumulativa de eventos y afanes correctores me llevó a querer poner mis manos en cuanto libro hablara sobre el tema, lo que resultó en una tremenda indigestión de información que complejizó la tarea de afianzarme en una perspectiva y redundó en un vértigo tremendo que me impedía escribir. Esto no implica que hubiera sido mejor abstenerme de la lectura voraz, sino que percatarme de ello me permitió conocer mi modo de trabajo para ir mejorándolo paulatinamente. Fui creando un archivo, de lecturas y autores, fragmentario y, en ocasiones, entrópico, sirvió para tener un mapa, por llamarlo de alguna forma, desde el cual orientarme para saber por dónde era posible mover las discusiones mientras escribía. Hojas sueltas, pequeñas notas, cuadernos, donde iba desgranando las lecturas, las ideas, temas recurrentes para rumiar y persiguiendo los argumentos que requería para sistematizar el pensamiento, objetivarlo y así trabajar sobre él (Wright, 2003).

Durante la elaboración del proyecto para ingresar a la maestría, continuaba el temor de hablar sobre un tema que sentía ajeno y que no asumía porque no tenía un conocimiento experiencial sobre la discapacidad, ni sobre lo que implica ser un docente que da clases a estudiantes con ésta condición; esto ocurrió cuando tuve contacto con la literatura proveniente de los disability studies de Inglaterra, cuyos investigadores sostienen una posición política requerida por la articulación de las de los estudios sobre discapacidad y el movimiento social de personas con discapacidad, es el enfoque emancipatorio de la investigación de la discapacidad (Barnes y Sheldon, 2007). Lo que busca garantizar es que las relaciones dentro del proceso de investigación se transformen material y socialmente, de modo que el control del financiamiento y la agenda de la investigación sea de las personas con discapacidad y sus organizaciones (Barnes y Sheldon, 2007). Aunque estos principios son relevantes y han fungido como guía para resolver situaciones éticas durante el trabajo de campo y en el ámbito personal, me llevaron a preguntar: ¿Emancipatorio para quién?, ¿qué quiero lograr con mi investigación?

En ese sentido, pensé en el peligro al enarbolar una sola posición desde la cual investigar sobre un tema, porque se tendería al dogma y a proponer un carácter separatista como requisito de adscripción, en lugar de construir otro tipo de relaciones dentro de la investigación. Por ello, busqué equilibrar las posturas *inside-out* y *outside-in* mediante ejercicios de reflexividad⁵, como el presente texto. La primera postura, denominada *inside-out*, consiste en el análisis de la experiencia subjetiva dentro de las barreras discapacitantes. La segunda, designada *outside-in*, conlleva el análisis de las razones fuera de la experiencia personal de la limitación por las cuales perduran las barreras sociales para desmontarlas. Consideré que no hay una postura mejor que la otra si partimos de la idea de la discapacidad como el resultado de procesos sociales y culturales mientras que la limitación tiene que ver con experiencias corporales dentro de contextos discapacitantes, ambas son distintas y, a su vez, complementarias. Cada una brinda un tipo distinto de conocimiento por lo que estos enfoques no son excluyentes entre sí. Si se consideraran como complementarios, podrían tender a fortalecer la relación entre comunidades académicas y no académicas, o ampliar los campos disciplinares tradicionales, y apostar por la producción interdisciplinar de conocimiento (Oliver, 1996 y Barnes, 2007)

Opté por ajustar lo que sentía como un mandato que tenía que acatar, a las posibilidades y a la transformación de mis relaciones durante y después de la investigación. Para que tiendan a configurar acuerdos en lugar de coaccionar al otro o dejarme coaccionar por otros nutriéndome de esta experiencia para mejorar mis prácticas en próximas investigaciones. Además, las nociones de incompletud y de falla que acompañan todo ejercicio de pensamiento me llevaron a considerar los usos de la teoría y la práctica en términos de construcción para decidirme de una buena vez a plasmar el enfoque desde el cual iba a mirar. Reflexioné también sobre los tipos de enunciados que ambas ofrecen: los enunciados-ladrillo que aceptamos y requerimos para explicar argu-

5 Reflexividad considerada como “la conciencia del investigador sobre su persona y sus condicionamientos sociales y políticos. Género, edad, pertenencia étnica, clase social y afiliación política suelen reconocerse como parte del proceso de conocimiento” (Guber, 2015, p. 45) o de una manera más literaria: “como todo el mundo, sólo tengo a mi servicio tres medios para evaluar la existencia humana: el estudio de mí mismo, que es el más difícil y peligroso, pero también el más fecundo de los métodos; la observación de los hombres, que logran casi siempre ocultarnos sus secretos o hacernos creer que los tienen; y los libros, con los errores particulares de perspectiva que nacen entre sus líneas” (Yourcenar, 2007, p. 26).

mentos parafraseando, los enunciados-mezcla, que aceptamos o rechazamos dando razones y argumentos; los enunciados-faro que usamos como fuente de ideas para nuestros proyectos actuales y futuros, para buscar palabras cuando nos faltan y, así, mantener el movimiento del texto (Wright, 2003). Después del recorrido informativo por los posibles abordajes de la docencia y la discapacidad, elegí conocer la experiencia de los docentes al impartir clases a estudiantes con discapacidad en la universidad y cuáles son sus ideas sobre este tema, para tender un puente en el que teoría y práctica puedan dialogar, contrarrestando así ese desequilibrio, entre el mayor peso de una sobre otra.

Metodología

Equidad en la educación como enfoque

El tema de la discapacidad en la educación superior está visibilizado por el discurso de la inclusión educativa, enunciado desde los marcos legales nacionales e internacionales como garante para que las personas con discapacidad puedan ejercer su derecho a la educación (Molina, 2010). Por una parte, lo que me interesa son las formas de operacionalizar el derecho a la educación, y, por otra, las formas en las que las personas se apropian de un proyecto, como lo es la inclusión educativa, y lo llenan de sentido. Entonces, aunque la inclusión educativa consiste en una referencia ineludible, opté por estructurar la investigación a partir de la equidad en la educación superior, ya que permite enfocarse en los procesos de los individuos como miembros de un grupo. En este caso, el de los profesores de asignatura como grupo y su relación con los estudiantes con discapacidad, como miembros de un grupo que es parte de la diversidad de la clase que se intersectan en un espacio, el aula; para que el énfasis del análisis no se coloque en la comparación entre individuos sino que permita observar en términos procesuales las relaciones dentro de la institución; por ejemplo, la posición de los profesores de asignatura se da en relación con los de carrera y los adjuntos; la posición de los estudiantes con discapacidad se da en relación con sus compañeros, con sus profesores y con las autoridades universitarias, así como dentro del contexto en el que estas relaciones ocurren (Young, 2001).

Considerar las condiciones educativas y la forma en que se apropian los individuos de sus procesos educativos, nos sugiere cuestionar el principio de igualdad de oportunidades al cual apela la inclusión educativa, acotando con ello el tipo de igualdad a la cual nos referiremos, los individuos a los que nos referimos, el objeto que deseamos igualar y el objetivo que perseguimos. Así como las implicaciones de tomar como prioridad el principio de la igualdad, en lugar del principio de las diferencias (Latapí, 1993).

Paralelamente, seguí leyendo y cultivando indignaciones, por ejemplo, al leer acerca de las disputas sobre la capacidad jurídica, la responsabilidad social universitaria, el internamiento forzado, la esterilización forzada, sobre los movimientos sociales de personas con discapacidad en otros contextos y, después, contrastarlo al observar a las personas con discapacidad cantando, vendiendo artículos en el metro, pidiendo limosna o utilizándolo sólo como medio de transporte. Pensé en los recorridos que cada persona sigue, los caminos por los que puede optar o no, las desigualdades que atraviesan su historia, las estrategias que construyen para hacerles frente configurando otro camino, y que llevan al individuo a encontrarse estudiando en la universidad o cantando en el metro. ¿Por qué hay tanta distancia entre unos y otros? (Dubet, 2005).

Las reflexiones en el sistema de transporte colectivo y en otros espacios fuera de la universidad me llevaron a cuestionar las imágenes que venían a mi cabeza cuando pensaba en la discapacidad, y los lugares muy variados en los que realmente podían encontrarse las personas. Por ejemplo, en una banda de punk, como activistas, como actores de una película, como artistas, como amantes, eruditos o deportistas, entre otros. Esto me llevó a pensar que la cuestión de la inclusión y la exclusión es móvil, no se da de una vez y para siempre, si no que pertenecemos a ciertos lugares, a ciertas relaciones, en cierto tiempo y a otros no; el asunto proviene del entramado de cuestiones de inequidad estructural donde se repiten procesos sociales que potencian o dificultan las acciones, relaciones o posiciones individuales (Karsz, 2004; Young, 2001). Lo anterior alude a las bases sobre las que se ha construido la sociedad y a las prácticas que, por su recurrencia, sostienen que es lícito habitar el mundo de una forma específica eludiendo otras posibilidades. Esto me previene sobre los peligros de la razón como única respuesta o de un exceso de confianza en la razón práctica,

como prueba de que en ese humano hay voluntad, sin considerar otros ámbitos como la locura, la creación, la imaginación o los sentimientos (Colli, 2010).

Por ello, me inclino a pensar la discapacidad como una experiencia relacional donde las diferencias corporales pueden convertirse o no en una desventaja; que esto ocurra no es una cuestión esencial o determinada. Tiene que ver con procesos de inequidades estructurales que son incorporados por los miembros de una cultura, traducándose en políticas, en prácticas y en concepciones que conforman un acervo construido histórica y socialmente, que, por ende, puede modificarse (Young, 2011; Wolff y de-Shalit, 2007; Barnes y Sheldon, 2007).

A partir de estos puntos, me preguntaba: ¿qué implica enseñar en contextos vulnerables⁶ con una gran diversidad de estudiantes?, ¿de qué forma se puede contrarrestar lo que el contexto permite, prohíbe y lo que uno se apropia de él?, ¿cómo hacemos para modificar esa concatenación de desigualdades que pueden o no situarnos en desventaja en la universidad?, ¿por qué en la literatura el peso de la inclusión en el aula recae en el profesor?, ¿qué piensan los maestros cuando tienen estudiantes con discapacidad y qué hacen al respecto?

Elegí a la FES Aragón como escenario de mi investigación porque es una opción educativa descentralizada. Está situada en la Avenida Rancho Seco, en la colonia Impulsora Popular Avícola, en el municipio de Nezahualcóyotl, del Estado de México. Este municipio, seguido por el de Ecatepec de Morelos, tiene la concentración más alta de pobres extremos en la Zona Metropolitana del Valle de México, por tanto, es considerado como una zona vulnerable por el Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL, 2010). Asimismo, las estadísticas de la UNAM permiten constatar que el contexto dentro y fuera de la FES Aragón es socialmente vulnerable, tomando en cuenta el perfil de los estudiantes que ingresaron a alguna licenciatura en esta facultad por concurso de selección mostrando que el ingreso familiar mensual más frecuente es de dos a menos de cuatro salarios mínimos (UNAM, 2017).

Otro elemento por considerar es la conformación de la planta docente, cuando comparamos las facultades de Aragón y Acatlán, concentrándonos en

6 Considerando la vulnerabilidad social como “un concepto que permite identificar grupos sociales, hogares e individuos, que por su menor disponibilidad de activos materiales y en lo material quedan expuestos a sufrir alteraciones bruscas y significativas en sus niveles de vida ante cambios en la situación laboral de sus miembros activos” (Lopes, 2015, p. 81).

los nombramientos de profesor de carrera, profesor de asignatura y profesor adjunto. La FES Aragón cuenta con 2,154 profesores con estos tipos de nombramientos, de ellos, 74 son de carrera; 1,937, de asignatura, y 143, adjuntos. Mientras que Acatlán cuenta con 2,103 profesores, de los cuales 182 son de carrera; 1,812, de asignatura, y 109, adjuntos. Aunque el número de docentes es similar en ambas facultades, al desgranar los nombramientos podemos observar que Acatlán tiene más del doble de académicos de carrera (UNAM, 2017). ¿Por qué hay tan pocos profesores de carrera en Aragón?, ¿qué implica que el grueso de los ellos tenga el nombramiento de docente de asignatura?, ¿qué relaciones propician esta situación entre los miembros del cuerpo académico y con los estudiantes con discapacidad?

Esto nos permite un primer acercamiento a las condiciones laborales de los académicos de asignatura que imparten clases en Aragón. Podemos inferir la inestabilidad laboral que pueden tener debido a una baja remuneración; por ejemplo, cuando comparamos el sueldo de un profesor de carrera al sueldo de uno de asignatura (UNAM, 2017) y que posiblemente tengan que desempeñar otras actividades laborales o trabajar en más de una institución educativa, lo cual impacta en el ambiente laboral situándolo en un contexto de desigualdad económica y social, donde, al tener un contrato de pocas horas, pueden existir más obstáculos en cuanto a la movilización de los recursos institucionales al interior de la universidad. Por lo anterior, Aragón constituyó un escenario conveniente para realizar un estudio de caso intrínseco (Stake, 2005). Para indagar en él, utilicé lo que viví durante la licenciatura como vehículo de conocimiento para configurar el caso, observé lo que ocurría dentro del aula y realicé entrevistas que le dieran otra vida al cúmulo de información que había adquirido. Investigar de esta forma me permitió sistematizar las apropiaciones que hacen los profesores de su experiencia al dar clases a estudiantes con discapacidad motriz y visual, para poder captar y profundizar progresivamente en la comprensión de las relaciones entre ellos dentro de la institución de educación superior (Neiman y Quaranta, 2006). Elegí trabajar con personas con estos dos tipos de discapacidad, de todas las variantes que hay, porque las personas con esta condición eran las que tenían mayor visibilidad y su presencia era registrada con mayor frecuencia en la información estadística disponible, tanto a

nivel nacional (INEGI, 2010) como en la Universidad Nacional Autónoma de México (Broyna y Rosales, 2014).

La pregunta que dirige esta investigación es: ¿Cuál es la relación entre los significados que los docentes atribuyen a la discapacidad y las estrategias de equiparación de oportunidades que generan en la experiencia dentro del aula?

Parto del objetivo de analizar la experiencia del docente universitario al impartir clases a grupos en los que dentro de su diversidad están presentes estudiantes con discapacidad motriz y visual. Los objetivos específicos consisten en conocer los significados que los profesores han construido sobre la discapacidad y su relación con la ausencia o presencia de prácticas inclusivas en el aula; analizar la forma en la que se implican con los estudiantes con discapacidad en el aula y las modificaciones que hacen en su práctica; describir las estrategias y apoyos institucionales que posee la universidad para favorecer la equidad en la educación así como las propuestas que ellos mismos formulan para mejorar su práctica. Al inicio de la investigación partí de los siguientes supuestos:

1. La forma en la que el docente configura su relación con el estudiante con discapacidad está relacionada con la concepción que tiene de la condición, las estrategias de identificación y de aproximación que tiene hacia él. Considerando las respuestas sociales hacia la limitación visible como un estigma y su experiencia con otras personas con discapacidad, tanto en espacios escolares como extraescolares.
2. Las oportunidades de transformación de la práctica educativa y la construcción de estrategias de equiparación de oportunidades provienen, tanto de la reflexión sobre los significados construidos en la relación con la otredad como de la formación mediante la adquisición de conocimientos especializados y habilidades.
3. La ausencia o la presencia de estrategias de equiparación de oportunidades, creadas por los docentes en el aula universitaria está relacionada con la estrategia de la universidad hacia los docentes para transformar los significados sobre la discapacidad que subyacen en su práctica educativa y está determinada por la disponibilidad de apoyos y ajustes para las personas con discapacidad.

Estos supuestos provenían, principalmente, de las lecturas teóricas que utilicé al adentrarme en el tema; sin embargo, para buscar la comprensión de este problema fue necesario distanciarme de entenderlo exclusivamente como una cuestión de programas insuficientes de formación para la inclusión y la diversidad (Moriña y Carballo, 2018). Después, continué con el primer momento de la investigación, el ingreso al campo, la preparación y el desarrollo de las entrevistas semiestructuradas.

La entrevista puede ser concebida como un campo epistemológico⁷ desde el cual se investiga porque alude a la búsqueda de un encuentro cara a cara con otro, donde el conocimiento está construyéndose por las personas que participan en ella, es decir, a un espacio donde las relaciones entre investigador y entrevistado son asimétricas⁸. Están dirigidas por la intencionalidad de quien formula las preguntas y, por ende, incita a intercambiar argumentos, razones y puntos de vista sobre temas acotados con anterioridad. Por eso mismo, me enfrenté con la resistencia de los entrevistados a contestar ciertas preguntas, las desviaciones en los temas o el distanciamiento del sentido que yo proponía o el desborde de las preguntas cuando surgieron cuestiones que no había considerado. Elegí este tipo particular de entrevista semiestructurada tomando en consideración las características de los profesores, acostumbrados a hacer un uso eficiente de su tiempo. También, porque era importante plantear temas que dirigieran la conversación y, a su vez, mantuvieran la suficiente apertura para seguir al entrevistado en el tono y rumbo que le deseará dar a la entrevista con el contenido de su discurso (Vela, 2009).

Primer momento: Inmersión

Ingresé al campo por vías informales durante el semestre de enero-junio de 2016 y el semestre de enero-junio de 2017. Realicé seis entrevistas se-

7 La palabra epistemología “designa las condiciones de producción del conocimiento y las maneras de establecer la validez del conocimiento” (Ardoino, 2005, p. 27) o “el estudio de la naturaleza del conocimiento y la justificación” (Kvale, 2014, p. 186).

8 Considerando que “no es una conversación cotidiana abierta entre compañeros iguales. El entrevistador tiene una competencia científica, inicia y define la situación de entrevista, determina el tema de ésta, plantea preguntas y decide en qué respuestas profundizar, y da por terminada también la conversación” (Kvale, 2014, p. 38)

miestructuradas, cuatro a profesores y dos a estudiantes con discapacidad. Implicó establecer lazos con dos porteros, como los nombran Taylor y Bogdan (1994), quienes me permitieron conocer sus experiencias en las aulas universitarias.

El primero fue L., un estudiante de octavo semestre de la licenciatura en pedagogía con discapacidad motriz, a quién me aproximé directamente cuando estaba con sus amigos, hablamos aparte y la participación fue acordada ese mismo día. El segundo fue E., un estudiante de séptimo semestre de la licenciatura en economía con discapacidad sensorial (visual); fuimos presentados por una amiga mutua que le explicó lo que estaba haciendo y él accedió a participar después de que platicáramos sobre la investigación.

Desde el primer contacto les expliqué mis intenciones y los propósitos de la investigación. Les dije que, aunque hubieran aceptado participar, si en algún momento se sentían incómodos me lo hicieran saber. Les pregunté si querían continuar a la mitad del trabajo, ambos optaron por seguir participando. La estrategia consistió en pedirles permiso a ellos primero y después a los profesores, explicándoles los propósitos de la investigación, pidiéndoles autorización para tomar notas, grabar las clases y, posteriormente, acordar la fecha de la entrevista. Ellos, docentes y estudiantes, me decían los momentos en los cuales no debía grabar o no querían que apareciera algo en el trabajo. Aunque lo habíamos discutido al inicio del trabajo de campo, les recordé antes de iniciar la entrevista el uso que haría de la información que me proporcionaron; asimismo, les consulté si preferían que utilizara un seudónimo, algunos respondieron que sí, otros quisieron que se mantuviera su nombre. En el caso de los estudiantes, mantuve la inicial de sus nombres, y para los profesores construí una clave que consiste en el número de entrevista, sexo y fecha de la entrevista.

También me pareció relevante acordar con E. y con L. el modo en que querían presentarme con sus amigos o el rol que ocuparía dentro del salón, principalmente para evitar procesos de segregación o de señalamiento por mi presencia. Ambos coincidieron en presentarme como investigadora-compañera, aunque E. al principio me presentó como evaluadora con los profesores y fue difícil convencerlos que esa no era mi función. Con L. hice preguntas después de clase utilizando un guion estructurado de preguntas, éste era mi único rato

a solas con él y era registrado en audio. Con E. fue diferente porque pasaba más tiempo con él y la conversación fluía cuando le brindaba apoyo de guía; él me tomaba del hombro y caminaba ligeramente atrás de mí mientras lo acompañaba a sus otras clases o a otros sitios, por lo que no existió un guion estructurado, sino que fueron preguntas abiertas sobre acontecimientos que después recuperaba en el diario de campo. Con L. y E., lejos del aula, pude distanciarme lo suficiente como para poder considerar otras cuestiones, señalaré dos. La primera, fue la impotencia cuando caminaba con ellos o los acompañaba a hacer algún trámite y se dirigían a mí en lugar de hablarles a ellos, que me llevó a indagar sobre la dependencia, la vulnerabilidad y el amplio repertorio de estrategias que ejercen y que me hicieron construir para hacerles frente a ese tipo de situaciones. Así como los acuerdos que hacíamos sobre los límites del apoyo que podía brindarles y la guía que me dieron para percibir cuándo apoyar, cuándo no y ante la duda, preguntar. La segunda, lo revelador y cómodo que fue escuchar cuando recurrían a ciertos términos para nombrarse con humor, o empleaban un tono particular en la voz al decir, “te vas corriendo”, “bailo nada más los ojos” y “nos vemos”, enfatizando el giro en la frase como una forma de tomar control sobre el uso común, exponer las situaciones irónicas que viven y reírse de ellas.

También tuve que aprender a marcar las distancias entre brindar apoyo a los estudiantes con discapacidad durante las clases y realizar una investigación sobre las relaciones que surgen al hacerlo. Este punto fue conflictivo porque tenía que mediar entre las necesidades de los estudiantes, mi disponibilidad de tiempo y la delimitación de los roles que estaba dispuesta a asumir. Decidí participar cuando fuera pertinente y registrar mis reflexiones después; esto fue un acierto porque me permitió ubicar algunas categorías que había leído durante la revisión teórica.

En total, asistí y observé las clases de cuatro profesores, un profesor y una profesora de pedagogía en el semestre 2016-2 y un profesor y una profesora de la carrera de economía durante el semestre 2017-2. Al observar las clases resultó conveniente utilizar como guía para la descripción las preguntas planteadas por Rosana Guber (2015, p. 16): “¿Qué ha ocurrido?, ¿por qué ha ocurrido?, ¿cómo es para ellos?”. Aunque nunca conseguí la disciplina suficiente para transcribir y sistematizar todas las anotaciones que hice, escribir a diario se

convirtió en una fuente potente de información a la cual volver y repensar en el transcurso de la investigación. Esas anotaciones también fueron la base para la construcción de los primeros guiones de entrevista semiestructurada, uno para docentes, otro para estudiantes con discapacidad, contruidos mediante listas de preguntas que surgieron de la revisión de literatura sobre docencia y discapacidad en la educación superior, del trabajo que realicé durante mi servicio social transcribiendo entrevistas de estudiantes con discapacidad de otras universidades, de las observaciones de las clases y el registro de cuestiones en el diario de campo que me interesaban, me sorprendían, me indignaban y aquellas que no comprendía en la interacción cotidiana.

Después, establecí dimensiones de análisis distintas de acuerdo con las características de las personas que iban a ser entrevistadas: a) estudiantes con discapacidad: sus datos personales, su escolaridad previa, su experiencia con los docentes en la universidad, su experiencia específica con los cuatro maestros observados, sus hábitos de estudio, los apoyos que provee la universidad, entre otras; b) profesores: mediante tres dimensiones: personal, social e institucional, que a su vez tienen subdivisiones como situación laboral, formación docente, experiencia docente, conocimiento pedagógico, contexto de la institución, experiencias previas con estudiantes con discapacidad.

Al finalizar este primer momento de la investigación hice un recuento de las inferencias encontradas y fueron las siguientes:

1. Los docentes dan cuenta de algunos constructos sociales sobre discapacidad; oscilan entre dotarla de un valor positivo, asumiendo la diferencia como un elemento más de la persona y conferirle un valor negativo, remitiéndola al estigma de la tragedia personal. Sin embargo, pensarlo de una u otra forma no determina la presencia o la ausencia de prácticas inclusivas.
2. Los principales factores institucionales que intervienen en los acuerdos y las relaciones intersubjetivas entre docentes y estudiantes con discapacidad son la situación laboral, la formación docente, la plaza y el tipo de nombramiento, dado que su capacidad de agencia depende más de los recursos que puedan movilizar por su cuenta para crear prácticas inclusivas, que de aquellos proporcionados por la universidad.

3. Las prácticas inclusivas requieren de la creación de rutas alternas para los aprendizajes, del reconocimiento de la capacidad de agencia de los estudiantes con discapacidad, así como de la redistribución de los recursos disponibles. Por ejemplo: las actividades académicas personalizadas o ejecutadas con parámetros flexibles, la diferenciación de tiempos para realizar las actividades, los formatos para entregar los trabajos y los materiales que se utilizan en el aula.

Procedí con el segundo momento de la investigación al ponerme en contacto con otros profesores, mencionados durante las entrevistas de los estudiantes con discapacidad. El criterio principal de selección de los docentes que participaron en la investigación es haber impartido clases a L. y E., sin embargo, un profesor y una profesora reconocieron no haber dado clases a esos estudiantes, pero las razones que proporcionaron permitieron ver otros aspectos relevantes para los propósitos de esta investigación, por lo que sus entrevistas se conservaron y fueron analizadas. Por tanto, la selección de la muestra fue intencional y no probabilística.

Discusión

Segundo momento: Profundización

En el segundo momento de la investigación continué con las entrevistas semiestructuradas a docentes de las carreras de economía y pedagogía. La negociación de las entrevistas y el encuentro para realizarlas tuvieron lugar durante el semestre 2018-2, hasta alcanzar el punto de saturación (Vela, 2009) para favorecer la polifonía de voces y para indagar en las cuestiones que se delimitaron durante el primer momento de la investigación a partir de las experiencias observadas y la pluralidad de puntos de vista recabados sobre la discapacidad.

Para lograrlo, reconstruí y acoté el guion de entrevistas mediante un análisis preliminar del material recopilado en el transcurso de los dos semestres de observación y las entrevistas realizadas con anterioridad.

Comprendí que lo que estaba haciendo era objetivar, por medio de los guiones de entrevista, un campo semántico en el cual nos desplazaríamos en la entrevista, que después de la transcripción, se convertirían en cuadros razonados⁹ que darían cuenta de un campo epistemológico. Lo que ocurre en la entrevista es que obtenemos objetivaciones de lo dicho y lo hecho por las personas, traídas a la conciencia mediante las preguntas de la entrevista. Las transcripciones y los cuadros para analizarlas me permiten situar lo que se dijo dentro de un campo de saber, en tanto conocimiento de lo educativo que, a su vez, pertenece a una cultura que ordena el conocimiento en disciplinas y lo operacionaliza en normas, tradiciones o pautas de conducta que son interiorizadas por el individuo. Es mediante las referencias múltiples que surgen de la experiencia de los docentes como resulta posible cuestionar lo que parece obvio, analizarlo y reconstruirlo (Camarena, 2016).

Las preguntas que construí para el segundo guion de entrevista provienen de esa intencionalidad dirigida a conocer la experiencia de los docentes al dar clases a estudiantes con discapacidad y la forma en que se implican con ellos en sus prácticas en el aula. También se expresa en la justificación de lo que deseaba conocer mediante la entrevista y las palabras esperadas de los entrevistados, agrupadas en tres dimensiones que se desglosan en temáticas para prefigurar el abordaje de las preguntas:

1. **Universidad** (contexto): Descripción de estudiantes aragoneses y del lugar donde está situada la FES Aragón, dificultades que enfrentan los estudiantes con discapacidad, implicaciones de su presencia en la universidad y trato que reciben, propuestas que harían a la universidad para mejorar su experiencia docente con estudiantes con discapacidad.
2. **Docencia** (hacer): Recuento de los años de experiencia docente, el nombramiento que tiene, las instituciones educativas en las que trabaja, su formación académica, descripción de sus motivos para ser docente, de su docencia, reglas de su clase y registros de lo que ocurre en clase, modifi-

9 Una tabla razonada de un saber es “donde los objetos se reparten dentro de un espacio regido no por localizaciones o recorridos geográficos (estas indicaciones son rarísimas y siempre vagas). Sino por una taxonomía de los vivientes, por un inventario sistemático de cuestiones filosóficas” (De Certeau, 2010, p. 221).

caciones en su forma de enseñar y las situaciones problemáticas para su docencia al dar clases a estudiantes cuando hay estudiantes con discapacidad en el aula, estrategias, herramientas y recursos que ha construido, implicaciones como docente al dar clases a estudiantes con discapacidad.

3. **Discapacidad (decir):** Descripción de sus nociones sobre discapacidad, la forma en que llegó a esa noción, asociaciones cotidianas, contactos con personas con discapacidad, experiencia con estudiantes con discapacidad en la universidad.

Esto pudo concretarse en el acto de preguntar y escuchar los distintos rumbos, que tomaron los discursos de los docentes, mediante los cuales posicionaron y matizaron su experiencia otorgándole variedad, diferencias y distinciones al fenómeno de la experiencia docente con personas con discapacidad en la universidad. Primero, quería saber cómo está estructurado el campo de acción de los docentes y la forma en la que se apropian y crean estrategias para jugar dentro de él. Después, quise conocer las experiencias por las que han configurado su relación hacia la diferencia cuando tienen estudiantes con discapacidad. Por último, deseaba conocer los procesos por los que dan cuenta de las experiencias que vivieron y las propuestas que harían a la universidad para mejorar su práctica docente con personas con discapacidad.

Durante la transcripción de las entrevistas llevé un texto alterno donde iba anotando las cuestiones que podía inferir de lo que decían los entrevistados y aquellas que resplandecían, a falta de un mejor adjetivo, puesto que contenían la idea central de lo que había dicho la persona y las razones que la afianzaban. También busque la reiteración de la idea y puse atención a ciertas frases que denotaran procesos de reapropiación de prácticas educativas conforme iban evocando sus vivencias de siguiente forma: “yo pensé”, “yo creí”, “lo que hice fue”, “no sé si lo hice bien”, “no sé”, “no tengo”, “no lo había pensado”, “me sentí”, “me di cuenta”, “después pensé”. Tomé cada una de estas expresiones como pistas que me permitían buscar lo semejante y lo diferente y así poder mirar las transcripciones de las entrevistas transversalmente (Wright, 2003).

Resultados

Tercer momento: Análisis

Partí de los textos producidos mediante la transcripción de las entrevistas, el documento alterno de ideas o inferencias emergentes, las preguntas. Inicé la codificación, primero abierta: al subrayar las ideas centrales de las respuestas de los entrevistados y colocándoles un identificador, de este modo obtuve 65 códigos provenientes de las ideas de los docentes y del contexto teórico en el que he estado implicada en el desarrollo de la investigación.

Eran demasiados y tendría que acotarlos para profundizar en ellos. Para modificar y jerarquizar esos códigos iniciales, siguiendo la pauta de los guiones del segundo momento de la investigación, realicé cuadros razonados de cuestiones (Certeau, 2010), tablas en Excel con palabras clave de las respuestas de los entrevistados correlacionadas con la pregunta, para poder leerlas transversalmente y observar las variaciones: similitudes y diferencias entre las ideas centrales de las respuestas a las preguntas realizadas durante las entrevistas. Para obtener los temas centrales que expresaban los docentes, contrasté esos cuadros en Excel con las listas de relaciones percibidas y los temas emergentes que no estaban contemplados en las preguntas del guion en un documento alterno, para reordenar las ideas después. Para realizar las tablas y contrastarlas con el documento alterno e interpretar las entrevistas los criterios que utilicé fueron dos:

Criterio 1. Que prevalezca la perspectiva de la persona. **Estrategia 1.** Utilizar frases y palabras que den cuenta de la idea central del entrevistado en la respuesta a las preguntas.

Criterio 2: Proveer indicios de los procesos de implicación dentro de su experiencia con estudiantes con discapacidad, como miembros de una categoría de docentes universitarios. **Estrategia 2:** Registrar en un documento alterno los indicios que los entrevistados mencionan para ver desde ahí cómo ordenan los procesos que expresan los docentes contrastando con la teoría como fuente alterna de ideas para plasmar los procesos de implicación.

Después de obtener este documento alterno hice una selección de las peculiaridades, las generalidades y las reiteraciones entre las situaciones narradas por los docentes. Registré la selección durante la revisión de este documento apoyándome también en las notas de campo originales y las entrevistas de los estudiantes. Obtuve las siguientes inferencias:

1. Los profesores de asignatura pueden tener una **agencia reducida**¹⁰ en el aula por compartir una posición común por el nombramiento de profesores de asignatura que tienen en Aragón, lo cual está relacionado con inestabilidad laboral y recursos institucionales escasos.
2. Los docentes promueven y conservan ciertas prácticas, que llevan **marcas de praxis** pasadas respecto a lo que la discapacidad significa y la forma de relacionarse con personas con esta condición, cuyas **opciones** tienen **límites objetivizados** en los ajustes que hacen dentro del aula los cuales están circunscritos, pero no determinados, por la forma en que los profesores se apropian del contexto de Aragón, de los recursos disponibles o contruidos, de las relaciones en la academia y con sus estudiantes.
3. Los docentes pueden trastocar sus **prácticas** de enseñanza al encontrar estrategias, herramientas y recursos que les permitan hacer ajustes dentro de las clases y relacionarse de distinta forma con la otredad, en este caso los estudiantes con discapacidad.

Para transitar de esa lista de temas a la interpretación, configuré una categoría para ordenar el material obtenido durante la investigación denominada “procesos de implicación”. Denomino procesos de implicación a las decisiones, las reflexiones y las prácticas de los profesores que pueden conllevar situaciones dilemáticas o pueden ser resueltas basándose en el conocimiento previo de las necesidades del estudiante, la familiaridad con la condición o situaciones similares, la improvisación, la experiencia docente, el conocimiento especializado, entre otras. Los procesos así expresados pueden parecer cuestiones estáticas, inamovibles o dadas, pero se trata de situaciones que se negocian en la interac-

¹⁰ Las palabras en negritas corresponden a nociones abordadas por Iris Marion Young para abordar la injusticia estructural (Young 2011, pp. 72-73).

ción y se ajustan o modifican de acuerdo con los participantes de la relación, los factores externos, el contexto y la cultura donde se inscriben (Ardoino, 2005).

Conclusión

Palabras finales sobre la orfandad investigativa

Investigar supone perderse un poco. Nutrirse de aventuras acumuladoras de textos, prestar atención a sí mismo y encontrarse con personas que también investigan sobre discapacidad o viven con esta condición, así como la maravilla de encontrar interlocutores que, al igual que yo, buscan formas distintas de dislocar su mirada. Los encuentros durante este trayecto han sido estimulantes porque convocan amistades, libros, música, películas, espacios, conversaciones y complicidades. También implicó estar abierta al asombro y así, adentrarme en las aguas turbias de la reflexión con otros sobre la experiencia vivida en Aragón; también en aceptar y disfrutar el apando requerido por la escritura para definir las reglas del juego investigativo desde el cual sigo poniendo en práctica el compromiso adquirido con las personas que me apoyaron y con mi propia formación.

Conllevó aprender a observar luces y sombras, es decir, no sólo mirar desventajas, carencias o faltas, sino aprender a abrazar los instantes luminosos que incitan a pensar que otros modos de relacionarse son posibles. Aquellos que son perceptibles inclusive en el caos del mundo de personas que se desplazan en el metro, donde cada quien está pendiente a su necesidad de llegar pronto a un sitio y las confrontaciones inician con un empujón que detona una mirada reprobadora y escala a una queja, un insulto o una pelea. Recupero uno de ellos: En la estación Zapata sube un señor que utiliza prótesis en los brazos, dos ganchos fríos que contrastan con el hervidero de personas. El hombre mira a su alrededor en el tumulto y espera. Le cede el asiento una muchacha. Él ofrece cargar con su mochila y así ocurre mientras intercambian algunas palabras cómplices durante el viaje hasta llegar a la estación donde se separan. Estas cadenas de cordialidad inician cuando alguien se da cuenta de que hay otros a su alrededor y que puede hacer algo para que ese momento tenso sea menos

desagradable, es decir, encontrar formas de cooperación aún en tiempos violentos que instan a salirse de uno mismo y de su aislamiento.

Asimismo, continúo construyendo estrategias puesto que la investigación que estoy realizando aún no concluye, al ubicar nuevos obstáculos; por ejemplo, al darme cuenta de que mi principal interés conocer la experiencia de los profesores que habían dado clases a estudiantes con discapacidad es el principal problema cuando se me dificulta restarle peso a las categorías teóricas sobre las categorías empíricas, que provenían de las entrevistas, y sobre las categorías analíticas, que provenían de la interpretación de los datos obtenidos para que haya armonía entre ellas. En este proceso de equilibración, que consiste en la apertura hacia otra lógica que no fuera la que esperaba o la que los autores decían que era, se decanta otra vertiente de la “orfandad investigativa”, cuando busco ganar pericia de equilibrista y conseguir teoría para ver, para salirse de uno mismo y tener argumentos, empiria para implicarse, estar con otros y seguirlos en sus circunstancias, análisis para poder dialogar, pensar y proponer.

Concluyo deseando que el texto final de mi tesis tenga vida más allá de la dedicatoria y los agradecimientos de las primeras páginas. Abrazando la creación, el ensayo, la búsqueda y la propuesta como forma de vivir puesto que son prácticas investigadoras requeridas al trabajar con lo que la escritura apresa de la vida, sus palabras, sus cenizas, sus restos.

Referencias

- Ardoino, J. (2005). *Complejidad y formación: pensar la educación desde una mirada epistemológica*. Buenos Aires: Centro de Publicaciones Educativas y Material Didáctico.
- Barnes, C. y Sheldon, A. (2007). ‘Emancipatory’ Disability Research and Special Educational Needs. En Florian L. (ed.). *The Sage Handbook of Special Education* (pp. 233-246) Sage.
- _____ (2007). *Disability, higher education and the inclusive society*, 28:1, pp.135-145. DOI: 10.1080/01425690600996832
- Brogna, P. y Rosales, D. (2014) *Diagnóstico sobre el estado que guarda la temática de la discapacidad en la unam desde la Perspectiva de Derechos Humanos*. Recuperado en: http://www.pudh.unam.mx/repositorio/Diagnostico_v_17022014.pdf

- Camarena, E. (2016). *Investigación y pedagogía. Construcción de una práctica académica en el Colegio de Pedagogía*. Gernika.
- Certeau, M. (2010). *La escritura de la historia. El oficio de la Historia*. México: Universidad Iberoamericana, Instituto Tecnológico de Estudios Superiores de Occidente.
- Colli, G. (2010). *El nacimiento de la filosofía*. Barcelona: Tusquets Editores.
- Coneval. (2010). *Pobreza urbana y de las zonas metropolitanas*. Recuperado en: https://www.coneval.org.mx/Informes/Pobreza/Pobreza%20urbana/Pobreza_urbana_y_de_las_zonas_metropolitanas_en_Mexico.pdf#search=POBREZA%20URBANA
- Dubet, F. (2005). *La escuela de las oportunidades: ¿qué es una escuela justa?* Barcelona: Gedisa.
- Dussel, I. y Caruso, M. (1999). *La invención del aula. Una genealogía de las formas de enseñar*. Buenos Aires: Santillana.
- Ferré, R. (2003). *La cocina de la escritura*. <http://www.biblioteca.org.ar/libros/1253.pdf>
- Foucault, M. (2011). *Historia de la sexualidad 2. El uso de los placeres*. México: Siglo XXI Editores.
- Goffman, E. (2006). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.
- Guber, R. (2015). *La etnografía. Método, Campo y Reflexividad*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.
- Karsz, S. (Coord.) (2004). *La exclusión: bordeando sus fronteras. Definiciones y matices*. Barcelona: Gedisa.
- Kvale, S. (2014). *Las entrevistas en la investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
- Latapí, P. (1993). Reflexiones sobre la justicia en la educación. *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos*, Vol. XXIII, No. 2, pp. 9-41.
- Lopes, M. (2015). Acceso, permanencia y egreso de colectivos vulnerables en Brasil. En Gairín, J. (Coord.). *Los sistemas de acceso, normativa de permanencia y estrategias de tutoría y retención de estudiantes en educación superior* (pp. 67-84). Barcelona: Wolters Kluwer.
- Maalouf, A. (2016). *Identidades Asesinas*. Madrid: Alianza Editorial.
- Molina, R. (2010). Educación superior para estudiantes con discapacidad. *Revista de Investigación*. 34 (70), pp. 95-115.
- Moriña, I. y Carballo, R. (2018). Profesorado universitario y educación inclusiva: respondiendo a sus necesidades de formación. *Psicología escolar e educativa, número especial*, pp. 87-95. Recuperado en: <https://www.scielo.br/j/pee/a/njQmCqhRBcMgfh3JyDLBkX-d/?lang=es&format=pdf>
- Neiman, G. y Quaranta, G. (2006). Los estudios de caso en la investigación sociológica. En Vasilachis, I. (Coord.) *Estrategias de investigación cualitativa* (pp. 213-238). Barcelona: Gedisa.

- Oliver, M. (1966). *Understanding disability from theory to practice*. Basingstoke: Macmillan Education.
- Stake, R. (2005). *Investigación con estudio de casos*. 3era. Edición, Madrid, España: Morata.
- Subirats, J., Gomá, R. y Brugué, J. (2005). *Análisis de los factores de exclusión social*. Generalitat de Catalunya-Fundación BBVA.
- Taylor, S.J. & Bogdan, R. (1994). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de los significados*. México: Paidós Básica.
- UNAM (2017) Agenda Estadística UNAM: http://www.estadistica.unam.mx/perfiles/elige_analisis.php
- Vela, F. (2008). Un acto metodológico básico de la investigación social: la entrevista cualitativa. En Tarrés, M. (Coord.). *Observar, escuchar y comprender* (pp. 63-95). México: Flacso/El Colegio de México/Porrúa.
- Wolff, J. y de-Shalit, A. (2007). *Disadvantage*. New York: Oxford University Press.
- Wright, C. (2003). *La imaginación sociológica*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Young, I. (2011). *Responsabilidad por la justicia*. Madrid: Morata.
- (2001) Equality of Whom? Social Groups and Judgments of Injustice. *Journal of Political Philosophy*, 9: 1-18. <https://doi.org/10.1111/1467-9760.00115>
- Yourcenar, M. (2007). *Memorias de Adriano*. México: Debolsillo.

**Creadoras de archivos
de memoria: experiencias
de mujeres
con la discapacidad**

¡Queremos vivir!

Personas con Síndrome de Morquio

Catalina Gaspar Camargo

Toda mi vida fui sometida a tratamientos y cuidados que no correspondían a mi verdadero diagnóstico. Los médicos aseguraban que tenía acondroplasia —un tipo de displasia ósea que provoca talla baja y el de mayor recurrencia—, sin embargo, mis características físicas me decían que era algo distinto.

Las complicaciones en mi salud se aceleraron a raíz de un accidente en mi trabajo tras una caída cuando practicaba danza aérea. Poco tiempo después tuve que usar muletas, luego silla de ruedas y ahora dependo de otra persona para hacer mis actividades cotidianas. Cada día tengo menos movimiento y fuerza en mis extremidades, pues se han desgastado mis huesos y cartílagos; pierdo progresivamente la audición y la vista, además de padecer diversos dolores y alteraciones respiratorias.

A los 41 años me diagnosticaron Síndrome de Morquio, una enfermedad rara congénita también conocida como Mucopolisacaridosis IV. Los médicos me dijeron que la esperanza de vida de las personas con mi condición era de 23 años y que yo estaba viviendo el doble. Además afirmaron, que por mi edad y degeneración en mi cuerpo, ya no era posible que volviera a caminar... quizás unos años antes, con un tratamiento adecuado podría haber tenido una mejor calidad de vida.

Desde aquel entonces me fijé la meta de informarme sobre el Síndrome de Morquio y localizar a más personas como yo, para hacer una comunidad y luchar por nuestros derechos. He sido activista político-social por las personas con talla baja, o gente pequeña, pero ahora busco que personas con Síndrome de Morquio en México —que también son de talla baja— tengan una esperanza de vida mayor y mejores oportunidades, para que no sufran lo mismo que yo.

Queremos vivir. Síndrome de Morquio

Soy Catalina Gaspar Camargo, nací en Ciudad de México, tengo 44 años y Síndrome de Morquio, lo que provoca una talla baja y complicaciones médicas. Mi vida ha sido de matices, discriminación, lucha, rebeldía y también de alegría; momentos que me han marcado.

Estudí en la Escuela Álvaro Gálvez Sifuentes en la Colonia Churubusco hasta tercero de primaria, en donde una maestra me envió al circo porque me dijo que yo había nacido para estar ahí, decían que no querían enanos. En ese momento no tenía contacto con mis compañeros, decían que mi condición era contagiosa y así fui expulsada perdiendo el año escolar. Desde segundo de primaria tuve dudas acerca de mi condición. No entendía por qué me veían y me percibían diferente. Mis padres siempre me dijeron que yo debía estudiar y lucharon para que así fuera, desgraciadamente la discriminación fue una parte recurrente en mi vida.

Al año siguiente llegué a la primaria Roberto Coch, en la colonia Juventino Rosas, donde terminé la primaria. Al llegar a cuarto año conocí al profesor Horacio, quien era psicólogo de formación. Él ayudó a que mis compañeros me incluyeran, decía que la única enfermedad contagiosa era la estupidez humana. Algunos compañeros me aceptaron, usaba aparatos ortopédicos y fue por primera que supe lo que era salir a jugar al patio. Podía estar en donde quisiera sin que me pegaran o que los niños me gritaran enana, al contrario, me decían: “¡Hola Cata!”, y me ayudaban con mi mochila. Yo pienso que fue porque Horacio desde el primer día les dijo: “Ella es como todos ustedes, por favor ayúdenla, pero no le pasen las tareas y apuntes, sólo cuando realmente lo necesite”.

Ese año y el quinto de primaria fueron fabulosos para mí ya que no me insultaban, hasta que pasé a sexto grado. En ese nivel educativo me hicieron madurar y notar la gran diferencia física. En esos años casi no recibía atención por parte de mis padres y poco a poco fui involucrándome con el pandillerismo.

El primer año de secundaria fue muy cruel y difícil. Me corrieron de la escuela al defenderme de agresiones físicas por parte de una profesora y como siempre, mi voz fue anulada. Así llegué a la secundaria técnica número 33, Rafael Rodrí-

guez Castañeda, ahí aprendí mucho en el taller de electricidad. Antes había estado en otros talleres que no me gustaron, como el de secretariado, descubrí que me gustaban las cosas raras y me preguntaba cómo era posible que la energía viajara por un cable, por ejemplo.

También fue en estos años que tuve una experiencia bastante desagradable con un compañero, al verme se preguntó que qué era esa madre, refiriéndose a mí. Eso me hizo sentir coraje y fue así que a través de la violencia aprendí a defenderme y ganarme el respeto y apoyo de algunos de mis compañeros.

A pesar de eso, seguía sintiéndome diferente, pues tenía que pararme de puntitas para sentarme en las bancas o incluso me apoyaba con el bote de la basura para alcanzar el pizarrón. Eso me hacía sentir rara, incluso hubo compañeros que a pesar de “apoyarme” lo tomaban a burla, pero algunos con el tiempo comprendían que necesitaba apoyos.

No me gustaba estar en mi casa, todos peleaban ya que había muchas diferencias porque la mayoría éramos adolescentes. Fue por eso que mis amigos de calle se convirtieron en mi familia. Logré llegar a la vocacional, pero a las tres semanas me di de baja porque el profesor de matemáticas me dijo que era su fantasía sexual, no entendía por qué me había tratado así, además, en ese entonces no había recibido información sobre sexualidad. Mi familia pensaba que seguía estudiando, pero en realidad me la pasaba con mis amigos.

Con el paso de los años sufrí discriminación en todos los trabajos, me discriminaban por mi aspecto. Tuve que trabajar y estudiar para apoyar a mi padre que tenía cáncer en los pulmones, tenía que contribuir con los gastos del hogar, no tuve opción. Trabajé de criada y recepcionista hasta llegar a tener a varias personas a mi cargo en un hotel haciendo ventas por teléfono. Mis compañeros nunca me quisieron por “enana”, pero ya en ese momento no me importaba, lo que realmente me importaba era la salud de mi padre. Así estuve hasta los 21 años, terminé de trabajar ahí porque falleció el dueño.

De ahí llegué a ser asistente de una doctora hasta que incursioné en el mundo del baile haciendo doblajes para Televisa y performance. Desde pequeña había sido mi sueño ser bailarina profesional y a través de un amigo pude entrar en el

medio. Después decidí estudiar una carrera técnica en electrónica y computación. Fue hasta los 19 años que comencé a tener gusto por el sexo opuesto, anteriormente sólo me interesaba en ir a bailar, jugar, pero más allá de eso no me interesaba, me daba hueva.

Mi primera experiencia sexual fue a los 27 años con un amigo. No lo disfruté tanto, me dio igual por mi depresión pues la persona con la que iba a casarme murió en aquellos años. Los hombres nunca figuraron más que en el baile para mí, mi meta era ganar dinero y destacar en el medio artístico. Gané mucho dinero y eso me permitió independizarme, aunque a los trece años ya había vivido con unos amigos en la calle. Nunca consumí drogas aunque alcohol sí, pero siempre me ha gustado pensar las cosas antes de actuar, sobre todo por el medicamento que siempre he tomado.

En cuanto a mi salud, los médicos seguían sin identificar mi padecimiento, fue hasta 2015 que me diagnosticaron Morquio. Para entonces, mi degeneración estaba muy avanzada y médicamente no se podía hacer mucho, ya había dejado de caminar. Yo sabía que era Morquio, pero nadie me lo había diagnosticado. Hasta este momento sigo trabajando la manera de enunciarme. Me siento cansada físicamente, me cuesta trabajo respirar, cada día es más caro todo.

En todo este tiempo decidí buscar a más personas como yo, con Síndrome de Morquio, para que ellas no pasaran por lo mismo, hasta el momento soy su referencia y siento una gran satisfacción al ver que pueden hacer su vida como cualquier persona.

Hay veces que quisiera que todo terminara, hay otras veces que me gustaría que todo esto fuera un sueño. Hace unos días me levanté pensando que aún caminaba y me golpeé fuerte la cara, “se me fue el avión”. A veces se me olvida que dejé de caminar.

Hasta que tuve contacto con más personas con discapacidad pude sentirme dentro de ellas viendo mis limitaciones, eso hace dos años. Para mí, la discapacidad es cuando te limitas en algo aunque tú no quieras y necesitas apoyo las 24 horas del día, como Jhon cuando se hace cargo de mí.

A él lo conocí por una amiga en un grupo de adultos solteros. El trato inició

como amigos y con el tiempo se dio la relación, ya llevamos dos años. Fue algo inesperado, fue bonito, se dio sin pensarlo. Lo que me encanta de él es que sabe muchas cosas, es trabajador, no se abre, sabe hacer sus propias cosas y no se atiene a una mujer, pero lo mejor fue que dejó todo para estar conmigo. Dejó su pueblo y su vida anterior. Queremos ahorrar para poner a trabajar sus máquinas de juegos.

En cuanto a mi sexualidad, nunca tuve mayor problema en ese sentido, para mí ha sido como cualquier experiencia. Mi familia siempre me habló del tema, y a su manera, me daban a entender que iba a tener experiencias. En este momento no hemos podido tener intimidad, me he sentido muy cansada física y anímicamente.

Hace poco experimenté cambios hormonales, de temperatura. Fui al médico y resultó que estaba embarazada, de seis semanas. Fue muy fuerte para mí, yo quería tener un hijo con el hombre que quiero, pero los médicos nos dijeron que por mi condición no íbamos a sobrevivir ninguno de los dos, ya que el bebé estaba creciendo demasiado y eso podría traer muchos problemas, así que decidí abortar.

Fue un proceso fuerte, por mi discapacidad en la clínica me trataron como si fuera una extraña. Tuve un sangrado fuerte y si no hubiera sido por mi pareja habría muerto. Mi familia no se ha enterado de esto, quizá alguna vez me decida a contarles.

En México nuestra enfermedad tiene un tratamiento muy caro, pero la gente no tiene dinero, y los pocos recursos son para los niños. Somos pocos los adultos que recibimos el medicamento. Cada día veo como compañeros con Morquio se degeneran más, necesitan oxígeno para respirar, dejan de caminar muy jóvenes y otros mueren. Siento impotencia de no poder hacer nada, por eso decidí luchar por la gente de talla baja y las personas con Síndrome de Morquio porque yo sé cómo es vivir con eso.

Actualmente, tengo el proyecto Morquio Vive México por calidad de vida en donde exigimos nuestros derechos, defendemos la vida y la salud. A veces morimos a temprana edad y no podemos desarrollarnos socialmente. Yo quiero que los niños y jóvenes tengan una mejor calidad de vida, que estudien, trabajen, tengan sus parejas, sean felices, sean libres y que vivan; por eso sigo en búsqueda de

las personas que tienen esta condición. Hasta ahora he encontrado más de cien.

Seguiré luchando hasta que muera, por algo estoy viviendo más años de los que me habían diagnosticado. Hasta donde sé, soy la más vieja con Síndrome de Morquio. Quiero enseñar lo que he aprendido, a cómo cuidarme, qué hacer y qué no hacer, cómo enfrentarse a la vida. Quiero simplemente ayudar sin recibir nada a cambio, porque sé que es lo correcto. Y como dijo Lucio Cabañas: “Ser pueblo, hacer pueblo y estar con el pueblo”, digo esto porque las personas que están arriba no tienen idea de lo que vivimos personas que no tenemos recursos. Actualmente soy artesana, aprendí a hacer jabones, shampoo y me encanta la herbolaria. También hago pomadas con productos naturales, sobre todo plantas. También vendo ropa usada y disfraces para niños.

Mi experiencia al padecer discapacidad

Elizabeth Araiza Arredondo

Mi discapacidad comenzó al nacer, ya que me faltó oxígeno y eso provocó mi parálisis cerebral. En ese tiempo los doctores no le dijeron nada a mi mamá, sólo mencionaron que viviría mucho, sin embargo, ella luchó conmigo llevándome a diferentes hospitales donde recibí terapias.

Los doctores en aquellos años eran inhumanos, le decían a mi madre que no tenía caso que me atendieran porque no saldría adelante. Aun así, ella me acompañaba a las clínicas y a todos lados hasta que dejaron de recibirnos por no tener dinero.

En casa crecí como cualquier niña, no había diferencias; mis hermanos me trataron igual y hasta jugaba fútbol con ellos. Como no podía caminar, gateaba, por eso jugaba de portera. Tiraban con fuerza y, en ocasiones, al parar los goles me daban en la cara, pero eso no importaba yo me aventaba.

Recuerdo un juego que llamábamos “hoyitos”; consistía en introducir una pelota en cada uno de los hoyos hechos por nosotros y cuando alguien acertaba el dueño del hoyo agarraba a pelotazos al último que llegara. Por obvias razones siempre llegaba al último, así que me ponían de espaldas contra la pared y me daban de pelotazos. Cuando eso pasaba quedaba adolorida pero feliz.

En mis primeros años, mis hermanos jugaban conmigo, pero poco a poco me fui quedando sola. Todos habían ingresado a la escuela, uno de ellos me enseñó a leer cuando tenía 10 años. En ese momento aprendí lo bello de la lectura y como ésta puede sacarte de tu realidad y transportarte a lugares maravillosos.

Mi hermano deseaba enseñarme a sumar, multiplicar y dividir, pero en ese momento mi objetivo era leer solamente. Quería ir a la escuela pero en ese entonces era más difícil que una persona con discapacidad se integrara en la sociedad.

Como todos mis hermanos estaban en la escuela me quedaba sola en casa. Un día les pedí a mis padres que me inscribieran pero no quisieron, tenían miedo de

que se burlaran de mí. A cambio recibí mi primera mochila.

Toda mi niñez fue feliz, era muy consentida por mis papás y aunque no salía, me daban todo dentro de sus posibilidades. En mi niñez y adolescencia nunca supe la discapacidad que tenía. Recuerdo que en una temporada unos primos se quedaron con nosotros y al pelearme con uno de ellos, éste me dijo inválida; yo no entendía ese término pero me pareció ofensivo. Recuerdo que cuando eso sucedió fui llorando con mis papás para preguntarles si era verdad lo que me habían dicho. En ese momento mis padres me tranquilizaron.

En mi niñez siempre estuve con la familia. No recuerdo haber tenido amistades, pues mis cómplices y amigos fueron mis hermanos. Quisiera recordar más momentos de mi niñez pero se han ido poco a poco de mi memoria.

Años más tarde llegó la etapa más difícil de mi vida, la adolescencia. Cuando comenzaron los cambios físicos me sentí feliz al ver mi cuerpo cambiar, pero estaba en una disyuntiva, pues aún no aceptaba mi discapacidad y además seguía sin saber cuál era.

Poco a poco llegaron otros cambios, fue complicado. Recuerdo que mi hermano, quien me enseñó a leer, cuando hacía ejercicio me motivaba a hacer pesas con unas latas llenas de cemento. Me decía que para tener lavadero debía pegarme en el estómago; aunque recibí unos cuantos golpes nunca lo tuve. Todos mis hermanos siempre me apoyaron de alguna forma, pero con los que me quedé, es decir, los más chicos, hicieron un gran trabajo conmigo como amigos y hasta como padres.

También, en aquellos años me dolía que mi hermana más chica realizara cosas que yo deseaba, como salir a pasear, tener amigos, bailar, entre otras cosas. De alguna forma yo vivía su vida, pues cuando llegaba de la secundaria me contaba cómo le había ido. Me sabía los nombres de sus amigos, le preguntaba cómo eran físicamente y los imaginaba. Sin embargo, me sentía muy sola, veía a mis hermanos tener los amigos que yo no tuve. Las necesidades que despertaron en mi en esa etapa no me dejaban en paz, a veces creían que estaba loca por pensar y sentir esas cosas.

El día más doloroso de mi vida fue cuando cumplí 15 años. Antes de cumplirlos creía que ese día bailarían y caminarían, fue muy doloroso llegar a ese día y seguir igual. Además, para mi mala suerte, otra chica cumplió 15 años ese mismo día y mientras estaba en la misa y durante la comida se escuchaba su vals, mientras yo estaba sentada queriendo bailar.

Fueron difíciles todos esos años, por momentos pensé que no tendría futuro. Una de mis hermanas mayores me regañaba y me motivaba para que hiciera algo importante, pero en ese entonces tenía miedo de enfrentar todo.

Mientras escribía estas vivencias recordé que en aquellos años había una revista de historias sentimentales que mi hermana compraba y yo las leía, tenían títulos cómicos, cuando las leía escapaba de mi mundo tan monótono. Al final de la revista había una sección llamada “aves sin nidos” donde las personas que escribían deseaban tener una relación de amistad o noviazgo. Había chicos que escribían desde los reclusorios de los diferentes estados pidiendo amistad, me frustraba no poder escribir. Fue entonces cuando le pedí a mi hermana menor que me apoyara para escribirle a uno de esos chicos. Me identificaba con él pues también me sentía presa.

Fue muy emocionante recibir cartas cada mes, me llenaban mucho. Al principio no le dije que tenía discapacidad por miedo a que ya no me escribiera. Con el tiempo se lo comenté y me contestó que no le importaba. Todo eso duró un año, hasta que nos pedimos fotos. Cuando lo vi me dio miedo, tenía un gesto muy duro, se veía malo.

Tiempo después, uno de mis hermanos se enteró y comenzó a cuestionarme, me dijo que era peligroso. Así que tuve que escribirle una última carta para decirle que me iría a vivir a otro estado y que le daría mi dirección en cuanto estuviera en ese lugar; fue el fin de esa fugaz ilusión de adolescencia.

Poco a poco me di cuenta que integrarme a la sociedad era muy difícil, pues mi discapacidad me limitaba física y emocionalmente. Dentro del núcleo familiar me sobreprotegían por todos lados y socialmente sufría discriminación porque la gente pensaba que la discapacidad se contagiaba y por eso ni se me acercaban.

Mi hermano mayor me llevaba a bailes, en ese tiempo estaban de moda los sonidos y me encantaba ver como bailaban, me llevaba con su suegra. En donde

vivía había cerros y me subían cargando junto con sus hijos. También recuerdo que otro de mis hermanos pequeños me subió a un cerro de caballito.

A los 23 años conocí a un amigo y me ilusioné con él, me visitaba cada quince días o cada mes. Poco a poco me di cuenta que no tenía tema de conversación, sólo platicaba cosas de mi casa. En una ocasión él me contó que había tenido un maestro con discapacidad y eso me motivó a estudiar. Así pude inscribirme a la primaria para adultos.

Se me complicaba tener temas de conversación porque no podía escribir a mano y tenía que memorizar casi toda la información. A veces programaba en un día seis exámenes, supuestamente tenía que terminar la primaria en un año pero lo hice en siete meses.

Un día este chico me dijo que ya no me visitaría porque se tenía que ir a vivir a otro lado, a pesar de eso siempre estaré agradecida con él, pues con su apoyo aprendí a ser ambiciosa. Posteriormente me inscribí a la secundaria, en ese tiempo nos tuvimos que cambiar de casa por el divorcio de mis padres, así que dejé mis estudios para acostumbrarme a la nueva situación. Una vez instalados en el nuevo domicilio me di a la tarea de buscar una escuela y cuando la encontré me inscribí, también la terminé antes de tiempo.

En esos años quería asistir a terapia porque no conocía a más personas con discapacidad, así que busqué el domicilio del DIF en Locatel y asistí. Ahí mi vida dio un giro, nunca pensé que cambiaría tanto pues era muy tímida, miedosa, nunca salía sola y no tenía amigos. Al poco tiempo estaba tomando terapia física y psicológica.

Ahí me enseñaron a ser más fuerte para afrontar cosas nuevas y a relacionarme con las personas para ser más independiente. Tomé cursos básicos de computación, inglés y taquimecanografía. Cuando realicé mi servicio social en el DIF tuve que vender tortas para obtener el dinero para pagar mi taxi, y para volver a invertir. Mi madre era quien las hacía.

En ese lugar conocí a más personas con diferentes discapacidades y me di cuenta de que yo podía hacer más cosas, pero también que las mismas personas con discapacidad te hacen a un lado cuando tu discapacidad es más severa.

Veía cómo se iban a jugar basquetbol y como no podía desplazarme sin mi

silla no me invitaban. A veces me decían que pasarían por mí y sólo me quedaba esperando en mi casa.

Cuando estudiaba la carrera técnica recuerdo haberme aplicado en todas las tareas, saqué reconocimientos pero al final nunca conseguía trabajo. Eso me frustraba, pues me preguntaba para qué servían tantos papeles. Siempre era lo mismo cuando estudiaba diferentes cursos.

En esta época recibí mi primer beso. Fue con un maestro que tenía lesión medular al que conocí en un curso de computación. Una de mis amigas fue quien comenzó a hablarle, en ese entonces yo era muy tímida. Un día salimos una amiga y yo con él, y después nos llevó en su carro a nuestras casas. Después de dejar a mi amiga se estacionó en la esquina de mi casa, comenzamos a platicar y de repente me besó. En ese momento sentí lo que es un beso apasionado, lo que es perderte en unos labios, fue maravilloso.

A pesar de ello, cuando llegué a casa la inseguridad se apoderó de mí, los miedos y el creer que jugaría conmigo evitaron que me ilusionara. Días después me llamó en varias ocasiones pero no contesté, y finalmente dejó de llamar. Pasó un tiempo y le llamé, me contestó su hermano quien me dijo que había fallecido un mes atrás. En ese momento colgué y lloré. Hasta el momento sigo preguntándome qué hubiera sido si le hubiese contestado.

Durante esa etapa había decidido viajar sola en el taxi. Mi madre era quien me llevaba a todos lados, me costó trabajo que me soltara, se enojaba mucho, afortunadamente comprendió poco a poco que tenía que soltarme. Viajar en taxi no ha sido nada fácil. Al principio me perdía e incluso los choferes me sacaban dinero de más: como yo no podía hacerlo les pedía que tomaran el dinero del monedero, y tomaban más.

Un día me perdí muy lejos, el taxímetro había marcado mucho, no llevaba dinero suficiente y no quería que se enteraran en mi casa. En esa ocasión tuve que decirle al chofer que me regañarían por perderme. Afortunadamente el chofer me cobró barato.

En otra ocasión en que iba a visitar a una amiga, como no había taxis en la base les dije que me subieran en uno que pasara por la calle. Una vez arriba me di cuen-

ta de que el chofer estaba tomando otro camino, comenzó a decirme groserías y me pidió que le diera el dinero que tenía. Me puse a llorar, cuando el conductor me vio así me tiró en una calle sola. Afortunadamente me aventó con mi silla de ruedas. Cuando me vi en suelo me di cuenta de que no importa lo fuerte ni lo independiente que creas ser, al final, si tienes discapacidad, te vuelves vulnerable para ciertas cosas y siempre necesitarás ayuda para algo. Pasaron algunos minutos cuando por fortuna pasó un señor que amablemente me llevó a mi casa. Al verme, mi familia se sorprendió de que estuviera de regreso tan pronto, en ese momento se me ocurrió decirles que había tenido un cólico horrible. Debido a esta situación me pasé una semana encerrada, ya no deseaba salir sola, hasta que pensé “si mi discapacidad no me detuvo, no dejaré que una persona lo haga”.

Después, cuando fui con la psicóloga me dio un tip para sacar mis frustraciones, me dijo que escribiera una carta “como si la fueras a mandar”. Se las comparto.

Cartas a Dios:

Dios mio ayúdame, no sé qué hacer, yo sé que hago mal pero tengo que esperar un amor, eso no se hizo para mí. ¿Quién me va a querer? No me siento capaz de llevar una relación seria, si no me quiero yo, ¿cómo voy a ser capaz de querer a alguien? Me siento otra vez llena de temores, con un futuro incierto.

Quiero que me digas a qué vine a la vida, por qué siento que en vez de apoyar a mi familia soy una preocupación y un gasto más. ¿Qué puedo hacer para ayudarla? No me siento a gusto como estoy. Sé que debería darte las gracias por todo lo que me has dado, y te las doy, pero no me acostumbro a estar así, a veces pienso que eres injusto cuando veo a los niños como yo, y te pido perdón porque nos diste la oportunidad de saber lo que es vivir. Perdóname por lo que voy a hacer.

Hola Dios, aquí estoy de nuevo. ¿Sabes? Han pasado muchas cosas buenas y malas, gracias por haberme hecho vivirlas. Cada día que pasa me siento más sola e inútil, aún te pregunto qué hago aquí, te juro que no le encuentro sentido a nada, tengo miedo.

¿Qué va a ser de mí? Todos mis hermanos van a hacer su vida y yo no puedo ni tener un bebé, ¿por qué, Dios? ¿Qué me has dado? Tal vez soy demasiado ambiciosa y no me doy cuenta de cuánto me has dado pero ¿por qué tengo que conformarme con esto?

Sé pedir cosas, puedo pensar, decidir por misma, sentir, amar, a cambio tengo que depender de todos para salir, vestirme, no puedo hablar bien, no puedo controlar mi cuerpo, que aunque es mío parece no serlo. Nunca tendré la dicha de tener un bebé en mis brazos, que sea mío, que mi vientre lo haya sentido crecer, tampoco podré adoptar uno, en fin; después de todo, me dicen que debo de dar las gracias porque otros quisieran un poco de lo que me has dado pero a veces no puedo, aun deseo tener una vida normal, todavía te pregunto: ¿porqué yo? Sólo tú lo sabes y yo seguiré esperando tu respuesta.

¿Sabes? Llegó la hora de separarme de uno de mis hermanos que más me han ayudado y que es mi amigo; se casa, yo sé que ya no será lo mismo, espero que sea muy feliz. Yo seguiré aquí, viendo cómo se va uno por uno de mis hermanos, deseándoles lo mejor del mundo.

Es increíble como he cambiado, antes solía ser una chica miedosa, nerviosa y cobarde, pero la vida y los tropiezos me hicieron fuerte.

En esta etapa fue cuando tomé el timón de mi sexualidad. Busqué información sobre las medidas que se tienen que tomar para tener una vida sexualmente activa. Al tomarlas descubrí que no sólo ejerces tu sexualidad, también debes tener responsabilidad de ella.

Fue aquí donde dio otro giro mi vida. Conocí dos fundaciones de personas con discapacidad y me pareció otro mundo. Aprendí a trasladarme sola a otros lados, fue una experiencia maravillosa, me costó mucho trabajo, pero valió la pena.

Cuando tenemos discapacidad siempre hablamos de discriminación, pero no se compara en nada cuando lo vives en carne propia. Recuerdo a una persona de estas fundaciones que me dijo: “tú no tienes el perfil para una empresa, no le das a la silla bien y no tienes un léxico apropiado”.

Mi léxico no tenía nada que ver, pues lo que tengo es un problema de lenguaje. Tengo muy presente esa fecha porque caí en una depresión muy fuerte, no podía entender que alguien dedicado al apoyo de personas con discapacidad me hiciera a un lado por mi condición; ni siquiera me orientó para acudir a otro lugar donde pudieran apoyarme.

Fueron los seis meses más difíciles de mi vida y pensaba: “si una persona que se especializa en apoyar a personas con discapacidad me hizo esto, ¿qué puedo esperar en otros lugares?”. A pesar de que me negaron un trabajo, me enfoqué en mis estudios y fue así que terminé la preparatoria.

Tiempo después me armé de valor para presentar mi examen de ingreso a la UNAM y lo logré. Fue gracias a esas personas, que me negaron cosas, que aprendí que a pesar de no tener un perfil para un trabajo, tengo todo el perfil para esta vida, el perfil de luchar día a día, de alcanzar mis objetivos y además sé que soy la única que puede decir no puedes siempre y cuando lo haya intentado.

Esto que narro no es con el fin de quejarme de esta persona, al contrario, le agradezco porque sólo así me di cuenta de lo fuerte que soy. Lo escribo porque considero que toda organización tiene la obligación de apoyar a cualquier persona que pide a gritos una oportunidad para ser integrada a la vida laboral o educativa, y si no son especialistas en discapacidad, deberían tener lazos con aquellas que lo son.

Se habla de inclusión cuando en las mismas organizaciones se excluye a personas que tienen diferente discapacidad, sin saber que éstas no encuentran quién las apoye. Al final, en las organizaciones no hay inclusión.

Cuando ingresé a la UNAM tuve la oportunidad de tomar un diplomado como educadora sexual. Andaba de aquí para allá y en ese tiempo frecuentaba a un chico con discapacidad. En una ocasión me sentí mal y cuando fui al doctor me llevé una sorpresa: estaba embarazada y tuve un aborto. Me hubiera gustado haberme cuidado antes, por algo pasan las cosas.

Actualmente estoy por terminar la licenciatura en Psicología en la UNAM, soy educadora sexual. Doy cursos y talleres sobre sexualidad a personas con discapacidad porque en la experiencia que tuve sobre este tema me di cuenta de que no hay información adecuada pues hay especialistas que tocan el tema pero no tienen discapacidad.

Creo que nosotros también podemos ser especialistas de este tema, porque así como tenemos el derecho y las capacidades de estudiar y trabajar, también podemos ocupar esta área tan importante del ser humano.

He conocido muchas personas que han cambiado mi vida y que en realidad le han dado un sentido nuevo, a pesar de eso sigo teniendo baches emocionales, sigo luchando por superarlos con mayor rapidez, tengo muchos planes que antes no tenía y que pensaba imposibles de alcanzar.

Ahora me doy cuenta que puedo realizar todo lo que me proponga siempre y cuando quiera y esté dispuesta a afrontar con firmeza cualquier obstáculo que se me interponga, pues me doy cuenta que soy una mujer muy fuerte y afortunada. Pienso que en las cosas malas siempre hay cosas buenas y que aunque hay mucha gente que piensa que mi discapacidad es mala suerte, yo lo tomo como un reto constante porque algunas personas se ponen una meta, y al cumplirlas les basta. Para mí no es así porque toda la vida me pone metas que tengo que cumplir día a día.

Algo importante que ahora ya no me pregunto es “¿Por qué a mí?”. Ahora sustituyo el por qué por un “¿Para qué?”, pues por algo estoy en este mundo.

La maternidad como estrategia de supervivencia ante la enfermedad y la discapacidad

Diana Lourdes Guadalupe Meléndez Rojas

Ser madre a los quince años, socialmente, hace 36 años era un fenómeno que implicaba toda serie de prejuicios, señalamientos y estigmas que hacían la experiencia del maternaje adolescente un verdadero reto de supervivencia, pero que en ese mismo momento me sea diagnosticada una extraña enfermedad de la cual no se tenía casi ninguna información, pudo haber sido devastador y mortal si no hubiera existido mi hijo para salvar mi vida.

“Tienes esclerodermia y tu expectativa de vida no será mayor a los 23 años, no hay cura y es mortal, ya estás perdiendo masa muscular de todo tu lado izquierdo y avanza muy rápido, probablemente pronto pierdas la movilidad de la mano y el brazo completamente y después empezaran a esclerosarse tus órganos, quizás primero la tráquea y no podrás tragar, después los pulmones y el corazón, sería buena idea que buscaras a alguien que se hiciera cargo de tu hijo”, fue lo que me dijo una indiferente reumatóloga a los 16 años, justo cuando mi hijo tenía siete meses de edad.

Rompí el funesto diagnóstico inicial de mi enfermedad que, sin dudas, es mortal en muchos casos, pero, ¿quién puede pensar en morir cuando tienes un bebé al que nunca dejarías solo? Morir a los 23 no estaba en mi proyecto de vida. Cuando ya habíamos conciliado una buena calidad de vida la esclerodermia y yo, con pérdida auditiva del ochenta por ciento en el oído izquierdo y la deformidad de la mitad del cuerpo, entre otras secuelas, justo al cumplir los cuarenta años de repente, cambios extraños de nuevo. Cansancio extremo, dolor intenso, inflamación articular y muscular, problemas en los riñones, dificultad para caminar. Diagnóstico nuevo: “tienes una forma de artritis muy agresiva que te va a dejar inválida. Tendrás que usar una

silla de ruedas para moverte en poco tiempo”. Han pasado doce años de ese nuevo diagnóstico, al que se sumó la muy de moda enfermedad de Fibromialgia. Sin embargo, no uso silla de ruedas, sino tacones para verme más alta, estoy aquí y por hoy, sigo viva.

El inicio de mi nueva vida

Cuando tenía siete meses de embarazo, a los quince años, empezaron los síntomas del cambio de vida que vendría después. No se trataba del embarazo adolescente. Ese era el menor de los problemas, pese al estigma, el señalamiento social y todo el caos familiar que esto provocó en mi entorno sociofamiliar. El problema era otro. Mi salud empezaba a deteriorarse rápidamente. Mi brazo izquierdo empezó a quedarse “trabado”, a perder su movilidad. Dolores extraños, como agujas perforando la piel eran, cada vez más frecuentes e intensos. El médico que me vio durante dos o tres veces en el embarazo no consideraba que fuera algo de importancia: “Estas estresada, no hay nada de qué preocuparse”.

Mi embarazo no llegó a término. Faltaban cinco semanas cuando mi hijo se precipitó al mundo. Todo ocurrió muy rápido. Mi bebé escogió un mal momento. Era Semana Santa y el Hospital General de México no se parecía en nada al Ángeles del Pedregal. No había para otra cosa. Los médicos que se encontraban de guardia, un sábado a las trece horas, no eran precisamente los más experimentados, y aun cuando ya estaba a punto de parir, continuaban metiendo su mano para sentir la cabeza de mi bebé. Justo en esos momentos descubrí mi gran capacidad para resistir el dolor físico; nunca grité ni me quejé.

Allan se volvió en mi razón de vivir, en mi inspiración y en el ser que más me necesitaba en este mundo. Yo podía ser, de verdad, necesaria para alguien, y ese era mi hijo. Sin embargo, las cosas no salieron como yo soñaba. Allan nació rápidamente, sin provocarme dolor que fuera insoportable. Me senté para verlo salir de entre mis piernas y eso sí me pareció un verdadero milagro. Quería ser testigo de lo más grande que había hecho. ¿Cómo era posible que yo en mi insignificancia adolescente hubiera sido capaz de crear a un ser tan maravilloso como él?

A los pocos minutos, cuando esperaba escucharlo llorar, observé como las enfermeras se movían con premura. Supuse que lo limpiarían de toda la sangre del parto, pero no era así. Me sentía muy cansada y me voltee para verlo, aunque fuera de lejos. ¡Era tal como lo había imaginado! ¡Rubio, con el cabello rizado y el perfil de su padre, de largas y rizadas pestañas! Pero no lloraba... No sabía que pasaba, pero algo grave estaba ocurriendo. Le pedí a la enfermera que me lo diera y me respondió que no era el momento: “tu bebé nació con una deformación y no lo puedes ver”, fue todo lo que dijo y salió de la sala con mi hijo.

Yo permanecía aún con las piernas abiertas en posición ginecológica y con la episiotomía sin suturar. Pasaron muchos minutos cuando regresó un joven doctor para decirme que tenía que sacar la placenta y debían coser mi vagina, pero que no había anestesia. Me dio una gasa y me pidió que la mordiera. Obedecí y pude sentir la aguja entrar y salir por entre mis labios vaginales. No grite a pesar del dolor. No podía pensar en otra cosa... ¿Qué tenía mi bebé?

Continuaba en la sala de expulsión cuando una joven doctora se acercó a mí con un documento: “Necesitamos tu autorización para trasladar a tu bebé al Hospital Infantil. Nació con una hernia abdominal que se reventó al salir y expuso sus intestinos. Debe ser operado de inmediato”. No entendí mucho, pero firmé de inmediato. Pasaron muchas horas para que supiera de mi hijo y algunos días para que pudiera conocerlo.

Al ver por primera vez a mi bebé en el cunero especial en el área de Cuidados Intensivos Neonatales del hospital —que semejaba una cápsula espacial por la cantidad de cables y aparatos conectados a mi bebé—, su aspecto me estremeció. ¡Era tan pequeño! Una herida que cruzaba casi todo su cuerpo desde su estómago hasta la parte baja del pecho y agujas por todo su cuerpo y su cabeza rapada era lo único que podía ver de él. Dormía bajo el efecto de los sedantes después de la grave cirugía a la que había sido sometido.

Reacomodaron sus intestinos en el estómago y la infección por la exposición era un peligro constante. Era una cirugía pionera en esos años y nada estaba escrito. El programa matutino “Hoy”, conducido por Guillermo Ochoa había enviado sus cámaras para documentar la primera cirugía de ese tipo realizada en el país.

Nunca pude amamantarlo, pese a que de mis pechos chorreaba leche que no podría darle. Él, contra todo pronóstico, le ganó a la muerte. Mi abuelita Carmen le decía con mucho cariño “Mi niño del milagro”, y así era. Fue un milagro su vida, y la mía también con su llegada.

Empieza la búsqueda

Después de tres largos meses sin faltar un solo día al hospital y con el reporte diario de “muy grave”, por fin un miércoles de junio en pleno verano me entregaron a mi hijo. Al parir terminé con un peso de 43 kilos y una fuerte anemia. Los movimientos de mi brazo y mano izquierda se habían limitado en más del ochenta por ciento y aun así no me había percatado de la velocidad de mi deterioro físico.

El dedo pulgar de la mano izquierda se estaba pegando al hueso, al igual que la mano y la piel de todo el brazo. Ya con mi hijo fuera del hospital, me voltee a ver en el espejo y observé a esa flaca y desconocida adolescente que me miraba con sorpresa. Esa persona no era yo. Parecía una persona mayor la que estaba frente al espejo.

En el servicio de reumatología infantil (por mi edad, aún me atendía pediatría) del Hospital 20 de Noviembre del ISSSTE, me diagnosticaron —después de mi primera biopsia de piel y hueso— artritis reumatoide juvenil, pero después de mis primeros problemas de riñón causados por los esteroides la descartaron, pues el deterioro en el cuerpo ahora se manifestaba también en el vertiginoso adelgazamiento de la piel y manchas purpuras en casi todo el lado izquierdo y parte del lado derecho de mis extremidades. No había respuestas, no sabían que era la extraña enfermedad que avanzaba rápidamente.

Después llegué al Hospital Militar, canalizada esta vez por el mismo reumatólogo que me diagnosticó artritis reumatoide juvenil. Una nueva biopsia me dio la bienvenida, acompañada de un raspado de medula ósea —que duele más que parir sin anestesia— y otra carga más intensa de esteroides, con su inevitable daño al riñón y muchos antibióticos (gentamicina por largos periodos para contrarrestar el daño en

los riñones originado por los esteroides para “detener” la presunta artritis) que dañaron permanente mi audición del oído izquierdo y que a la larga, seis años después, también provocó síndrome de Meniere, condición que genera mareo intempestivo y violento acompañado de una pérdida del equilibrio, náuseas y postración en cama por días o semanas; como en mi caso, que me llevó a estar en reposo absoluto por tres meses, pues no se sabía que era lo que condicionó esa nueva patología.

Para entonces mi bebé ya tenía ocho meses y yo me encargaba completamente de él. Nadie me apoyaba y no lo necesitaba. No era que fuera fácil ni nada parecido, pero Allan era mi responsabilidad y él tenía que tener cuidados especiales que sólo yo podía darle. No había tiempo de sentarse a llorar y lamentarse por lo que ocurría. Los días eran muy rápidos y había que correr para poder estar fuerte y al “mil por ciento” porque mi hijo necesitaba a su mamá con todas sus funciones físicas y cognitivas en su más alto potencial. Él no merecía una madre enferma que no lo pudiera cuidar. Su lucha por la vida debía valer la pena y yo me encargaría de eso.

Después de mi fallida aventura en el Hospital Militar, salí como entré: sin un diagnóstico certero que explicará lo que ocurría tan vertiginosamente en mi cuerpo, cada vez más delgado y enfermo, pero también fuerte y esperando encontrar una explicación. Esta vez no fui canalizada. Busqué por mi cuenta en el Hospital General de México alguna respuesta, pero tampoco hubo suerte. No sabían que ocurría. Me vieron los especialistas de reumatología, dermatología, hematología, neurología, angiología y hasta psiquiatría (existía la posibilidad de que fuera “psicosomático” y mis lesiones me las provocara yo misma en un afán de atención. Un gran diagnóstico, ese en particular).

Era una condición extraña que no se había presentado antes. Sin embargo, una enfermera se acercó a mi cuando salía de ser fotografiada por los estudiantes de medicina por enésima vez, que por supuesto, se llamaban unos a otros para observar, una a una, todas las lesiones para documentar su extraño hallazgo a fin de exponerlo en alguna clase de “misterios sin resolver”. Ella me sugirió acudir al Hospital Dr. Ladislao de la Pascua, que es un centro médico especializado en enfermedades de la piel, y el mejor del país. Lamento no recordar el nombre de esa profesional de la salud que no veía en mi un caso extraño sino una adolescente desesperada por respuestas.

Para ese entonces, la mano izquierda ya había adquirido su característica forma de garra y el pulgar había disminuido su tamaño en sesenta por ciento pegándose completamente a la piel, enterrando el noventa por ciento de la uña. Al resto del brazo no le iba mejor, la piel se pegó al hueso y la movilidad estaba dañada en ochenta por ciento. La piel de la espalda, el pecho y algunas partes del lado derecho mostraban unas manchas violetas y cicatrizadas por la herida de una quemadura.

Toda la cara interna de la pierna izquierda también se había pegado al hueso y perdió su masa muscular en setenta por ciento. La mitad de las pestañas superiores del ojo derecho se cayeron y no volvieron a salir. El intenso dolor de sentir que en cualquier momento la piel se rompía, era el menor de los problemas.

Empezaban problemas para comer, reflujo, pérdida de apetito, falta de sueño, cansancio permanente, caída del cabello por mechones, sequedad en todas las cavidades, pérdida de peso y fuerza muscular, disminución visual y otras “linduras”, a las que, a decir verdad, no tenía tiempo de poner mucha atención. Mi esposo, con 17 años, trabajaba como policía auxiliar en el Metro de Ciudad de México, lo cual me preocupaba mucho, y el cuidado de Allan, la limpieza de mi pequeño cuartito de azotea donde ahora vivíamos, la comida, la ropa, mis actividades de cuidado y crianza eran mi vida.

En camino de reaprender

Después de varios meses por fin había una respuesta: tenía esclerodermia. La esclerodermia es una enfermedad autoinmune que afecta la piel y otros órganos del cuerpo, lo que significa que el sistema inmunitario del organismo está causando inflamación y otras anormalidades en esos tejidos. El principal efecto de la esclerodermia es el engrosamiento y endurecimiento de la piel, e inflamación y cicatrización de muchas partes del cuerpo que causan problemas en pulmones, riñones, corazón, aparato digestivo y otras áreas. Aún no existe una cura para la esclerodermia, pero ya se cuenta con tratamientos eficaces para algunas formas de la enfermedad (Sufka, 2016).

Para comprender, me vi en la necesidad de aprender y hacerme experta en esta desconocida enfermedad que, “por suerte”, de toda mi familia nuclear y extensa, me había tocado sólo a mí. La esclerodermia —que significa, literalmente, piel dura— es el término médico que se utiliza para describir el endurecimiento y estiramiento de la piel, que en ocasiones afecta los órganos internos. Es más frecuente en mujeres que en hombres, habitualmente de entre los treinta y cincuenta años de edad, pero puede ocurrir en cualquier momento, incluso en la niñez (Sufka, 2016). En mi caso, se presentó en la adolescencia, justo en la etapa de desarrollo, lo que originó el caos en mi sistema inmune y afectó tanto en tan poco tiempo.

De este barco ya no me bajo

Ahora tenía una respuesta. Ya había un diagnóstico. Era necesario empezar a construir mi nueva vida. Despedirme de mi cuerpo sano y recibir a mi cuerpo enfermo, que me jugaba muy malas pasadas y me detenía en muchas ocasiones. La debilidad muscular que me impedía mover el brazo y la mano izquierda por completo eran el menor de los problemas, el intenso dolor en la piel al estirarse hasta romperse —por la grietas que se formaban al pegarse al hueso—, la mano en puño inservible y el dedo pulgar que se fragmentaba rápidamente, la caída del cabello en mechones donde aparecían las lesiones de la cabeza, me obligaban a iniciar la tarea de rehabilitación física de inmediato. El daño era importante, pero no devastador. Tenía casi 18 años y apenas empezaba a vivir.

Jean Paul es un médico especialista en medicina de rehabilitación. Implementó conmigo una técnica que consistía en aplicar calor con cera de abeja en la mano y brazo afectado por la esclerodermia, hidroterapia, masajes muy suaves para no romper la piel y, sobre todo, el uso de una poco ortodoxa prótesis elaborada a mi medida, la cual, sobre una férula con ganchos metálicos de ropa y ligas gruesas atadas a mis dedos, los estiraba lo más que yo soportaba para lograr que la mano, que estaba tan lesionada y que formaba un puño cerrado y contraído hacia adentro, pudiera abrirse lentamente.

Una tarde, después de más de diez meses de trabajo incesante, mi terapeuta me comunicó que había llegado a su límite profesional. Ya no había otra estrategia que implementar. Me sentí perdida. Mi espacio de sanación y catarsis, donde podía mostrar las secuelas de mi cuerpo sin ser mirada con lástima o morbo, se había acabado. Le rogué que me permitiera continuar con las sesiones, pero él había extendido el tiempo de atención más allá de lo que la institución médica lo permitía y yo no quería perjudicarlo bajo ninguna circunstancia.

Había que buscar otro camino para no perder la movilidad que había recuperado. En los años ochenta, las computadoras estaban muy lejos de ser accesibles para las personas comunes. Me inscribí en un CECATI para estudiar. Iba a ser una secretaria y la mejor de ellas. Las máquinas de escribir eran Olivetti, unos enormes monstruos que debías golpear en las duras teclas para arrancar las letras. Esa fue la continuación de mi terapia de rehabilitación. Iba todos los días a la escuela. El año pasó velozmente y la movilidad de mi mano se incrementó en setenta por ciento. Mi meta de vida ya estaba trazada y ser secretaria era temporal. Me permitía acceder a un empleo y al concluir mi corta preparación técnica, conseguí trabajo en la Secretaría de Educación Pública.

Mi mano, brazo y pierna deformes no me habían impedido lograr un empleo digno que me hizo percatar que tenía más habilidades de lo que yo creía. Un nuevo mundo se abrió ante mis ojos. Tenía independencia, era útil, valorada y reconocida en mi trabajo, pese a todo. Tenía servicio médico, que me era indispensable, pero no permití que mi situación de salud fuera un obstáculo para desempeñar mis actividades de forma eficiente. Estaba empezando a controlar mi enfermedad. El temblor del brazo era muy frecuente, pero había desarrollado estrategias para disminuirlo. Ya estaba en el barco de una vida digna y no había forma de bajarme.

Las otras circunstancias

También retome la escuela. Ingresé a la carrera técnica de Trabajo Social. Mi hijo ya estaba a punto de dejar la secundaria. Habían sido casi quince años de ofrecer

todo lo que una adolescente puede dar a su hijo y ahora él demandaba su espacio. Entonces, yo también podía continuar creciendo. Trabajaba en educación preescolar por las mañanas y por las tardes me iba a la escuela hasta las diez de la noche. Mi prisa era mucha y el tiempo se me hacía poco. En menos de dos años ya tenía una carrera técnica que me permitía moverme a otros espacios laborales.

Así llegué por primera vez a Educación Especial, pero ahora como trabajadora social. Por las tardes y fines de semana seguía estudiando la licenciatura y una especialidad en educación sexual. Ya tenía más de treinta años y debía correr. Nada me cansaba, nada podía pararme. La esclerodermia y yo habíamos aprendido a encontrar el equilibrio entre mis problemas de riñón, el vértigo, las cefaleas, los continuos estudios de control, las biopsias, las diarreas, la duodenitis, la colitis y muchas más “itis”, y mis actividades académicas y laborales.

Cuando cumplí cuarenta años, mi mundo tan cuidado y estructurado, se colapsó. Inflamación en el lado “sano” de mi cuerpo, cansancio extremo, debilidad muscular, mareos muy intensos, dolor articular desconocido, problemas con el hígado, fuertes infecciones en vías urinarias, la sensación de que la piel se quema y cualquier roce duele, dolor en cada milímetro del cuerpo, problemas para caminar, largas noches gritando de dolor y sin dormir, y toda una serie de nuevos síntomas daban la alerta de lo que venía. La realidad de mi condición de salud me golpeó en la cara nuevamente. Se repetía una historia ya conocida. Estudios y más estudios, biopsia, colonoscopia, endoscopia, radiografías, resonancia magnética, ultrasonido, etcétera.

Un nuevo diagnóstico: artritis reumatoide y fibromialgia, acompañada de una grave depresión biológica por la disminución de serotonina. Ahora, la coordinación de reumatología, psiquiatría, neurología, angiología, clínica del dolor, medicina física y de rehabilitación y gastroenterología era necesaria para coincidir en un tratamiento eficaz. Tardé semanas en percatarme de la gravedad de la situación hasta que ya no pude caminar. No entendía lo que pasaba, sólo la fuerza no me alcanzaba, el dolor me aturdí y me impedía levantarme; era brutal y ya no tenía 16 años.

La depresión era una pesadilla que pensé que jamás iba a regresar, pero lo hizo con mayor intensidad y provocó la ingesta voluntaria de una caja de medicamen-

tos para dormir. El dolor y el cansancio me estaban venciendo. “Paren al mundo que me quiero bajar”, era mi pensamiento recurrente. Y me bajé por unas horas. La oportuna intervención de mi esposo evitó que me fuera antes de tiempo. Tratar de quitarme la vida era un pensamiento que ya había cruzado por mi imaginario, pero nunca llevarlo a cabo es otra forma de reconocerse como una sobreviviente.

Empecé otra vez desde cero, pues el diagnóstico fue devastador: no volvería a caminar. La artritis se estaba presentando de forma muy violenta e incapacitante, y había reactivado la esclerodermia. Tenía cuarenta años y quedaría paralítica de acuerdo a la opinión de todos los especialistas que me veían. Fueron meses de pesadilla. Todo era de noche, nunca amanecía. El modo en que mi dictamen médico por invalidez total y permanente fue aprobado por el área jurídica del ISSSTE era sorprendente.

En menos de un año, pasé de tener dos empleos y dar clases sabatinas, a ser una inválida para las instituciones donde colaboraba: la SEP y el IPN. No obstante, nunca me compré una silla de ruedas, pese a que presuntamente sería mi único medio de transporte. Han pasado once años y ahora tengo dos maestrías, dos especialidades y nueve diplomados. Doy clases y conferencias, soy facilitadora de cursos y talleres, activista por los derechos humanos de las personas LGBTTTTI, próximamente iniciaré un doctorado en sexualidad humana; trabajo en lo que me apasiona, viajo, me divierto, me río muy fuerte —hasta que el estómago me duele— y soy feliz.

Mi historia aún tiene muchos capítulos por escribir y plantear las preguntas correctas ya no son una prioridad. La vida me colocó en un camino difícil de transitar, pero también me enseñó que cada quien vive como decide hacerlo y la felicidad y el bienestar son responsabilidades individuales que cada persona debe identificar y asumir, sin esperar que alguna fuerza superior o el azar resuelvan los obstáculos que enfrentamos. No me quedé inválida, me subo a mis tacones no sólo para verme más alta, sino para que se escuchen fuertes mis pasos al caminar.

Figura 1. Diana Meléndez Roja de pie al lado de la bandera del movimiento LGBTTTI.



Descripción de la imagen: En la Fotografía aparece Diana Meléndez Rojas (autora), de pie, a lado de la bandera que representa al movimiento LGBTTTI.

Referencias

Sufka, P., (2017) Definición Esclerodermia. Colegio Estadounidense de Reumatología. <https://www.rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver/Enfermedades-y-Condiciones/Esclerodermia>

Y si ves mejor, las mujeres con discapacidad estamos en el Encuentro Internacional de Mujeres que Luchan

Catalina Gaspar Camargo

Diana Karina Arriaga Vázquez

Claudia Libiert Frost Nájera

Lucía Berenice Gutiérrez

Si eres una mujer que lucha, que no está de acuerdo con lo que nos hacen como mujeres que somos [...], pues entonces, te invitamos a encontrarnos, a hablarnos y a escucharnos como mujeres que somos.

Comité Clandestino Revolucionario Indígena.

Comandancia General del EZLN, 2017.

Experiencia

El Encuentro¹ es un llamado que hacen las mujeres zapatistas para organizarnos ante una emergencia por la vida: la vida de las mujeres. Para organizarse es necesario conocerse y reconocerse con las demás, tejer lazos y redes de apoyo, hacerle frente al patriarcado y a todo aquello que nos oprime. Como mujeres con discapacidad y relacionada a ella nos identificamos con la convocatoria y nos organizamos para participar. Esta experiencia fue provocativa y nos dio cuenta de cómo en los espacios de lucha sigue rondando el fantasma del capacitismo², y con ello, la importancia de generar otras formas para acompañarnos entre mujeres.

1 Así nos referiremos en este texto al Primer Encuentro Internacional, Político, Artístico, Deportivo y Cultural de Mujeres que Luchan, convocado por las mujeres zapatistas, el 29 de diciembre de 2017 y realizado del 7 al 10 de marzo de 2018.

2 Entendemos al capacitismo como aquél sistema de actitudes, discursos, instituciones y relaciones sociales que devalúan la discapacidad y/o a aquellas personas que poseen un cuerpo que ha sido visto por la sociedad como no productivo, no reproductivo, no explotable y no mercantilizable.

El siguiente texto es un testimonio colectivo en el Primer Encuentro Internacional, Político, Artístico, Deportivo y Cultural de Mujeres que Luchan. Nuestra asistencia como mujeres con y sin discapacidad en alianza nos deja bastantes reflexiones, la central: la importancia de la visibilidad de mujeres con discapacidad en los espacios de lucha. La acción política y la interdependencia que implica actuar desde la discapacidad cuestionan la individualidad y el capacitismo que permea en espacios de lucha. ¿Cuándo hablamos de mujeres que luchan qué corporalidades imaginamos? ¿Existe un cuerpo específico para la resistencia?

Conocernos para encontrarnos

Nosotras como mujeres relacionadas con la discapacidad queríamos compartir nuestros otros ritmos y otras formas de resistencia, es cuando proponemos un conversatorio³ al comité del Encuentro, para escucharnos, compartirnos, crear una agenda común, visibilizar que como mujeres con y sin discapacidad tenemos un compromiso y un posicionamiento político.

Como la mayoría de nosotras vivimos en distintas zonas del país nos organizarnos de forma virtual e invitamos a más mujeres que viven lo mismo que nosotras, entonces se decide publicar en Facebook la convocatoria colectiva.

Cuando comenzamos a dialogarlo notamos que muchos de los espacios y personas que frecuentamos, en el tema de la discapacidad no comparten una postura política anticapitalista, antipatriarcal y anticapacitista, esto nos motivó más a continuar con la convocatoria.

La convocatoria nos acercó a mujeres interesadas en participar. Pero vivir en una sociedad que discapacita y que es inaccesible para viajar al suroeste mexicano hizo complejo que todas asistieran. Entonces, pensamos en otras alternativas, porque no asistir no es no participar y no significa que a las mujeres no les interese, comentaba Diana Vite.

³ Así nos referiremos durante todo el texto al conversatorio *Vivir, soñar, resistir y organizarnos, desde, por la diversidad y la discapacidad*, presentado el 9 de marzo del 2018 en el Encuentro de Mujeres que Luchan.

Una de las alternativas fue participar con un texto o testimonio conforme a preguntas generadoras y leerlas en tierra zapatista. Así conocimos distintas historias de vida, como la de aquellas que por tratamiento médico no podían salir o estaban en cama, aquellas que eran cuidadoras (con discapacidad y/o de alguien con discapacidad), mujeres con discapacidad que no habían sido escuchadas, compañeras jóvenes que les negaban el ir porque nunca se les había permitido salir solas, sin un familiar, como Tesoro y Adriana, dos compañeras con talla baja quienes no habían salido a otro estado sin compañía de sus padres. Sin embargo, Catalina y Claudia hablaron varias veces con sus padres consiguiendo que se sumaran al encuentro.

Otra alternativa fue encontrarnos en puntos clave y acompañarnos, algunas nos encontramos en Ciudad de México y otras en Tuxtla Gutiérrez, Chiapas. Además de la vinculación con colectivas o mujeres que iban al encuentro para no ir solas.

Discapacidad y sororidad

Para viajar al Caracol Morelia nos acercamos a algunos grupos e incluso colectivas feministas de Ciudad de México que irían al Encuentro. En este acercamiento se invita a participar a Catalina en el Encuentro de Mujeres del Consejo Indígena de Gobierno (CIG) y del Congreso Nacional Indígena (CNI) con Mujeres que Luchan en la mesa Territorios y capacidades especiales (SIC)⁴.

Fui invitada por una compita para formar esa plática, porque según iban a ir personas con discapacidad. ¡Oh sorpresa! fui la única con discapacidad [...] fue muy raro porque no sabían qué era la discapacidad, sabían mucho de tierra y territorio pero cuando hablábamos de mujeres con discapacidad nadie sabía nada (Gaspar, 2018)⁵.

4 La mesa fue nombrada de esta forma por las organizadoras del evento.

5 Expresión textual de la compañera Catalina Gaspar en el conversatorio presentado en el Primer Coloquio de Estudios Críticos sobre Discapacidad.

Llegar a territorio zapatista

Conforme pasaron los días nos dimos cuenta de actitudes capacitistas que tenían algunas compañeras que iban al Encuentro: “Empieza el gran lío. ¿Cómo una mujer sin dinero va a ir al Encuentro? Nos la ingeniamos” (Gaspar, 2018). El 7 de marzo algunas quedamos en vernos en Ciudad de México para tomar camino.

Desde aquí nadie nos apoyó, éramos once camiones y nadie nos echó la mano. De ida el viaje fue una travesía. Como no tengo cartílagos está cabrón, después de 26 horas de camino llegamos en la madrugada el 8 de marzo y nadie nos ayudaba (Gaspar, 2018).

Quienes íbamos acompañando a Catalina notamos que las compañeras del camión sólo veían, no preguntaban si podían ayudar en algo. Para quienes no teníamos discapacidad fue una experiencia de poner el cuerpo, ser cuerpo con la otra, ser observada, ser cuestionada con la mirada, con el silencio.

Cuando llegamos al Caracol Morelia se leen varias mantas en la entrada: “Bienvenidas mujeres del mundo”, “Sólo mujeres”, “Prohibido entrar hombres” y unos 800 metros de terracería en los que habría que transportar a Catalina en su silla de ruedas. Al entrar nos vieron varias compañeras zapatistas, “recuerdo mucho estos ojos, grandes, avellanados, que se abren debajo del pasamontañas, sorprendidas al vernos a Cata y a mi, como pensando ¿Cómo se les ocurrió?, o ¿Cómo llegaron acá?” (Arriaga, 2018)⁶. Sin embargo, la poca solidaridad de las compas de Ciudad de México no se comparaba con el apoyo de las zapatistas, que fueron muy atentas.

Desde que llegamos, movimos, provocamos, nos volvimos como un foco de atención, sentíamos las miradas; además, al vernos llegar juntas varias mujeres

⁶ Expresión textual de Diana Karina Arriaga en el conversatorio presentado en el Primer Coloquio de Estudios Críticos sobre Discapacidad.

con discapacidad y mujeres mayores se acercaron. Llegamos a irrumpir y nos instalamos, la mayoría, en una sola casa de campaña. Meses después encontraríamos que alguien describiría nuestra presencia provocadora:

Destacan la diversidad de cuerpos, estilos y colores. Aunque el lugar está en las entrañas chiapanecas, a cinco horas de San Cristóbal de las Casas, mujeres con discapacidad llegan en sillas de ruedas, bastones y muletas, y acampan, como manifestando su doble o triple rebeldía en un país —o un mundo— que casi siempre les recuerda que no está preparado para recibirlas (Mussa, 2018).

Acordamos vivir

Es 8 de marzo y las compañeras zapatistas nos reciben con el nacimiento del Sol, cantan las mañanitas y posteriormente dan un mensaje contundente: nos están matando por ser mujeres, como si éste fuera nuestro gran delito, y por eso le hacemos frente a esta guerra de muerte y “cuando les pregunten cuál fue el acuerdo, ustedes digan: acordamos vivir, y como para nosotras vivir es luchar, pues acordamos luchar cada quien según su modo, su lugar y su tiempo” (Las mujeres zapatistas, 2018a)⁷.

Para nosotras, el Encuentro es un momento necesario para (re)conocer las distintas luchas y situaciones a las que nos enfrentamos como mujeres, no para competir, no para claudicar, sí para compartir, y sí para resistir. A lo largo del Encuentro asistimos más de ocho mil mujeres, se realizaron más de cien talleres, conversatorios y ponencias, entre ellos el conversatorio “Vivir, soñar, resistir y organizarnos, desde, por la diversidad y la discapacidad”.

La propuesta inicial del conversatorio era de una hora y media, se nos aceptan

7 Para leer las palabras de bienvenida pueden consultar las “Palabras a nombre de las mujeres zapatistas al inicio del Primer Encuentro Internacional, Político, Artístico, Deportivo y Cultural de Mujeres que Luchan” en: <http://enlacezapatista.ezln.org.mx/2018/03/08/palabras-a-nombre-de-las-mujeres-zapatistas-al-inicio-del-primer-encuentro-internacional-politico-artistico-deportivo-y-cultural-de-mujeres-que-luchan/>

veinte minutos, al acortar el tiempo decidimos hacer un conversatorio un día antes afuera de nuestra casa de campaña. En este conversatorio participamos seis mujeres, dos de ellas, compas que venían por su cuenta y que invitamos a participar por tener una discapacidad motriz. Conforme caía el sol compartimos experiencias de vida y la violencia fue una palabra constante, “era como la primera vez que una mujer podía hablar después de tener un accidente y quizás la primera vez en la que una mujer se asumía con una discapacidad física, o que salía de su casa” (Gutiérrez, 2018)⁸; también leímos los testimonios de aquellas quienes no pudieron asistir al Encuentro, a algunas nos brotaron las lágrimas más de una vez.

El 9 de marzo, el día del conversatorio, nos organizamos previamente para redactar un documento colectivo con los temas hablados una noche anterior y preparar todo. Curiosamente, para llegar a nuestro auditorio teníamos que subir una pendiente y esquivar varias casas de campaña, pedimos apoyo y varias compas zapatistas nos acompañaron para subir el cerro y algunos escalones.

Vivir, soñar, resistir y organizarnos, desde, por la diversidad y la discapacidad

Estuvimos en el auditorio para darle voz al conversatorio y ahí hablaron Tesoro, Claudia, Mia y Catalina para compartir sus experiencias de vida. De forma muy general, Cata habló de su activismo y defensoría de DDHH de las personas de talla baja; Tesoro acerca de vivir con talla baja en Coapilla, Chiapas; Claudia sobre la necesidad de una educación inclusiva; y Mia sobre su participación, desde el 2009, en el movimiento zapatista desde el arte.

Además de esto se habló de la importancia de involucrar a las compañeras en distintos espacios de lucha, darles voz, aliarnos, cuidarnos, acompañarnos, diría Lucía y Karina, tener redes de sororidad reales. Al final del conversatorio Catalina leería el siguiente documento colectivo:

⁸ Expresión textual de Lucía Berenice Gutiérrez en el conversatorio presentado en el Primer Coloquio de Estudios Críticos sobre Discapacidad.

VIVIR, SOÑAR, RESISTIR Y ORGANIZARNOS DESDE Y POR LA DIVERSIDAD Y LA DISCAPACIDAD

Viernes 9 de Marzo de 2018, Caracol de Morelia, Chiapas, México.

Hablamos Catalina, Mia, Adriana, Claudia, Tesoro, Lucía, Diana, María Elena, María Esther, Karina y Alejandrina, venimos y participamos desde varios lugares de México y del Mundo para dar a conocer que las mujeres con discapacidad existimos, resistimos, y nos organizamos.

El llamado es a las personas sin discapacidad que nos creen invisibles, que no nos ceden el asiento, que si nos ven, nos ven con desdén, curiosidad y morbo. El llamado es a las personas que piensan que nunca estarán en una situación así.

Si miras bien estamos en la calle, en los restaurantes, en los museos, en los bares, en la universidad, estudiando química o filosofía; en el activismo, defendiendo los derechos humanos de las personas de talla baja; en el arte, acompañando y haciendo fotografía desde la ceguera; en las comunidades, en tu propia familia y si observas mejor en el Primer Encuentro Internacional Político, Artístico, Deportivo y Cultural de Mujeres que Luchan.

Les compartimos y les decimos que no estamos todas el día de hoy por economía, por distancias, por depender del sistema médico, por dolores físicos, porque nadie nos acompañó y por terceras personas que han decidido que no podíamos asistir.

Como mujeres con y sin discapacidad queremos recordar y poner sobre la mesa que el acoso, la violencia sexual y la tortura tienen una cara aún más oculta para aquellas que tenemos una situación física, intelectual, sensorial, y psicosocial diversa. Porque nos han resguardado y protegido durante mucho tiempo, nos han creído niñas eternas, asexuales, y sin ningún poder de decisión sobre nuestros cuerpos. La violencia nos ha marcado, esto no detiene nuestras resistencias.

El mensaje es que podemos vivir con y no a pesar de la discapacidad. Tenemos derecho a vivir sin violencia, a sentir, a expresarnos, trabajar, viajar, divertirnos, ejercer nuestra sexualidad, decidir y tomar nuestras propias decisiones sin que se ponga en duda nuestra capacidad ni en las escuelas ni en la lucha.

Somos mujeres, abuelas, madres, hijas, amantes, amigas, hermanas y compañeras de lucha con la necesidad de hacer redes de apoyo entre nosotras y con ustedes. Queremos que compañeras con distintos temas de lucha nos vean, dialoguemos y nos acompañemos.

Gracias compañeras zapatistas por hacer la invitación que nos abarca a todas, aunque no pudimos acceder a todos los espacios. Gracias compañeras zapatistas y mujeres que luchan por escucharnos. Por último, les planteamos algunas preguntas que les muevan el piso:

¿Se han imaginado a una compañera de lucha de talla baja? ¿Cuándo planean la revolución la piensan con rampas o escrita en braille? Y sobre todo, ¿en el siguiente encuentro están dispuestas a invitar, acompañar, organizarse y resistir con una compañera con discapacidad? (Redacción colectiva propia, 2018)⁹.

El cuidado mutuo, poner el cuerpo

Una de las mayores reflexiones que nos llevamos es el tema del cuidado mutuo. Algo que en el espacio de lucha a veces dejamos de lado, y que es algo necesario, porque todas nos necesitamos. La discapacidad nos recuerda constantemente el tema del cuidado y del cuerpo, y este caso no fue la excepción. Ir a un espacio que no conocemos del todo implica analizar el cómo nos cuidamos, cómo nos acompañamos. Desde cómo hablamos con los padres de las compañeras, hasta pensar en cómo nos sentimos, qué comemos, cómo nos bañamos, cómo hacemos posible que todas participemos y que tengamos agencia, sin que una valga menos, o que otra valga más.

Para quienes no tenemos una discapacidad, esta experiencia nos tambaleó, si bien hemos cuidado a alguien con discapacidad, en nuestro cuerpo sentimos y encarnamos muchas cosas respecto a la insensibilidad de compañeras que sólo veían; lo sentían nuestras espaldas, nuestras ojeras, nuestras piernas. Consideramos que fue ser un cuerpo con la otra, como ya lo mencionamos, sentir las miradas, el morbo y para sentirlo menos habrá que seguir incomodando, seguir haciendo presencia.

⁹ El documento colectivo, es inédito, cualquier duda puedes tener contacto con nosotras.

Hacemos un apartado al tema del cuidado y del cuerpo porque lo creemos necesario, el cuidado para nosotras es un acto político, de ser con la otra, es un acto político que incluso en los espacios de lucha se deja de lado, tenemos anclada en la cabeza que tenemos que ser independientes y eso lo notamos en varias compañeras que fueron al Encuentro, y también en los espacios de la discapacidad. En el cuidado tejemos empatía y politizamos.

El cierre del encuentro

El 10 de marzo, último día del Encuentro, consideramos que sería el día clave para conocer a más compañeras, en el baile, en las risas, en las discusiones, en las dudas, en las preguntas y en las respuestas, ya que los dos días anteriores pocas se acercaban, algunas de ellas por morbo, en varias ocasiones le tomaron fotografías a la compa más pequeña, que vive con talla baja¹⁰.

Mia propuso ese mismo día un performance colectivo: “Quiero una foto en la que las zapatistas las estén cargando”, refiriéndose a Tesoro y a Catalina. Mia¹¹ convocó aproximadamente a quince compañeras zapatistas y fotógrafas para documentar la obra. Ella me platicó que quería reflejar en las fotografías la apertura que tiene la lucha zapatista con las personas con discapacidad.

Después de esto las zapatistas se acercaron a platicar con nosotras, los días anteriores se reservaban para hablar. Preguntaron el por qué de nuestras situaciones de discapacidad y el cómo luchábamos. Muchas de ellas se sorprendieron y nos compartieron que tenían hijas o hijos o personas conocidas con discapacidad, pero que la mayoría no salen de sus casas, incluso se les esconden. “¿Y qué pasaría si aquí, ahorita que ya eres mamá de cuatro niñitos, te quedaras como yo [ciega]?”, les preguntó Claudia y algunas le contestaron: “me encierro en mi casa, me mato”.

¹⁰ La compa mide 70 centímetros y pensamos que esto era lo que ocasionaba morbo.

¹¹ Para ver más trabajo de Mia Eve Rollow se puede consultar la dirección electrónica <http://www.miaeverollow.org/>

Catalina, Claudia y Tesoro fueron quienes más hablaron con mujeres zapatistas, y al escuchar sus experiencias de vida algunas comentaban que harían lo posible por sacar a sus hijas o hijos de sus casas, buscar las formas: “Al final muchas madres me prometieron que iban a sacar a sus hijos escondidos en silla de ruedas, ya no los iban a amarrar. Yo con esas palabras me di por bien servida” (Gaspar, 2018). Catalina y Claudia comparten que en tierra zapatista hay una visión de la discapacidad desde la enfermedad. No obstante, habría que generar diálogos que nos permitan compartir sin colonizar desde nuestras visiones ciudadinas, occidentales, ciudadanizantes de la discapacidad y no trivializar otras visiones.

Hablar con las zapatistas y compartir sus distintas formas de vida y de organización fue una experiencia que valoramos. Ninguna de nosotras había ido a tierra zapatista, fue una experiencia valiosa que nos deja sumamente reflexivas:

Me dijo una compa de ahí: “Ustedes tendrán todo, dinero, libertad, coches y todo, pero no conocen la verdadera libertad. Aprendí que la libertad es la que tienen ellas [las zapatistas] no la que tenemos nosotros. Ahí [en territorio zapatista] no hay drogas, ahí no hay vino [...]. Tienen muchas cosas que nosotros no tenemos, tienen organización. A pesar de que estábamos en México, para mí era otro país (Gaspar, 2018).

Sinceramente, esto no concluye, o esperamos que no sea así, pero nos dejamos y les dejamos las siguientes reflexiones que puntualizan esta experiencia. Esta simbiosis entre quienes no teníamos una discapacidad con las compas que sí la tenían, fue un momento de poner el cuerpo, ser una con la otra, un no me muevo si la silla no rueda y si no rueda hay que cargar entre varias, necesitamos de todas para movernos, para comer, para bañarnos y para compartir, no desde la obligación sino desde lo político, desde un cuidado comunitario politizado sin tutelar.

¿Qué implica hablar de discapacidad en estos espacios? El requerimiento de la otra en algunos espacios de lucha mueven, como fue el caso, y deja en claro las actitudes capacitistas de muchas compas no zapatistas, entonces habrá que incomodar más y hacer hincapié en el apoyo comunitario, nadie va sola, nadie se va sola,

nadie lucha sola. Incomodar y proponer en estos espacios de lucha no es suficiente, también hay que hacerlo en los mismos lugares que frecuentamos, enfocados a la discapacidad. ¿En qué espacios la discapacidad está cuestionando al capitalismo, al patriarcado y todo aquello que nos oprime como mujeres?

Por último, cuestionar las exclusiones y micro violencias capacitistas que pueden tener los espacios de lucha: cuándo hablamos de mujeres que luchan, ¿qué corporalidades imaginamos? ¿Existen cuerpos válidos para la resistencia política?

Ilustración 1. Cartel de la convocatoria.

¡Narremos en colectiva!
**VIVIR, SOÑAR,
RESISTIR, Y ORGANIZARNOS**
DESDE , POR LA DIVERSIDAD Y LA DISCAPACIDAD.

Mujeres con discapacidad/diversidad funcional y aliadas de distintos estados de la república convocamos

13 de Febrero 2018.
A las mujeres de México y el Mundo,
A las que viven en entornos discapacitantes (o con discapacidad),
A las madres, hijas, esposas, hermanas, abuelas, amigas, aliadas,
A las maestras, intérpretes, talleristas, investigadoras que trabajan el tema,
A aquellas curiosas que quieran acercarse:

Compañeras, queremos primero saludarles con cariño y agradecimiento por leerlos.

Como mujeres nos lastima ver la situación actual en el país, ver cínicamente anunciada esta guerra contra nosotras que nos violenta e incluso nos asesina. A pesar de esta guerra hacia nosotras, nos motiva y nos refuerza saber que no estamos solas, porque estamos tejiendo una red más fuerte para cuidarnos y protegernos.

Las mujeres hemos ganado distintos espacios externando la impunidad hacia nosotras, externando los logros y los mundos que estamos construyendo, externando nuestros anhelos. No obstante, vemos que temas como la violencia hacia niñas, mujeres mayores y mujeres con discapacidad, siguen siendo invisibilizadas.

Como mujeres con discapacidad la violencia y la impunidad ha sido certera, nos han esterilizado sin consentimiento, golpeado, amenazado, somatizado, no han dejado externar nuestra palabra. El Estado mexicano no da los mecanismos para defendernos jurídicamente y sigue permitiendo que nuestros derechos no sean respetados.

A pesar de que los entornos en los que vivimos nos discapacitan y discapacitan a nuestras amigas, amigos, y familiares, esto no nos ha detenido a organizarnos desde distintas trincheras por una sociedad cada día más incluyente para nosotras y nosotros.

Escucharnos para crear redes de acompañamientos e ir creando una agenda en común y demostrar que como mujeres con discapacidad/diversidad funcional y aliadas tenemos un compromiso y un posicionamiento político.

Aquellas compañeras que forman parte de la comunidad sorda, aquellas que desde el bastón blanco, el lazarillo, la silla, la talla baja, las voces, la diversidad; las aliadas o que tienen un familiar, o alumnos y alumnas, o amigos y amigas y aquellas con curiosidad a acercarse, son bienvenidas. ¡Entre todas armamos el conversatorio!

Si quieres participar y por algún motivo no puedes estar físicamente con nosotras, podrás estarlo mandándonos las respuestas de las preguntas que plantearemos en el conversatorio. Sabemos que el interés de participar y organizarse está, pero la inaccesibilidad en el espacio, en el transporte y la situación económica impide a veces que participemos.

Aquellas compañeras a las que su entorno no las discapacita, les pedimos, inviten a aquellas que sí, acompañen, acompañemos, sigamos tejiendo una red de sororidad por todas y para todas.

La fecha exacta del conversatorio está por confirmarse, sin embargo el registro se hizo en la plataforma del Encuentro.
El conversatorio se llevará a cabo en el PRIMER ENCUENTRO INTERNACIONAL, POLÍTICO, ARTÍSTICO, DEPORTIVO Y CULTURAL DE MUJERES QUE LUCHAN, en el Caracol de Morelia, Zona de Tzotz Choj, Chiapas, México, los días 8, 9 y 10 del mes de marzo del 2018. La llegada el 7 de marzo y la salida el 11 de marzo; la invitación es también a asistir a todo el encuentro para aprender de todas.
Mandanos tu nombre y tus dudas o aportaciones.

Catalina (Cd Mx) ,Diana (Mich.), Gicelle (S.L.P), Lucía (CdMx) y Karina (Qro).

CONTACTO:
Whatsapp: 5517978845 y 4424653595
Correo: narremoscolectiva@gmail.com

Fuente: Gaspar, C., Vite, D., Barajas, G., Gutiérrez, L., y Arriaga, K. (2018). Cartel de la convocatoria Vivir, soñar, resistir y organizarnos. Recuperado de: <https://www.facebook.com/karinarriaga-nomada/posts/1624984527590723>



Fotografía 1: Sin título S.a. (2018). Antes de partir de Ciudad de México. Adriana y Catalina compañeras de talla baja, están sentadas junto a Citlali, Brenda y Karina, quien hace la seña de feminismo con sus manos.



Fotografía 2: Sin título García, M. (2018). Enviado por el autor. Catalina sonríe, está sentada sobre su silla de ruedas, detrás de ella una manta con tres rostros de mujeres encapuchadas y una mariposa.



Fotografía 3: Sin título Colín Macías, T (2018). Enviada por la autora. En la fotografía se ven seis mujeres bajando entre las casas de campaña. Claudia le toma el brazo a Esperanza y se guía con su bastón blanco. Adriana, compañera de talla baja, y Lucía apoyan a Catalina en su silla de ruedas.



Fotografía 4: Sin título Colín Macías, T. (2018). Enviada por la autora. Francia carga a Tesoro, participante del conversatorio, de fondo se ven casas de campaña.



Fotografía 5: Sin título Arriaga, D. (2018). Enviada por la autora. Antes del conversatorio, todas se preparan. Mia se peina el cabello y habla con Francia y Claudia, Catalina escucha a Tesoro.



Fotografía 6: Sin título Avendaño, B. (2018). Enviada por la autora. Tesoro, sentada sobre su silla de ruedas, da su testimonio de vida en el conversatorio.



Fotografía 7: Sin título Arriaga, D. (2018). Enviada por la autora. Catalina, sobre su silla de ruedas, y Claudia dan la espalda a la fotografa, frente a ellas, mujeres.



Fotografía 8: Sin título Avendaño, B. (2018). Enviada por la autora. Las cuatro participantes en el conversatorio. De izquierda a derecha Mia, Tesoro, Claudia y Catalina, la última lee el documento colectivo; alrededor, mujeres la escuchan.



Fotografía 9: Sin título Rollow, M. (2018). Enviada por la autora. Tesoro es cargada en su silla de ruedas por cuatro mujeres zapatistas encapuchadas; atrás de ella, Catalina también es cargada en su silla de ruedas.



Fotografía 10: Sin título Arriaga, D. (2018). Enviado por la autora. En el auditorio después del conversatorio, de izquierda a derecha Tesoro, Claudia, Catalina y Adriana.



Fotografía 11: Sin título. Colectivo Trágame Luz. (2018). Recuperado de: <https://www.facebook.com/tragameluz/photos/a.1561520193883390/1561537083881701/?type=3&theater>. Mía sobre su silla de ruedas rodeada de mujeres zapatistas explica el performance a realizar.

Referencias

- Arriaga, D; Camargo, C; Gutiérrez, L et al. (2018). Documento Colectivo: Vivir, soñar, resistir y organizarnos desde y por la diversidad y la discapacidad. Redacción propia, documento leído el 9 de marzo de 2018 en el Primer Encuentro Internacional, Político, Artístico, Deportivo y Cultural de Mujeres que Luchan.
- Camargo, C., Vité, Diana., Barajas, G., Gutiérrez, L y Arriaga, D. (13/02/2018). Vivir, soñar, resistir y organizarnos, desde, por la diversidad y la discapacidad. Recuperado el 20 de marzo de 2018 de <https://www.facebook.com/events/206438343430736/>
- Comité Clandestino Revolucionario Indígena-Comandancia General del Ejército Zapatista de Liberación Nacional. (29/12/2017). Convocatorio al Primer Encuentro Internacional, Político, Artístico, Deportivo y Cultural de Mujeres que Luchan. Recuperado el 30 de marzo de 2018. Disponible en <https://enlacezapatista.ezln.org.mx/2017/12/29/convocatoria-al-primer-encuentro-internacional-politico-artistico-deportivo-y-cultural-de-mujeres-que-luchan/>
- Las mujeres zapatistas. (2018a, 8 de marzo). Palabras a nombre de las mujeres zapatistas al inicio del Primer Encuentro Internacional, Político, Artístico, Deportivo y Cultural de Mujeres que Luchan. Recuperado el 20 de marzo de 2018. Disponible en <https://enlacezapatista.ezln.org.mx/2018/03/10/palabras-de-las-mujeres-zapatistas-en-la-clausura-del-primer-encuentro-internacional/>
- Las mujeres zapatistas. (2018b, 10 de marzo). Palabras de las mujeres zapatistas en la clausura del Primer Encuentro Internacional, Político, Artístico, Deportivo y Cultural de Mujeres que Luchan en el Caracol zapatista de la Zona Tzotz Choj. Recuperado el 30 de marzo de 2018. Disponible en: <https://enlacezapatista.ezln.org.mx/2018/03/10/palabras-de-las-mujeres-zapatistas-en-la-clausura-del-primer-encuentro-internacional/>
- Mussa, Y. (16/03/2018). Una aldea zapatista de mujeres: la posibilidad de vivir sin miedo. *VICE*. Recuperado el 26 de Julio de 2018, de <https://www.vice.com/es/article/43bgm3/una-aldea-zapatista-de-mujeres-la-posibilidad-de-vivir-sin-miedo>

La impronta capacitista en el neoliberalismo

La “discapacidad”, condición subjetiva enfrentada a la productividad en el neoliberalismo

Berenice Pérez Ramírez

Norma Cruz Maldonado

Introducción

El inicio del siglo XXI se vio marcado por el aumento de la esperanza de vida, la disminución de la tasa de fecundidad y la de mortalidad por enfermedades infectocontagiosas; así como el incremento de enfermedades no transmisibles, caracterizadas por su larga duración y lenta progresión. Este cambio epidemiológico ha generado que la proporción de personas mayores de sesenta años esté aumentando más que cualquier otro grupo de edad en casi todos los países. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2013): “Entre 2000 y 2050, la proporción de los habitantes del planeta mayores de sesenta años se duplicará, pasando del 11 % al 22 %. En números absolutos, este grupo de edad pasará de 605 millones a 2000 millones en el transcurso de medio siglo”. Frente a este panorama, se deben considerar los obstáculos que enfrentarán y las discapacidades que experimentarán las personas, ya que la edad avanzada y los padecimientos que están presentando (diabetes mellitus, tumores malignos, entre otros) constituyen un factor de riesgo que incrementa las posibilidades de tener una discapacidad; con ello se prevé rebasar al 15 % de la población mundial que ya manifiesta algún tipo de discapacidad.

Según el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2014), el 6.4 % de la población del país tiene algún tipo de discapacidad, 52.1 % de éstos son personas mayores, es decir, 3.98 millones de personas de más de sesenta años presen-

ta discapacidad. Ciudad de México es el segundo estado de la República Mexicana

con más habitantes, y a su vez, es el estado con mayor número de personas mayores: en 2015 sumó 8,918,653 personas (CONAPO, 2017; Serrano, 2009), de éstas, aproximadamente 159,754 son personas con discapacidad, de ellos el 37.4% (59,772) eran mayores de 65 años.

En lo que refiere al empleo dentro del sistema neoliberal, cada vez se solicita un mayor grado de cualificación de la mano de obra, situación que relega a las personas con discapacidad pues un porcentaje menor tiene las posibilidades de ingresar a la universidad. Según el Consejo Nacional para la Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL, 2013), el porcentaje de personas con discapacidad en pobreza es de 54.1 %, superior a la prevalencia de la pobreza a nivel nacional que es de 46.2 %. Esto se vincula con que un tercio de las personas sin discapacidad no pueden pagar la atención de la salud, cifra que aumenta al 50 % en el grupo de las personas con alguna discapacidad. Además, tiene el doble de probabilidad de considerar insatisfactorios los servicios de salud a los que tienen acceso y cuatro veces más de recibir un mal trato en estos servicios y casi tres veces más a que se les niegue la atención médica (OMS, 2013).

En este capítulo nos interesa abordar cómo este modelo neoliberal ha sumado elementos que constituyen un factor de riesgo para la presencia de discapacidad en la población, que perpetúan las condiciones de pobreza y marginación en la que han vivido históricamente: la falta de acceso a servicios de salud, los estilos y ritmo de vida impuesto, así como las condiciones laborales son factores que permiten comprender cómo se sitúa en desventaja a un sector de la población. La centralidad del empleo como mecanismo de integración/inclusión, da cuenta de la coherencia ideológica con el neoliberalismo. La creencia en las oportunidades que ofrece y el mandato establecido como necesidad de ir en su búsqueda nos hace olvidar, por un lado, la determinación estructural de esta necesidad y, por otro, genera la reproducción del sistema “creador de oportunidades” y no la constatación de una sociedad productora de desigualdades.

Método

Este escrito se fundamenta en un método hermenéutico a partir de la revisión exhaustiva de literatura que reflexiona críticamente sobre los obstáculos que enfrenta el sector de personas con discapacidad en la arena de empleo en la fase neoliberal que actualmente vivimos. Primero, discutimos sobre el concepto “discapacidad” como una producción social y no como una condición únicamente orgánica sino situada en un plano histórico-social, esto nos permite argumentar por qué se ha relegado como una condición subjetiva negada y, a partir de esta discusión, proponemos que puede ser una condición subjetiva que cuestiona algunos principios del sistema neoliberal.

Resultados

La “discapacidad” como producción social

Cuando referimos que la discapacidad es una producción social queremos decir que los fenómenos sociales están articulados en un proceso determinado y se conceptualizarán en función del contexto en que se sitúen. En ese sentido, aludir a la producción de “discapacidad”, apunta a un conjunto de fenómenos sociales específicamente orientados hacia la fabricación de la discapacidad como objeto (de atención, de asistencia, de estudio, etcétera) o, en términos de Oliver (1990), de una mercancía, sostenida por una gama de acciones políticas que crean las condiciones idóneas para perpetuar la discapacidad y que amparan un discurso subyacente que le da legitimidad a todo el orden social (Oliver, 1990). Analizar la discapacidad como producción social conlleva a situarla en el entramado de relaciones de desigualdad en la sociedad (Rosato y Angelino, 2009). Esto implica transitar por diferentes caminos en donde se demuestre que no hay nada de natural en ella, que no tiene que ver con el orden biológico de cuerpos y mentes, sino

con un orden social, político y cultural en donde diferentes condiciones sociales se construyen como diferentes y se colocan como desiguales.

La discapacidad es un término contradictorio ya que comúnmente se utiliza para hacer referencia a personas que se encuentran bajo una condición que presenta alguna “deficiencia”, ésta puede ser física, mental, intelectual o sensorial. Y colocamos en su aparente contraparte, la noción de normalidad. No obstante, el déficit “supone, ni más ni menos, poner en tela de juicio la normalidad” (Skliar, 2009, p. 16). Skliar nos dice que “la discapacidad, así como la normalidad, no son conceptos morales sino sociales; no son una retórica que se desliza libremente de observación en observación; no es una medida del otro, sino una percepción de la distancia a su respecto” (Skliar, 2009, p. 15). Lo cual nos dejar ver que el déficit no se sostiene bajo argumentos biológicos, sino que es un objetivo de batallas políticas y sociales.

La normalidad se entenderá como todo aquello que se asemeja a lo eficiente, lo competente y lo útil, y la idea que aquí discutiremos es aquella que sitúa a un cuerpo normal con todas las posibilidades de adaptarse eficientemente a los requerimientos de la vida productiva. Lo normal también es entendido como una convención de la mayoría, a la vez que considera la totalidad —”todos” como un todo homogéneo—, cuya regularidad adquiere un valor prescriptivo: como así son todos es como se debe ser (Rosato y Angelino, 2009, p. 29). Por tanto, podemos señalar que la normalidad no se encuentra en el orden de lo biológico y que los intentos por reproducir esta lógica se encontrarían más bien constituidas por condiciones ideológicas (Canguilhem, 1990).

Así pues, el término “discapacidad” genera confusiones y existe cierto consenso en asumir que no es el mejor término mientras continúe aludiendo a una posición subalterna y que ciñe la discusión como si fuese un asunto de salud o del orden de lo natural. El paraguas “discapacidad” evidencia que su función sintetizadora es fallida. Y ello no quiere decir que el término carezca de relevancia, todo lo contrario, al evidenciar estas confusiones, sólo apuntamos a que tiene un alcance político en tanto no habla de un sujeto, sino de varios que encarnan variadas y distintas experiencias, pero que, al mismo tiempo, pueden compartir una o varias cuestiones.

En la actualidad, en ciertos espacios, como el académico, se da por sentado que la “discapacidad” no es un asunto de salud, ni que compete a una persona únicamente, aunque podemos afirmar que sigue siendo la visión hegemónica. No obstante, la importancia de pensar lo que hemos dado en llamar “discapacidad” desde otras perspectivas es porque creemos que no hay una sola forma de verle. Como ya se ha demostrado con la medicina, es una ruta, pero no agota todos los significados, los abordajes, las paradojas, los retos, etcétera. Esta búsqueda invita desde un inicio a distanciarnos de la visión negativa de las experiencias que puedan ser vividas como “discapacidad”, nos acerca a otras experiencias que no se sienten interpeladas por este término, a ver el cuerpo más allá de su fin funcional y utilitario, trascender la idea salvacionista de que hay otro que forzosamente nos necesita y que además sabemos por qué nos necesita. Es por esto que se entiende a la “discapacidad” como una producción social, no se han agotado las nociones y significaciones. Por ello, en este texto, el término “discapacidad” se coloca como tentativo.

Una muestra de que la producción de “discapacidad” no está cerrada ni acabada es que durante la década de los años setenta surgieron los primeros movimientos de personas con discapacidad como continuidad de los movimientos por los derechos civiles que protagonizaron importantes luchas en los años anteriores. Su objetivo era mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, asegurar la accesibilidad al medio físico y social, así como la búsqueda del derecho por una vida independiente. Los *Disability Studies* surgen aproximadamente en 1975, pero en los años noventa emergen con una identidad académica propia. Oliver y Barton (1998) les consideran como el campo apropiado para la generación y difusión de conocimiento emancipador. Desde este heterogéneo campo se han abordado tópicos como opresión, emancipación, representación, lucha, inclusión, exclusión, independencia, discriminación, derechos, etcétera.

Los *Disability Studies* son un paradigma que examina el significado, la naturaleza y las consecuencias de la “discapacidad” como una construcción social y política. Inicialmente, el campo se centró en la división entre “impedimento” y “discapacidad”, donde el impedimento era atribuido a la mente o el cuerpo de un

individuo, mientras que la discapacidad se consideraba una construcción social. Los estudios de “discapacidad” se refieren generalmente a su examen como un fenómeno social, cultural y político; en contraste con las perspectivas clínicas, médicas o terapéuticas. Se rechaza la idea de la “discapacidad” como un impedimento funcional que limita las actividades de una persona. En 1999, el Modelo Social fue universalmente aceptado, sin embargo, en los últimos años, la división entre los modelos sociales y médicos ha sido cuestionada. En América Latina, a partir de los años noventa existió una mayor visibilidad de personas con discapacidad, cuestión que ha puesto en marcha una serie de acciones con las que se intentan revertir las condiciones de subalternidad hacia este sector. La lucha por los derechos de las y los ciudadanos en situación de discapacidad en los albores del nuevo milenio ha marcado un giro en la deconstrucción del conocimiento sobre esta condición humana.

La “discapacidad” como subjetividad negada

Una de las ideas que prevalecen es que al tener una “discapacidad”, la persona tiene automáticamente dificultades para su pleno desarrollo en la sociedad. Frente a esta aseveración, McRuer (2006) analiza paralelamente la noción de heterosexualidad y “discapacidad” y apunta que ambas comparten un pasado patologizado. Para el caso de la “discapacidad”, este se hace patente con la búsqueda y obsesión por lo que él llama “integridad corporal obligatoria”, definido como un sistema que produce discapacidad (2006, p. 2). Estas discusiones no están asentadas en lo abstracto sino concretamente en el neoliberalismo. En principio porque las nociones de “discapacidad” y heterosexualidad, tal como las concebimos ahora, se construyeron en el capitalismo. También porque estos aspectos son necesarios para el desarrollo económico. Finalmente, los impactos del neoliberalismo influyen directamente en la subordinación de la homosexualidad, y otras orientaciones e identidades sexuales, y la “discapacidad” (McRuer, 2006, p. 3).

Recordemos que en la década de los años noventa se profundizaron las contradicciones que dieron lugar a la desregulación progresiva del sistema de relaciones internacionales: desórdenes financieros, inflación y desocupación crecientes desde

finales de los años setenta fueron las manifestaciones más llamativas de estas contradicciones. Para los partidarios de la teoría de la regulación (Aglietta, 1982), era el resultado del agotamiento progresivo de la época fordista. Desde otro enfoque, se sostenía que la fuerte intervención del Estado generó los desastres y bloqueó la iniciativa privada (Offe, 1990). Estos cambios radicales se expresan en la ruptura de las lógicas del modelo taylorista-fordista y la emergencia de un nuevo paradigma de producción de nuevas tecnologías, organización de empresa, principios de gerencia y relaciones laborales (Todaro y Yáñez, 2004).

Para Arbix (1996, p. 175), el neoliberalismo es una escuela política que tiene como eje la sólida alianza entre el gobierno y el empresariado “modernizador”. Harvey (2007), lo define como una teoría de prácticas político-económicas que promueve el supuesto bienestar del ser humano a partir del desarrollo de las capacidades y libertades empresariales de cada individuo, dentro de un marco institucional regido por la propiedad privada, mercados libres y libertad de comercio. De la Garza (2002) considera que el neoliberalismo es una formación socioeconómica, es decir, una configuración de configuraciones, estableciendo así que no es sistémico ya que la contradicción y discontinuidad también son parte del espectro neoliberal.

Volviendo a la disertación de McRuer (2006), si el sistema de integridad corporal obligatoria nunca deja de operar, la “discapacidad” siempre es colocada en negativo, en nuestra opinión no se invisibiliza, sino que se visibiliza, pero negativamente como no natural, no normal, no sano, etcétera. En este contexto, los ideales regulatorios que nos atraviesan en tanto cuerpos/sujetos, constituyen y se materializan en las leyes, las instituciones, las arquitecturas, las prácticas, por tanto, en las subjetividades.

Por subjetividad, entenderemos el proceso mediante el cual el sujeto —personal y colectivo— va conformándose histórica y políticamente, identificando su lugar en el mundo. Este proceso no es lineal, todo lo contrario, hay confrontación, asimilación y estrategias por parte del sujeto en su proceso constitutivo. Así que una de las tareas de los estudios críticos en “discapacidad” es mostrar, a través de las experiencias de quienes se autodenominan personas con discapacidad, tanto por quienes no se sienten interpeladas/os por este término, las condiciones de fabri-

cación de los cuerpos y las subjetividades, de su naturalización y las disputas que se gestan en estos procesos.

Las subjetividades, como hemos señalado, son procesos complejos e históricos. Un ejemplo de ello es lo que se ha analizado con respecto a la matriz colonial como poder imperial, imposición violenta y como cuestión colonial, es decir, como una cuestión económica-legal, que refiere a una dinámica de negociación e imposición desde lo colonial hasta nuestro días: ¿cómo podemos pensar la experiencia latinoamericana marcada por la división entre Occidente y el resto, para pensar también la diferencia marcada entre normalidad y discapacidad? Esta última como figura de retraso, entonces ¿podemos pensar en lo no occidental tanto como la discapacidad como huellas de lo colonial?

La raza es la principal marca de la diferencia colonial y funge como una política de diferenciación porque tiene que ver con nociones de autoridad: quién habla y quién marca la diferencia. De acuerdo con Spivak (2003), esto no pudo existir fuera del laboratorio colonial porque la racialización implicó que Europa pudo establecerse como ideal modélico, gracias a ese Otro racializado y supeditado corporal y mentalmente. Entonces, la crítica poscolonial supone diversas y complejas discusiones en torno a las preguntas por la colonia; más recientemente, lo colonial y las dimensiones que le componen, esto requiere tomar distancia de visiones historicistas que le colocan como un asunto delimitado en un tiempo lineal y como un archivo exclusivo del pasado. Los estudios poscoloniales (Mezzadra, 2008) nos permiten pensar que los discursos y prácticas que se consideraron o consideran periféricas y en retraso no son tan distintas del “centro imperial”, y eso tiene implicaciones con respecto a la idea del Otro, porque en realidad, ese Otro no es radicalmente distinto. Existe un colonialismo interno tanto en el centro como en la periferia:

La zona del ser y no-ser no es un lugar geográfico específico sino una posición en relaciones raciales de poder que ocurre a escala global entre centros y periferias, pero que también ocurre a escala nacional y local contra diversos grupos racialmente inferiorizados (Grosfoguel, 2012, p. 96).

En este sentido, para enfatizar la condición de “discapacidad”, se debe reforzar paralelamente la noción de normalidad, sujetos que reiteren su normalidad y funcionalidad frente al retraso de otros. La teoría postcolonial que propone Achille Mbembe, habla sobre diseccionar la matriz del poder colonial y de la construcción de la subjetividad colonial para explicar las lógicas actuales de la violencia y la explotación extractiva que perpetúan dinámicas de racialización y segregación (Gago y Obarrio, 2016, p. 9):

Así como la colonia, decía Fanon, era a la vez un espacio paradójico de contigüidad y rechazo, el negro es un excedente, un resto constituyente de lo moderno, a la vez que, atado ineludiblemente a la problemática del trabajo, es también el generador del excedente material que va a fundar el capitalismo moderno (Gago y Obarrio, 2016, p. 11).

Hay tres metáforas que nos pueden ayudar a pensar esto:

1. La metáfora clínica de la extracción, que alude a considerar la pureza del Otro que requiere de nuestra presencia. Extracción material e imaginaria para sostener la empresa colonial.
2. La metáfora arqueológica del rescate, la idea de conservar la pureza del tiempo que fue, sin mezcla y que atiende a la pregunta ¿quién debe ser rescatado?, profundizando en la cuestión de la fragilidad en negativo.
3. La metáfora épica del retorno a los orígenes, como actitud heroica.

Al reducir el cuerpo y el ser vivo a una cuestión de apariencia, de piel y de color, al otorgar a la piel y el color el estatus de una ficción de raíz biológica, los mundos euroamericanos han hecho del negro y de la raza dos vertientes de una misma figura: la locura codificada (Mbembe, 2016, p. 27).

En ese sentido, la crítica postcolonial nos permite reinterpretar el adentro y el afuera. La rehabilitación, la ayuda social/estatal y la sobre-adaptación para alcanzar la normalidad y “superar la discapacidad” serán los modos de alcanzar

la integración social. Es decir, se trata de una reproducción plena de la ideología de la normalidad. Esta manera de apropiarnos de la discapacidad como constructo teórico nos supone también la ruptura con la idea de déficit, su pretendida causalidad biológica y consiguiente carácter natural y naturalizado, por lo que “hablamos de un déficit construido (inventado) para catalogar, enmarcar, mensurar cuánto y cómo se aleja el otro del mandato de un cuerpo ‘normal’ del cuerpo Uno (único)” (Rosato y Angelino, 2009, p. 31). Tomando como referencia las discusiones posestructurales sobre el sexo y el género, consideramos que, al referir que el déficit es una evidencia anatómica, estamos obviando que el déficit no es sólidamente corporal, si partimos de que la diferencia corporal se construye social e históricamente. Tanto el déficit (concebido como incompletud o deficiencia) como el cuerpo (normal y normado) son históricamente definidos porque el cuerpo es un espacio de representaciones.

La relevancia de pensar lo subjetivo es que, frente a la idea de constructo social, nos preguntamos ¿habría potencialidad en la discapacidad? Si el déficit también es construido y la normalidad es una ficción, la experiencia subjetiva daría lugar a subvertir la idea de déficit e incompletud para preguntarnos ¿por qué molesta o se busca negar el déficit? Nuestra respuesta es: incómoda porque evidencia la vulnerabilidad como condición humana y al sistema neoliberal como extractivista que genera fantasías de autonomía, productividad y funcionalidad. Actualmente el colonialismo sigue vigente, ya que siguen manteniéndose sus ideales en la fase neoliberal del capitalismo, como pasado que se actualiza constantemente integrando nuevos elementos. A continuación, ejemplificaremos con un caso.

Discusión

Como hemos observado, la productividad en el neoliberalismo se convierte en un plusvalor, un aspecto sobrevalorado. La productividad se vincula al empleo casi por antonomasia, de tal manera que aquella persona que no tenga un empleo

no forma parte de la sociedad o se cuestiona su papel en la misma, siendo así ¿el empleo es un espacio inclusivo o exclusivo?

Una de las premisas ideológicas más exitosas en el neoliberalismo es la idea de que el empleo nos hace útiles, nos da los medios para vivir, es decir, consumir lo que deseamos; en pocas palabras, el empleo nos permite ser alguien porque gracias a él tenemos derechos a través de los impuestos que pagamos y nos brinda visibilidad con los otros. Al mismo tiempo, el empleo visto así, requiere de un sujeto ideal: capaz, funcional, corporalmente íntegro, rápido, flexible, sin otras “cargas” o demandas que le distraigan de los objetivos y metas laborales, con tiempo para estar físicamente fuera del hogar, pero también con un hogar bien avenido que asegure su mantenimiento y reproducción. ¿Cabén aquí las diferentes “discapacidades” que por distintas razones, en mayor o menor medida, no podrían asimilar las velocidades e intensidades de los empleos contemporáneos en el capitalismo?

La crisis estructural de los años setenta del siglo pasado marcó el inicio del neoliberalismo. Éste se caracteriza por una economía basada en la oferta y la demanda, situación que ha llevado a la aparente reducción de la intervención del Estado no sólo en la economía, sino también en el resto de sus responsabilidades, principalmente en aquellas orientadas al bienestar social de la población. Otra característica de este modelo económico es que se fomenta la producción privada con capital único sin subsidio del gobierno, así como la privatización de empresas y servicios que estaban en manos del sector público bajo la premisa de que el sector privado es más eficiente. Además, es partidario de propiciar la libre competencia de las grandes corporaciones y de debilitar y desintegrar los sindicatos. Todo ello atravesará la subjetividad de las personas: privatización, responsabilidad individual, competencia, eficiencia y productividad dejarán de referir a corporaciones o entidades para referir a características de sujetos particulares.

La expansión de este modo de producción actúa con su lógica de estructuración social que gira en torno a la producción industrial y la valoración del capital, de esta forma, hace emerger una visión del ser humano acorde a estos valores:

El discurso neoliberal plantea, en esencia, que en una economía de libre mercado es éste el distribuidor más eficiente de la riqueza, debido a que un mercado regido por su propia dinámica se encontraría libre de manipulaciones de grupos de interés y podría otorgar a cada quien lo que merece de acuerdo con su esfuerzo y sus capacidades; de tal forma, el desarrollo depende del grado en que los individuos logran insertarse en la dinámica de mercado (Ortiz, 2014, p. 167).

Entonces, esta lógica capitalista neoliberal está basada en la explotación de cuerpos funcionales denominados “normales” versus los cuerpos “discapacitados”, estos últimos, de ser posible, tendrán que aplicar un mayor esfuerzo para lograr mejores condiciones de vida. Frente a este panorama, nos parece que cuando se habla de inclusión al empleo de personas con discapacidad, se omite que es la incorporación a empleos precarios y a su vez, la “discapacidad”, como categoría crítica, nos apunta a revisar las condiciones laborales normadas y “normales”, nos invita a cuestionar por qué el empleo es la única posibilidad social para que se manifieste la persona y en contraparte el desempleo nubla al sujeto y lo margina. La exclusión de la discapacidad en el mundo laboral normativo nos obliga a pensar otras formas de coexistir socialmente, porque los ejercicios incluyentes son, de antemano, excluyentes.

Frente a esto, ¿es cierta la premisa de que uno de los medios de acercamiento social de las personas con discapacidad es su acceso a la actividad laboral? Hasta el momento no, en tanto el empleo siga caracterizado por los valores neoliberales, sólo se refuerza la “no capacidad” para llegar a esos estándares, cabe señalar, que esta situación va ubicando y ubicará cada vez más, a personas que quizá no tengan el diagnóstico de “discapacidad” pero que serán reconocidas/os así por no cumplir dichos parámetros.

Conclusiones

En este capítulo situamos la “discapacidad” como una producción porque apunta a un conjunto de fenómenos sociales específicamente orientados hacia la fabri-

cación de la discapacidad como objeto (de atención, de asistencia, de estudio, etcétera). Analizarla desde ahí conlleva a situarla en el marco de un complejo entramado de relaciones de desigualdad en la sociedad. Usualmente se coloca como contraparte de lo que se considera normal, no obstante, la normalidad no se encuentra en el orden de lo biológico sino en las batallas políticas e ideológicas de cada sociedad en un momento dado.

Los ideales regulatorios que nos atraviesan en tanto cuerpos/sujetos, constituyen y se materializan en las leyes, las instituciones, las arquitecturas, las prácticas; por tanto, en las subjetividades. La subjetividad es un proceso complejo e histórico y por ello nos remitimos a la conformación subjetiva que nos constituye desde la diferencia colonial, porque fungió, y aún lo hace, como una política de diferenciación. Por ejemplo, para el caso de la discapacidad, se debe enfatizar paralelamente la condición de normalidad, sujetos que reiteren “su normalidad” y funcionalidad frente al retraso de otros.

Un caso idóneo para reflexionar sobre ello es la inclusión laboral de personas con discapacidad. En la lógica capitalista neoliberal, cuando se habla de inclusión al empleo de personas con discapacidad, se omite que es la incorporación a empleos precarios y, a su vez, se oculta la “discapacidad” como categoría crítica, porque nos apunta a revisar las condiciones laborales normadas y “normales”, nos invita a cuestionar por qué el empleo es la única posibilidad social para que se manifieste la persona y, en contraparte, el desempleo nubla al sujeto y lo margina. La exclusión de la discapacidad en el mundo laboral normativo nos obliga a pensar otras formas de coexistir socialmente, porque los ejercicios incluyentes son, de antemano, excluyentes.

Referencias

- Aglietta, M. (1982). *Regulación y crisis del capitalismo*. México: Siglo XXI Editores.
- Arbix, G. (1996). *Trabajo: dos modelos de flexibilización*. Brasil: Lua Nova, No. 37.
- Barton, L. (Comp.) (1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata.

- Canguilhem, G. (1990). *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitaria.
- CONAPO. (2017). *Tabulados básicos*. Recuperado en: http://www.conapo.gob.mx/es/CONAPO/Tabulados_basicos
- Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL). (2013). Informe de pobreza y evaluación 2012-2013. En: De la Garza, Enrique (Coord.), *Tratado Latinoamericano de Sociología del Trabajo*. México: FCE.
- Gago, V. y J. Obarrio. (2016). Prólogo. En *Crítica de la razón negra*, Barcelona: Ned Ediciones.
- Grosfoguel, R. (2012). El concepto de “racismo”. En: Michel Foucault y Frantz Fanon: *¿Teorizar desde la zona del ser o desde la zona del no-ser?* Bogotá Colombia: Tabula Rasa.
- Harvey, D. (2007). *Breve historia del neoliberalismo*. Madrid: Ed. Akal.
- INEGI. (2014). Estadísticas a propósito del día internacional de las personas de edad. Recuperado el 28 de junio de 2019 de <http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2014/adultos0.pdf>.
- McRuer, R. (2006). *Crip theory: cultural signs of queerness and disability*. USA: New York Press.
- Mbembe, A. (2016). *Crítica de la razón negra*. Barcelona: Ned Ediciones.
- Mezzadra, S. (2008). *Estudios postcoloniales. Ensayos fundamentales*. Madrid: Traficantes de sueños.
- Offe, C. (1990). *Contradicciones en el Estado de Bienestar*. Madrid: Alianza Universidad.
- Oliver, M. (1990). *Capitalismo, discapacidad e Ideología: Una crítica materialista al principio de normalización*. Universidad de Greenwich.
- OMS. (2013). Organización Mundial de la Salud: 10 datos sobre la discapacidad: <http://www.who.int/features/factfiles/disability/es/>
- _____ (2013). Organización Mundial de la Salud. Recuperado en: <http://www.who.int/features/factfiles/disability/es/>
- Ortiz Gómez, M. G. (2014). The Neoliberal Citizen's Profile: The Citizenship of Neoliberal Self-organization. *Sociológica* (México), 29(83), 165-200. Recuperado el 26 de junio de 2019 de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-01732014000300005&lng=en&tlng=en.
- Rosato A. y Angelino A. (2009). El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad. *Revista Ciencia, Docencia y Tecnología*, vol. XX, núm. 39, noviembre, 2009, pp. 87-105.
- Skliar, C. (2009). Prólogo. En: Rosato, A. y Angelino A. *El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad*. Buenos Aires: Centro de Publicaciones Educativas y Material Didáctico.

- Spivak, G. C. (2003). “¿Puede hablar el subalterno’? *Revista Colombiana de Antropología*, Vol. 39, enero-diciembre, pp.297 – 364.
- Serrano Miranda, A., y Ortiz Alvarez, M., y Vidal Zepeda, R. (2009). *La discapacidad en población geriátrica del Distrito Federal*, México, año 2000. Un caso de geografía de la población. *Terra Nueva Etapa*, XXV (38), 15-35.
- Todaro, R. y S. Yáñez. (2004). *El trabajo se transforma. Relaciones de producción y relaciones género*. Chile: CEM Ediciones.

El empleo para las personas con discapacidad. Hacia una práctica anticapacitista en Trabajo Social

Yazmín Delgado Juárez

Introducción

El objetivo de este texto es reflexionar acerca de cómo está configurado el empleo para las personas con discapacidad en el modelo económico neoliberal, generando estrategias de atención con preceptos asistenciales, excluyentes y capacitistas, de tal modo que el empleo para las personas con discapacidad recae en organismos y asociaciones privadas que desarrollan estrategias de fomento al empleo con base en el Modelo Médico de la discapacidad apelando a derechos humanos y al discurso laxo del Modelo Social, lo cual desencadena prácticas capacitistas que se han instalado y son reproducidas por personas con y sin discapacidad. Dicho análisis es posible en el marco de los Estudios críticos sobre discapacidad que contempla la intersección de categorías como clase social, género, raza y capacidad, como herramientas analíticas indispensables para comprender y transformar la realidad social (Healy, 2001).

El Trabajo Social y otras disciplinas, “cumplen un papel muy importante en la reproducción de opresión social y prácticas coloniales, y al mismo tiempo, en el transitar hacia la decolonialidad y generar conocimiento, teorías y métodos de intervención” (Celats, s.f.) críticos y anticapacitistas en el ámbito de la discapacidad. En el contexto neoliberal, es posible transformar las prácticas y rechazar la reclusión de personas con discapacidad con base en derechos y disfrazada de inclusión. Los derechos no deben ser usados a conveniencia ni como fundamento para desarrollar estrategias que preserven la hegemonía de la gestión especializada de la discapacidad en México. Se apela a dejar de promover el entrenamiento prelaboral como

estrategia de inclusión, ya que busca justificar la segregación laboral por condición de discapacidad, manteniendo la idea de que quienes parecen no aportar a la economía, deben atravesar diversas pruebas, dar fe y constantemente probar su capacidad.

Desarrollo

Las personas con discapacidad

Como lo enuncia Davis (1995), para entender la invención del cuerpo discapacitado, es preciso regresar al concepto de la norma, del cuerpo normal, ya que el problema no es la persona con discapacidad, el problema radica en cómo se ha construido la noción de normalidad creando a la persona con discapacidad como problema. Desde este punto de análisis es posible vislumbrar los imaginarios sobre la discapacidad que se han interiorizado y se dan por sentado.

La discapacidad es tradicionalmente considerada como un problema individual relacionado con las condiciones de salud o deficiencia, apartados de los estándares de normalidad, por tanto, las personas con discapacidad deben ser intervenidas para ser normalizadas (Rosato *et al*, 2009). La normalidad es un concepto delimitado por la cultura de una sociedad, es por eso que ha tenido diferentes significados a lo largo de la historia; sin embargo, “por razones de lo más variado, por su carácter atípico, incluso sorprendente y hasta divertido, o repelente y repulsivo, por ignorancia, por prejuicios, por superstición, por altruismo, compasión, temor, por mantener el orden social, la inercia de la costumbre, etcétera, en todas las culturas siempre ha habido, individuos diferentes” (Aguado Díaz, 1995, p. 19-20). Estos individuos han sido creados socialmente y como ejemplo tenemos la construcción del salvaje, que surge con las primeras expediciones europeas al continente americano. Posteriormente, surgirá la ideología de la normalidad sustentada en la lógica binaria: normal-anormal (Rosato *et al*, 2009), que comienza a construirse en el transcurso de las primeras décadas del siglo XIX y va de la mano con el nacimiento del capitalismo, sistema que promueve el reclutamiento de ciudadanos promedio para la industria, es decir, aquellos hombres blancos heterosexuales y funcionales para el Estado. La

curva de la campana o normal, es utilizada por la Estadística para homogenizar a la población (Davis, 1995), lo cual da origen al capacitismo, concepto entendido como la valoración de ciertas habilidades y capacidades, las cuales conducen a la segregación contra los considerados menos capaces (Wolbring, 2008).

Desde esta perspectiva, las personas con discapacidad ocupan un lugar social y económico de enfermos, sujetos de rehabilitación y normalización. Es así como se considera que la ideología de la normalidad genera, entre otros, al grupo social de las personas con discapacidad; asignándoles valor a sus cuerpos por sus capacidades, lo que de manera similar opera con los grupos que se distinguen con base en su color de piel, preferencias sexuales, edad, etcétera (Davis, 1995).

Esto se puede rastrear a través de los modelos de tratamiento de la discapacidad propuestos por Palacios (2008). Afirma que existen en mayor o menor medida en el presente y que van desde la concepción de los anormales considerados como inútiles o innecesarios, aquellos que deben ser rehabilitados para ser normales y finalmente la persona con deficiencia que tiene discapacidad como resultado de las barreras que la sociedad le impone. En el Modelo de Prescindencia, la discapacidad tiene un origen religioso y las personas se consideran innecesarias ya que no contribuyen a la sociedad, son portadoras de mensajes diabólicos y por lo tanto sus vidas no merecen ser vividas. Como resultado, la sociedad aplica políticas eugenésicas o las relega a espacios destinados a los anormales sujetándolos a la caridad. En el Modelo Médico, las causas de la discapacidad ya no son religiosas sino científicas, y las personas ya no serán consideradas como innecesarias, siempre y cuando, sean rehabilitadas a través de procesos de normalización. El éxito de la rehabilitación dependerá de la cantidad de habilidades que logre adquirir el sujeto. Y finalmente, en el Modelo Social, las causas tienen un origen social, es decir, la discapacidad es un modo de opresión social y resultado de que la sociedad no tiene presente a las personas con discapacidad. La respuesta está centrada en la eliminación de barreras tanto físicas como de percepción y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social y con base en los principios de vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal; así mismo, reivindica la autonomía de la persona con discapacidad.

Así mismo, Tom Shakespeare (2002) afirma que las personas con discapacidad son individuos invisibles, identificados solamente cuando hay un poder institucional-social al que puedan ser útiles y los clasifica con atributos sin identidad como si la persona fuera un objeto, esto se extiende también a sus familias, objetos de estrategias asistenciales dentro del sistema neoliberal.

El capitalismo neoliberal “sólo desea cuerpos rentables y los que no pueden o no quieren ser emprendedores ni consumir, son excluidos o en realidad puestos en una situación precaria” (Valverde, 2015, p. 25), en este grupo, se encuentran muchos: los enfermos crónicos, las personas con discapacidad, los adultos mayores, las personas en situación de calle, los enfermos mentales sin red de apoyo, los migrantes, etcétera; todos, producto de las desigualdades que crea el neoliberalismo y todos deben ser contemplados a través de políticas de inclusión que los mantengan en los márgenes sociales y económicos, que sean aceptadas y al mismo tiempo que generen empatía, tal es el caso de las políticas de inclusión.

La inclusión de las personas con discapacidad, lejos de fomentar un cambio estructural sobre la discapacidad, es un dispositivo biopolítico que mantiene el orden neoliberal de los cuerpos rentables y por tanto es preciso cuestionar “que el concepto de inclusión social esté ligado a los procesos de desarrollo económico, globalización y progreso tecnológico, pues en su marcha lineal, deja de lado o por fuera, a quien no cumpla con los parámetros establecidos” (Hena Orozco, 2014, p. 160). Con base en parámetros y atributos normales se accede a la educación, la salud, la recreación, la cultura o el empleo. “De este modo, en la medida en que sea el consumo de bienes y servicios lo que indica si se está o no por fuera del sistema social, será el factor económico el que determina la inclusión” (Hena Orozco, 2014, p. 160).

La inclusión representa una circunstancia ideal por alcanzar bajo las condiciones establecidas por el sistema capitalista gestionado por el Estado.

De este modo, la inclusión social de la discapacidad como tecnología biopolítica, deviene en estrategias y tácticas gubernamentales para hacer vivir, hacer feliz a esta población, a través de prácticas discursivas con dispositivos de seguridad o mecanismos jurídicos como los de política pública, que tratan asuntos como la

prevención de la discapacidad, corrección de estos cuerpos y readaptación social” (Hena Orozco, 2014, p. 161),

Esto es, tienen por objetivo normalizar los cuerpos y las conductas, clasificando a las personas con discapacidad a través de instituciones públicas y privadas que gestionen dicha normalización.

El Empleo, con base en el Modelo Médico de la discapacidad

En el Modelo Médico, se describe a una persona con discapacidad como alguien incompleto que hay que reparar o curar a través del subsidio de la educación especial en la posición de niño y alumno eterno (Broyna, 2014). Y es así como crecen y se convierten en adultos, pero adultos que son concebidos, mirados y tratados como niños sin la posibilidad de, sucesivamente, ir ocupando posiciones sociales cada vez más alejadas de ser hijos, pacientes o eternos adultos en capacitación en entornos no reales, es decir, las personas con discapacidad no poseen las habilidades para ser considerados como empleables o contratables. Para esto, es necesario cumplir con ciertos estándares, marcados como útiles, deseables y con valor dentro del sistema neoliberal para acceder al mercado laboral, tales estándares podrían ser: contar con educación superior, ser multitareas, contar con experiencia laboral, y aprobar las pruebas psicométricas debidas; sin embargo, existen labores precarizadas al alcance de las personas con discapacidad que son compartidas por otros grupos socialmente vulnerables dentro del sistema económico como lo son el personal de limpieza, los empleados en cadenas de comida rápida, repartidores “asociados” a *Apps* de comida; o bien, del otro lado del espectro, aquellos que son sumamente específicos, cuyas tareas sólo pueden ser logradas por “superdotados” destinados para las personas con autismo, en las firmas de tecnología.

En México el 56.8% de la población ocupada se encuentra en la informalidad laboral (INEGI, 2019), y se esperaría que la tasa de ocupación para las personas con discapacidad fuese similar; sin embargo, el 70% de las personas con discapacidad no participan de la economía de manera formal o informal, en cambio, permanecen recluidas en sus hogares (INEGI, 2010); por lo cual, el negocio de la inclusión ha

creado una necesidad, por un lado, de agentes especializados, entre más especializados mejor, que adecuen a las personas con discapacidad, que las normalicen, lo más que se pueda, para que el sistema laboral neoliberal los pueda voltear a ver. Dichos agentes especializados en inclusión también sufren de precariedad laboral y como ejemplo se puede mencionar la situación de los Centros de Atención a la Educación Especial (CAED), que dependen de la Secretaría de Educación Pública y que han reportado la falta de pago de su salario, lo cual genera precariedad laboral, porque se considera a estos servicios dentro de la perspectiva asistencial y se destinan pocos recursos para la atención de personas con discapacidad.

Y es que al situar a la discapacidad, dentro del ámbito laboral, como una característica que no genera capital, se le coloca en segundo plano dentro de la dinámica de la libre competencia, es decir, desde la lógica de la asistencia social, en donde las personas con discapacidad son sujetas receptoras de transferencias monetarias o bien, desempeñando labores no relacionadas con sus aspiraciones, vocaciones o gustos: no son libres de elegir en lo que les gustaría laborar. Y no es que la mayoría de la población en México tenga esta posibilidad, sino que, en su caso, se dan por obvias las actividades que deben o pueden cumplir con base en sus deficiencias y rasgos corporales, o sea, su discapacidad. También es posible que algunas personas con discapacidad no requieran trabajar debido a que cuentan con una situación económica resuelta; sin embargo, el hecho de que se les sobreproteja o se tenga una mirada paternalista hacia ellas representa observar desde la enfermedad, el déficit y aún como un problema individual que impide la participación social y económica.

Las estrategias de inclusión consideran como necesarios los servicios que sensibilicen a los empleadores sobre los beneficios de contratar personas y es que la lógica neoliberal se basa en la productividad y la eficiencia del cuerpo, por lo tanto, jamás se entenderá desde otra perspectiva; es decir, se tienen que crear estrategias que integren la discapacidad al sector laboral como la Responsabilidad Social Empresarial (RSE), en el caso del sector privado, cuyo auge deviene de factores como la globalización, las políticas neoliberales y la presión competitiva, las cuales, han creado mayor inequidad y descontento, forzando al sector privado a utilizar la RSE como una herramienta de competitividad y subsistencia (Wagenberg, 2006). Pero al

mismo tiempo, se vuelve una trampa avalada por el Estado ya que éste, ya no regula la economía, la sociedad y la cultura, sino que se vuelve un agente más, dejándole a terceros, avalados por él, la responsabilidad que le corresponde como Estado, simulando exigirle a la empresa privada que sea corresponsable con las necesidades del ciudadano, dándole, al mismo tiempo, la libertad para determinar políticas económicas, intervenir en instancias de poder público y decidir sobre políticas en este ámbito (Delgado, 2017).

Aún dentro de la perspectiva de la RSE, se percibe como necesario tener un apartado para la discapacidad. A nivel mundial se han acuñado términos específicos, como en Europa, que existe la Red Europea de Responsabilidad Social Corporativa y Discapacidad, formada en 2010 por grandes firmas multinacionales, encargada de promover la inclusión de la discapacidad en las agendas de las compañías a nivel mundial, motivando a buscar la capacidad en talento considerado no funcional pero apelando a incluir a todos con base en derechos humanos (Delgado, 2017).

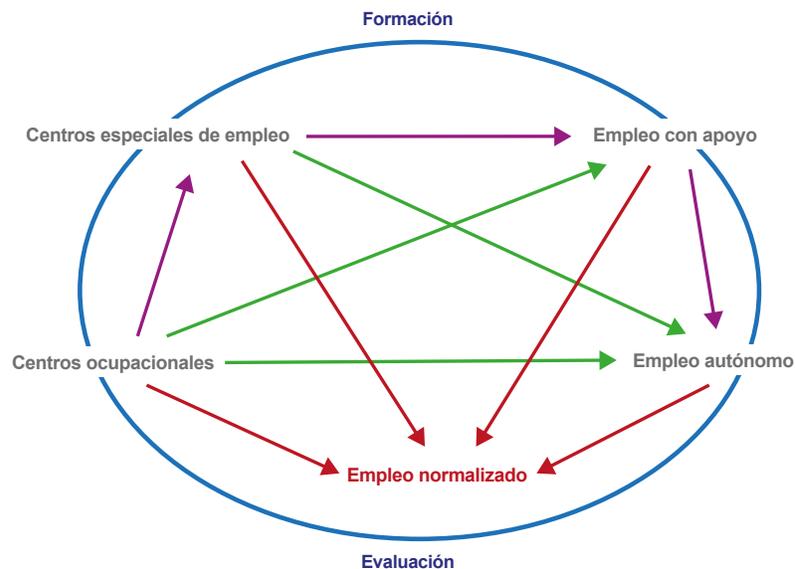
Si se entiende a la discapacidad, dentro de un contexto neoliberal, como la no capacidad de poder ser parte de la dinámica económica, y se entiende que la única forma de poder ser parte de esta dinámica es el trabajo, porque es la vía para generar capital, entonces, se requieren estructuras que generen sujetos productivos, lo más productivos posibles, y si esto no se logra, al menos se deben gestionar los servicios que simulen dicha productividad-normalización. Como ejemplo, se tienen dos principales estrategias: la primera es la Alianza creada por el Consejo Mexicano de Negocios en 2016 llamada Éntrale (Éntrale, 2017), de carácter privado, con el objetivo de incursionar en el negocio de la discapacidad, con el discurso de la inclusión laboral en las empresas que conforman su alianza y las organizaciones especializadas en inclusión. La segunda es el distintivo público otorgado por la Secretaría del Trabajo y Previsión Social (STPS): Distintivo Gilberto Rincón Gallardo, que premia a las organizaciones incluyentes (STPS, 2015). Cabe mencionar que el concepto “incluyente”, para este distintivo, abarca todo tipo población etiquetada como “vulnerable”, por lo tanto, sus resultados, en términos de discapacidad, quedan difusos y con poco alcance.

Así, la formación laboral de las personas con discapacidad comúnmente está en manos de organizaciones de la sociedad civil y centros públicos de atención a la discapacidad. Ambos tienen como finalidad equiparar el rezago educativo que acarrea la condición de discapacidad y preparar a las personas para la vida laboral, para esto cuentan, generalmente, con talleres de formación en actividades manuales y oficios, y en el mejor de los casos, con un área de gestión laboral que los colocará en empleos una vez finalizada su preparación en dicho centro. La ideología tradicional impone que las personas con discapacidad deben pasar forzosamente por estos centros de formación que los convierte en eternos estudiantes, quienes jamás están preparados para enfrentar el mundo laboral en entornos reales.

La ruta que deben seguir las personas con discapacidad en el camino a la llamada inclusión laboral está bien marcada y gestionada por especialistas, de manera que se vuelva interminable, irreal y depende de la capacidad, empoderamiento, esfuerzo y motivación de la propia persona con discapacidad. Siendo el empleo normalizado o abierto la utopía a alcanzar, como se muestra en la figura 1.

El botón que activa un programa de inclusión o manual de inserción laboral, es un certificado de discapacidad, seguido de una serie de evaluaciones de capacidades con variables infinitas y cada vez más complejas, tenemos la Clasificación Internacional del Funcionamiento CIF (OMS, 2001), de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el Método Estrella (Margallo Polo, Gil García, Rubio Molina, y Jiménez Serrano, 2006) creado a partir de la CIF y usado de manera incipiente en el Instituto Nacional de Rehabilitación (INR), diversas escalas para medir la inteligencia, o los ya obsoletos Valpar, que se encuentran en algunos Centros de Desarrollo Infantil (DIF) y también en el INR. Dicha valoración Valpar data su creación en 1966 y se describen como una técnica especializada compuesta por 19 muestras de trabajo, con las cuales, se evalúan diferentes habilidades y aptitudes de los candidatos, apelando a que se ayuda a determinar con objetividad el desempeño que mostrará una persona en un trabajo determinado. El diagnóstico resultante de las pruebas aún sigue ostentándose como una prueba de actualidad y veracidad, tanto que son usadas, por la Secretaría del Trabajo y Previsión Social

Figura 1: La Inserción laboral de las personas con discapacidad



Fuente: Jordán de Urríes, s.f.

Descripción: La inserción laboral está compuesta por cinco elementos interconectados entre sí y están organizados de manera circular de forma que no representan pasos consecutivos sino que son elementos que llevan hacia el empleo normalizado o abierto. La imagen contiene palabras, flechas de conexión y un círculo que contiene a las palabras. Las dos palabras/elementos en la parte superior de la imagen son: Centros especiales de empleo y Empleo con apoyo, las dos palabras/elementos restantes, ubicadas en la parte inferior, son: Centros ocupacionales y Empleo autónomo, las cuatro están conectadas entre sí por medio de flechas y todas llevan hacia la palabra: Empleo normalizado, de la cual no salen flechas de conexión. Afuera del círculo que integra estas cinco palabras/elementos, aparece la palabra Formación, en la parte superior y en la parte inferior por fuera del círculo aparece la palabra Evaluación.

como certificado de habilidades para que las personas con discapacidad puedan obtener un empleo (SEGOB, 2017).

Entonces, se observa que el empleo para las personas con discapacidad está atravesado y soportado siempre por el Modelo Médico y prácticas capacitistas que miden, regulan, estandarizan y objetivan las capacidades de las personas, así mismo, dirigen sus conductas de acuerdo con cada una de las mediciones de la cuales sea sujeto un individuo.

Estas prácticas activan dispositivos de inclusión con base en las capacidades, y los actores que las activan dirigen el destino laboral de las personas con discapacidad: los masajes para los ciegos, la recepción de un edificio de oficinas para una persona en silla de ruedas y talleres protegidos para personas con discapaci-

dad intelectual, es decir, entre más protegidos mejor, volviéndose necesario, que una persona con discapacidad pase por talleres de capacitación, pues entre más capacitación mejor, porque sin capacitación no hay inclusión. Un claro ejemplo del empleo para personas con discapacidad atravesado por el Modelo Médico con enfoque de derechos humanos es la Ley de Autismo, que en sus inicios establecía como requisito para acceder a un empleo, que las personas con autismo debían presentar el diagnóstico de discapacidad emitido por el sector salud, es decir, un médico haría posible o no, que una persona consiguiese un empleo.

¿Cómo se conforma el capacitismo?

Según Wolbring y Guzmán (2010), el término capacitismo evolucionó a partir de los movimientos por los derechos civiles de las personas con discapacidad en los Estados Unidos y el Reino Unido, durante las décadas de 1960 y 1970. Surgió como un concepto similar a los de sexismo y racismo, pretendía evidenciar y combatir los prejuicios y la discriminación hacia las personas con discapacidad, cuyos cuerpos y capacidades eran señaladas como deficientes (Wolbring y Guzmán, 2010). La base del capacitismo considera como valiosas ciertas capacidades que las personas deben poseer, conservar o adquirir, dichos preceptos, son cuestionados desde los Estudios sobre la discapacidad en el ámbito académico (Toboso Martín, 2017), pero no así desde los derechos humanos ya que en infinidad de veces son usados para sustentar prácticas de inclusión laboral.

Wolbring (2010), se refiere al capacitismo como uno de los “ismos” más arraigados y aceptados socialmente. “Los juicios de valor sobre las capacidades están tan presentes en la sociedad que sus efectos excluyentes apenas son percibidos ni cuestionados. Incluso quienes son marginados por el capacitismo, caen en el mismo discurso para defenderse o exigir cambios en su situación” (Toboso Martín, 2017, p. 80), usando frases que apelan a la capacidad para ser incluidos o motivar a aquellos que se consideran socialmente como capaces: “mi capacidad es mayor que mi discapacidad”, “elijo no poner dis en mi capacidad” o “conóceme por mis habilidades, no por mis discapacidades” (Rubín Martín, s.f.).

Un primer momento de reflexión, consistiría en entender por qué juzgamos las habilidades de las personas basados en su grupo de pertenencia, dando por hecho las características de cada grupo, naturalizando el trato y las prácticas, asignándoles capacidades ideales con base en nuestros estereotipos sobre de lo que pueden o no pueden hacer. Como resultado, surgen prácticas capacitistas como asignar puestos de trabajo con base en el cuerpo o tener expectativas muy bajas con base en la funcionalidad. “El capacitismo invade el pensamiento actual y opera como un discurso de poder y de dominación. Llega a ser visible, además, como un esquema mental transmitido a través de dispositivos retóricos como el lenguaje, las imágenes y todos los sistemas de representación” (Toboso Martín, 2017, p. 81). Sin reflexionar sobre estos juicios discriminatorios, se gasta una fortuna promoviendo la diversidad en los centros de empleo diciendo que la diversidad (entiéndase preferencia sexual y discapacidad), el género y la raza le agrega valor a su compañía y se activan los dispositivos para la simulación de la inclusión.

La relación entre trabajo, capacitismo y eficiencia define habilidades obligatorias en el contexto neoliberal, habilidades y capacidades estándar, ficticias de alcanzar y peor aún, de mantener, como tener un cuerpo sano con una edad promedio funcional de menos de 35 años, que no requiera servicios médicos especializados cuyas manifestaciones impliquen la interrupción de producir capital—como sería el caso del embarazo—, que al mismo tiempo sean mental y físicamente fuertes, capaces de soportar más de ocho horas de trabajo, por más de cinco días a la semana, que soporten trabajar un año continuo con solamente seis días de descanso y que tengan la capacidad de auto explotarse a sí mismos o sentirse fracasados; lo cual, lleva a enfatizar que el capacitismo, en el contexto laboral, afecta a todos, no sólo a las personas con discapacidad.

Trabajo Social crítico

Delgado (2017) menciona que los trabajadores sociales siempre han buscado la reivindicación de derechos de las personas en situación de vulnerabilidad desde los inicios de la profesión, y como ejemplo se cuenta con la trayectoria de Mary Richmond, quién fue una mujer progresista por plantear el trabajo de casos, sien-

do además, protagonista de importantes reformas sociales que consiguieron reivindicaciones relacionadas con los derechos de los niños y la mujer, con mejoras en las condiciones laborales, en la educación de la infancia y en la protección de las familias. Los recursos que Richmond utilizó fueron para resolver la dificultad de la persona que solicitaba ayuda, además, valoró a la familia como el principal recurso al lado de otras instituciones como la escuela, el trabajo y el hospital para potencializar el desarrollo de las personas. Abordó el tema de la discapacidad en su libro de 1917 *Social Diagnosis* donde amplía su perspectiva de análisis al exponer que se debe tener en cuenta la diversidad de discapacidades. Incorpora el término “discapacidades sociales” e integra a la familia inmigrante, abandono y viudez, el hijo abandonado, la madre soltera, los ciegos, la persona sin hogar y el alcohólico, los dementes y los deficientes mentales a su trabajo profesional.

Richmond presenta el caso de Helen Keller en su libro de 1922 *What is Social Case Work?* (¿Qué es el Trabajo Social de caso?), en donde aborda la intervención de un profesional como método. Helen Keller, siendo sordo-ciega, llegó a valerse por sí misma gracias a que su institutriz “sacó provecho, no solamente del medio ambiente inmediato, sino también de las ocasiones que le proporcionaba la vida social del pueblo, los animales del entorno y la naturaleza” (Richmond, 1922, p. 17). El ejemplo de caso de Helen Keller resulta importante para la disciplina de Trabajo Social en términos de discapacidad ya que marca una metodología tradicional o clásica, la cual, sería reconceptualizada en los años sesenta en América Latina, generando nuevos métodos de intervención como el método integral, básico y único que se basan en la integración del sujeto al entorno, es decir, el entorno ya no se le ve de manera aislada y repercute en empoderamiento del sujeto (Galeana de la O, 1999). En esta reconceptualización del Trabajo Social, en términos de discapacidad desde el Modelo Social, se alinea con la idea de la intervención en el contexto, con la finalidad de sacar las potencialidades del individuo para que sea capaz de modificar la realidad.

El cambio de enfoque individual al del entorno, genera cambios en la orientación práctica de los trabajadores sociales, en donde, el objetivo ya no es más el de ajustar el individuo al desastre personal sino ayudarlo a establecer los recursos

personales, sociales, económicos y comunitarios que le permitan vivir una vida plena (Delgado, 2017). En términos de discapacidad, Campling (1981), indica que el cambio de un enfoque individual a uno social significa que el Trabajo Social de caso no debe dominar la valoración de una problemática de discapacidad; el Trabajo Social con grupos, por ejemplo, funcionaría para proveer de los mejores recursos a la persona con discapacidad y darle la responsabilidad de su propia vida participando en las decisiones que le afectan, y el Trabajo Social en la comunidad, serviría para identificar la accesibilidad en los entornos, o para organizarse de manera local con la finalidad de exigir y asegurar que las necesidades de las personas con discapacidad sean tomadas en cuenta ante el Estado.

El Modelo Social de la discapacidad indica que se deben generar prácticas orientadas a mejorar la calidad de vida, así como eliminar las barreras en el entorno. La participación y el ejercicio de derechos están hoy en día más presentes que nunca en materia de discapacidad, y además están plasmados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) como los principales ejes de desarrollo, ya que catapultan al individuo como actor principal sobre su situación. Sin embargo, este modelo no está permeando de manera correcta en las prácticas relacionadas con la discapacidad. La perspectiva de los Estudios Críticos sobre discapacidad nos permite identificar prácticas capacitistas dentro del Modelo Social de la discapacidad y de derechos, con la finalidad de identificarlas y superarlas en el marco de un Trabajo Social crítico.

Estudios sobre discapacidad

Para conocer la conceptualización del Trabajo Social crítico y su implicación con la temática de la discapacidad es importante contextualizar el devenir de los Estudios sobre discapacidad. Dichos Estudios son una matriz de teorías, prácticas y perspectivas vistas desde puntos de conocimiento que refutan el capacitismo con propuestas y respuestas distintas dependiendo del contexto. Los conceptos de discapacidad-capacidad juegan un rol central para entender la normalidad, el cuerpo y la inteligencia, pero también es crucial respetar los contextos y el momento histórico en que emergen estas perspectivas de Estudios sobre discapacidad (Goodley, 2011).

Se le denomina Estudios sobre discapacidad a la producción de conocimiento generado a partir de la segunda mitad de la década de 1970 y que tiene como objetivo analizar cuestiones sociales, históricas, políticas y culturales que son determinantes para comprender de manera integral la discapacidad. La creación de esta epistemología va de la mano con el movimiento social de personas con discapacidad a nivel mundial, quienes por primera vez en la historia comenzaron a hablar sobre su experiencia en el día a día, y analizar su lugar en la sociedad desde una perspectiva política, social y cultural (Goodley, 2011).

Es importante mencionar que en un primer momento este tipo de estudios se generaron en las universidades, principalmente en Estados Unidos y Reino Unido, por lo tanto, tiene una tradición más arraigada en dichos entornos y ha ocasionado la creación de Centros de Estudios sobre discapacidad en la mayoría de sus universidades.

Goodley (2011) menciona que los movimientos por los derechos civiles de los años sesenta son determinantes para el desarrollo de centros de investigación en las universidades en Estados Unidos enfocados en estudiar categorías como raza, clase social y género, en un primer momento, y posteriormente, también el de discapacidad, las cuales, no pueden ser analizadas de manera integral por las disciplinas tradicionales.

Los medios de comunicación masiva (literatura, cine, televisión, prensa, radio, entre otros) se convertirán en materia indispensable para el análisis de la cultura propuesto desde los Estudios culturales debido a que son registros en los cuales se pueden encontrar tanto relaciones de poder y hegemonía, imposición de ideologías, así como, luchas y resistencias. Debido a esta cuestión, y siguiendo la influencia de los Estudios culturales, los *Critical Race Studies* (Estudios críticos sobre raza), los *Women Studies* (Estudios de la mujer), los *Gender Studies* (Estudios de género) y los *Disability Studies* (Estudios sobre discapacidad) analizarán críticamente obras literarias y cinematográficas que les permitan vislumbrar la manera en que se construyen categorías como raza, clase, género y discapacidad en estos medios culturales de gran alcance.

La influencia de los Estudios culturales le imprime una marca distintiva a los *Disability Studies* en las universidades de Estados Unidos, “sus trabajos se caracterizan por

la interdisciplina entre ciencias sociales y humanidades, además, la mayoría de éstos tienen un diálogo constante con los Feminismos, la Teoría queer y los Estudios sobre raza; como ejemplo de ello destacan los trabajos de Lennard Davis, Rose Marie Garland-Thomson, David Mitchell, Sharon Snyder, Robert McRuer, Susan Antebi y Dan Goodley, quien en su libro *Disability Studies An Interdisciplinary Introduction* nombra a esta producción de conocimiento: “Modelo Cultural” (Goodley, 2011, p. 14).

La discapacidad permea todos los aspectos de la cultura; por lo que, los Estudios culturales se convierten en un corpus de literatura que deconstruye los textos, critica las ideologías y desestabiliza los imperativos biológicos. Las representaciones de la discapacidad y deficiencias son manufacturadas por organizaciones con enfoque benéfico caritativo y la cultura popular (Goodley, 2011).

Los primeros Centros de Estudios sobre discapacidad

En Reino Unido el primer programa formal de Estudios sobre discapacidad fue establecido en la Escuela de Sociología y Política Social en la Universidad de Leeds en 1992, con la creación de la Unidad de Investigación en Discapacidad por Colin Barnes. Dicho centro fue renombrado en el año 2000 por Centro de Estudios en Discapacidad, el cual contaba con un equipo de cinco personas, de los cuales, tres tenían una condición de discapacidad. Desde entonces, el centro ha desarrollado y promovido la investigación emancipadora en el Reino Unido abordando diversos temas como el imaginario discapacitante y los medios, vida independiente, acceso a espacio físicos a nivel local, nacional e internacional, entre otros.

El primer programa de enseñanza del Centro apareció en 1992, y en 1998 creó su modalidad de enseñanza a distancia. Para 2005 ya contaba con cursos en los campos de género, salud y enfermedad, raza y etnicidad, educación especial y política social, entre otros (Barnes, 2008).

En Estados Unidos se establece la Sociedad de los Estudios sobre discapacidad en 1986 como la única organización comprometida con el estudio de la discapacidad en contextos culturales, sociales y políticos. La promulgación de *Americans with Disabilities Act ADA* en 1990 detonó una nueva ola de estudios en discapacidad y sus líderes, entre ellos Lennard Davis, Tom Shakespeare, Sharon Snyder, Catherine

Kudlick, Paul K. Longmore, entre otros (Altschuler y Silva, 2017). En 1994 se estableció el primer programa de Estudios sobre discapacidad en la Universidad de Syracuse con una ruptura radical del Modelo Médico tradicional, el cual, se estableció como un programa de educación especial para preparar profesores competentes que educasen a estudiantes en escuelas inclusivas. Actualmente el programa está diseñado para incentivar a estudiantes a examinar la discapacidad como un fenómeno social, cultural y político, desarrollando modelos teóricos de investigación, educativos y de defensa de discapacidad con la finalidad de eliminar barreras actitudinales, físicas, legales y políticas que excluyan a las personas con discapacidad de la sociedad (Syracuse University, s.f.).

Los Estudios sobre discapacidad surgen de manera diferente en América Latina a los aportes teóricos y críticos de los contextos anglosajones. En las universidades latinoamericanas estos estudios provienen de las disciplinas que tradicionalmente han estudiado la discapacidad en las últimas dos décadas: Pedagogía, Psicología, Trabajo Social y Sociología.

Gutiérrez (2019) recopila aquellas propuestas encaminadas a fomentar la investigación sobre discapacidad desde América Latina y menciona que la producción crítica sobre discapacidad se puede apreciar en cuatro momentos y en diferentes partes de la región: las dos primeras surgen a finales de los noventa, otra se da en el primer lustro de la primera década del siglo XXI y la última se presenta a partir de 2015. La primera iniciativa en este contexto se presenta en México en 1998, la Red Internacional de Investigadores y Participantes sobre Integración/Inclusión Educativa (RIIE) que se encuentra inscrita en la línea de investigación de Estudio Nacional sobre Integración de la Facultad de Estudios Superiores de Iztacala de la UNAM, la cual, es un espacio de reflexión y diálogo conformada por diversos investigadores de Iberoamérica.

La segunda estaría a cargo de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Nacional de Entre Ríos (UNER) en Argentina, la cual surge en 2003 por

“la inquietud de revisar los fundamentos teóricos desde los cuales se están pensando y produciendo conocimientos y prácticas en torno a la discapacidad, de esta forma,

y haciendo una relectura crítica, en particular de la vertiente inglesa y del trabajo de Davis sobre normalidad, ponen en el centro del debate el cuestionamiento de las nociones de déficit y del binomio normalidad-anormalidad” (Gutiérrez, 2019).

También destaca los resultados de dos encuentros Latinoamericanos: el Seminario Latinoamericano Debates y Perspectivas en torno a la Discapacidad en América Latina y el Encuentro Latinoamericano de Investigadores en Discapacidad, ambos realizados en 2011, que pusieron sobre la mesa dos cuestiones: la primera, “nuevas rutas de análisis a un campo de Estudio todavía hegemonizado por la mirada médica y asistencial”, y la segunda, “como la necesidad de generar diálogos con las teorías y estudios feministas y transfeministas, de género, de minorías y decoloniales con el objetivo de tener más elementos para enriquecer los debates y análisis sobre discapacidad en la región” (Gutiérrez, 2019).

La tercera propuesta, Gutiérrez (2019), la marca en Brasil con la antropóloga Débora Diniz, quién introduce los *Disability Studies* en 2003. A partir de ese año se consolida poco a poco una vertiente crítica que será conocida con el nombre de *Estudos sobre deficiências*, la cual se desarrolla en un primer momento en la Universidad de Brasilia. La influencia que marcará su rumbo son los *Feminist Disability Studies*, hecho que diferencia la producción académica de las otras propuestas críticas que existen en América Latina.

La cuarta propuesta proviene del Grupo de Trabajo: Estudios Críticos en Discapacidad del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO), el cual opera desde 2016 y está conformado por investigadores de diversos países de la región. Gutiérrez (2019) menciona como relevante que aborden el tema de la discapacidad desde distintas perspectivas no convencionales que permitan diálogos entre academia, sociedad civil y personas con discapacidad, y que tengan en cuenta factores como raza, género, identidad sexual, clase social, edad y la colonización epistemológica que existe en el campo de la discapacidad.

Los Estudios sobre discapacidad en México, aún no generan gran interés en la comunidad académica y no se cuenta con un centro enfocado en dicha temática. Por ejemplo, en la UNAM, la discapacidad se observa apuntalada a los conceptos

de inclusión con enfoque de derechos con un amplio desconocimiento del Modelo Social de la discapacidad. Brogna y Rosales (2013), en su diagnóstico sobre la situación de discapacidad en la UNAM, mencionan que principalmente se generan trabajos de investigación recepcionales, es decir, el interés sobre el tema es de carácter personal, y no porque se considere como una línea de investigación importante dentro de las Facultades y Escuelas, lo cual, no está fomentando enfoques críticos o la generación de epistemologías desde nuestro contexto.

La disciplina del Trabajo Social en México aún tiene gran camino por recorrer en el campo de la discapacidad; sin embargo, es posible enriquecerlo con propuestas generadas desde el sur del continente. El ensayo *A propósito de las tendencias epistemológicas de Trabajo Social en el contexto latinoamericano* (2013), menciona que

la tendencia hacia el paradigma socio-crítico como fundamento del Trabajo Social en los países de América Latina obedece en gran medida a las particularidades del contexto socio-histórico y político, el cual, ha incidido decisivamente para que en el ámbito académico se genere la necesidad de adoptar un Trabajo Social crítico que se sustente en la realidad de los propios territorios. La postura crítica en la profesión permite generar una propuesta ético-política desde el colectivo de profesionales, que contribuyan a la configuración de otros mundos posibles (Muñoz Franco y Vargas López, 2013).

Trabajadores sociales latinoamericanos como Teresa Matus (2003) o Alfredo Carballada (2010) contribuyen a la resignificación del Trabajo Social en esa dirección. “Si la génesis del Trabajo Social se ubica en la modernidad, entonces, está fuertemente permeada por las instituciones políticas, económicas, sociales y culturales que le son afines. Esto conlleva a que en su ser identitario profesional y disciplinar existan herencias coloniales que deben ser revisadas, discutidas y ojalá descolonizadas” (Celats, s.f.). La opción decolonial fortalece el Trabajo Social porque insta a resignificar su historia, sus epistemologías, metodologías, pedagogías y apuestas éticas. Por otra parte, el pensamiento crítico latinoamericano se enriquece en la crítica social con la opción decolonial considerando una oportunidad his-

tórica de aportar al mundo una perspectiva de análisis social que puede fortalecer la teoría social, la investigación y la intervención social (Celats, s.f.).

Finalmente, Henao Orozco (2014) invita a tensionar la inclusión social de la discapacidad como objeto de la intervención profesional del Trabajo Social para hacer explícita una tecnología biopolítica consistente en la normalización y la clasificación. Menciona que, al usar el concepto de discapacidad en clave capitalista, se considera que siempre habrá un lugar dependiente para el otro y que siempre habrá una dicotomía que configura un mundo no deseado y un único mundo posible.

Hacia una práctica anticapacitista

En el contexto neoliberal es posible transformar las prácticas y rechazar la reclusión de las personas con discapacidad, administrada con base en derechos y disfrazada de inclusión. Los derechos no deben ser usados a conveniencia y como fundamento para desarrollar estrategias que preserven la hegemonía de la gestión especializada de la discapacidad en México (inclusión educativa, inclusión laboral, etc.), el asistencialismo y la “onegización de la discapacidad.

Según la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), el trabajo es un derecho para las personas con discapacidad y no una forma de integración para unos pocos que por su otorgada falta de capacidad se preparan para un mundo laboral que nunca ha estado disponible realmente para ellos; por tanto, resulta importante cuestionar ¿qué métricas son importantes para ocupar un puesto de trabajo?, esto, considerando que existen atributos que no miden las evaluaciones, como la creatividad, el pensamiento crítico, la motivación, la espontaneidad o la amabilidad.

En lugar de suponer que todas las personas con discapacidad desean o necesitan una cura para arreglar su discapacidad, las estrategias de fomento al empleo de las personas con discapacidad deben centrarse en la mejora de la accesibilidad en todas sus dimensiones y en la calidad de vida de todas las personas.

El Estado y sus instituciones deben conformar un sistema social anticapacitista en donde las barreras institucionales no sean las que delimiten las actividades de las

personas con discapacidad, sino que posibiliten el pleno desenvolvimiento a partir de aspiraciones, vocaciones y gustos. Se debe dejar de buscar personas con discapacidad que encajen en las estructuras de empleo existentes y cambiar las estructuras para adecuarlas a todos, incluidas las personas con discapacidad; con servicios ajustados y centrados en las personas y no al revés, desechar la tendencia a seguir manuales de inserción laboral y el uso de métricas que indiquen las capacidades de las personas. Dejar de promover el entrenamiento prelaboral como estrategia de inclusión, ya que busca justificar la segregación laboral por condición de discapacidad, manteniendo la idea de que quienes parecen no aportar a la economía deben atravesar diversas pruebas, dar fe y constantemente probar su capacidad.

Los trabajadores sociales, enfocados en la promoción del empleo de las personas con discapacidad, requieren adoptar una práctica crítica centrada principalmente en aquellas que desafían la dominación, la explotación y la opresión (Roscoe y Jones, 2009). Cuando los trabajadores sociales desarrollan su profesión, lo hacen con sus propios prejuicios, estos generan sesgos que con frecuencia afectan cómo escuchan los problemas de las personas y, en definitiva, cómo proceden a abordarlos (Roscoe y Jones, 2009). Entonces, se vuelve urgente repensar la discapacidad desde otros referentes teóricos y “discutir el paradigma de normalidad sobre la cual se ha construido el proyecto moderno de sociedad que excluye la diferencia (ocultándola) o la acoge en condiciones de precariedad y para el mercado de las políticas públicas” (Rojas, 2015, p. 199).

La práctica crítica, en el Trabajo Social, requiere reflexionar sobre su propio lenguaje, creencias, normas y comportamientos que producen normalizaciones y la reproducción de estructuras de poder prevaletes alrededor de la raza, clase, género, capacidad, etcétera. Mucho de este cambio se debe fomentar desde las aulas, con asignaturas que aborden los enfoques contemporáneos en Trabajo Social y sus implicaciones en la investigación y la intervención como el que presenta Teresa Matus en su programa de asignatura en la Universidad de Chile sobre Enfoques Críticos en Trabajo Social (Matus, sf). “Los Trabajadores Sociales debe ir más allá de la fenomenología y el construccionismo al observar las estructuras sociales que están detrás de la acción y la comprensión individuales” (Roscoe y Jones, 2009, p.11).

Shier, Sinclair, y Gault (2011), proponen un curso para desafiar el capacitismo en el aula de Trabajo Social, el cual contempla: un módulo sobre discapacidad en donde se aborde la Teoría crítica de la discapacidad, considerando los principales modelos de atención a la discapacidad, el médico y el social, las experiencias de las personas, es decir, la interacción de las personas con su entorno social y físico, y finalmente, las implicaciones en la práctica, para contar con una comprensión teórica y marcos que ayuden a conceptualizar la discapacidad y su contexto actual. Será necesario que los trabajadores sociales demuestren una práctica efectiva contra la opresión tomando en cuenta las experiencias de personas con discapacidad, el entorno social y la trayectoria de los movimientos sociales de la discapacidad (Shier, Sinclair, y Gault, 2011).

Conclusiones

El empleo para las personas con discapacidad se vuelve una necesidad por ser atendida, acompañada y resuelta. Los trabajadores sociales y muchos otros profesionales se abocan a solventar ésta y otras necesidades con base en preceptos capacitistas establecidos de forma hegemónica sin ser cuestionados. Las prácticas anticapacitistas implican entender, a nivel teórico, que las supuestas capacidades que una persona debe tener están atravesadas por nuestro sistema económico neoliberal y un sistema de opresiones que es importante develar. De esta forma, se deben proponer prácticas no centradas en las capacidades y una posibilidad estaría en considerar a la accesibilidad, en todas sus dimensiones, como el principio anticapacitista por excelencia, el cual, se enfoca en cambios de tipo físico, en la comunicación y en la información, ya sea desde la creación de las estrategias o su modificación en la implementación. Generar prácticas anticapacitistas implica también develar el dominio y control sobre los cuerpos, en este caso, los cuerpos con “discapacidad”, desde las disciplinas hegemónicas. Dichas prácticas deben ser transversales, contemplando al capacitismo como la categoría que permitiría desarrollar un enfoque de Trabajo Social crítico, anti opresivo y decolonial.

Referencias

- Aguado A. L. (1995). *Historia de las Deficiencias*. Madrid: Escuela Libre, Fundación ONCE.
- Altschuler, S., y Silva, C. (2017). *Early American Disability Studies*. *Early American Literature*, 52(1), 1-27. doi: <https://doi.org/10.1353/eal.2017.0000>
- Barnes, C. (12 de junio de 2008). *Disability and the Academy: a British perspective*. Background notes for an oral presentation. Obtenido de Journée d'étude organisée par le programme Handicap et sciences sociales de l'EHESS.
- Brogna, P. (2014). *Adultez, Trabajo y Discapacidad. El Trabajo de Crecer*. México: Trillas.
- _____ y Rosales D. (2013). *Diagnóstico sobre el Estado que guarda la Atención a la Temática de la Discapacidad en la UNAM desde la Perspectiva de Derechos Humanos*. D. F.: P. U. D. H. UNAM.
- Campling, J. (1981). The handicapped person. A new perspective for social workers? Recuperado de *Disability Studies*: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Campling-handicppaed.pdf>
- Carballeda, A. (2010). La intervención en lo social como dispositivo. Una mirada desde los escenarios actuales. Recuperado de Trabajo Social UNAM: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/ents/article/view/23881>
- CELATS. (s.f.). ¿Por qué Trabajo Social Intercultural y Decolonial? Recuperado de Centro Latinoamericano de *Trabajo Social*: <http://www.celats.org/noticias/11-noticias/46-por-que-trabajo-social-intercultural-y-decolonial>
- D. Roscoe, K., y Jones, M. (2009). Critical social work practice a narrative approach. *International Journal of Narrative Practice*, págs. 9-18.
- Davis, L. (1995). *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness, and the Body*. New York: Verso.
- Delgado, Y. (2017). *Representaciones sociales de la discapacidad en empresas del sector privado*. México: Escuela Nacional de Trabajo Social, UNAM.
- Éntrale. (2017). Alianza por la Inclusión laboral de las Personas con Discapacidad. Recuperado de <https://entrale.org.mx/entrale-es/>
- Galeana de la O, S. (1999). Campos de Acción del Trabajo Social. En M. Sánchez Rosado, *Manual de Trabajo Social* (págs. 139-158). México, D.F.: UNAM Escuela Nacional de Trabajo Social.
- Goodley, D. (2011). *Disability Studies. An interdisciplinary introduction*. Sage Publications.

- Gutiérrez, V. H. (2019). *Representaciones de la discapacidad en el cuento latinoamericano escrito en el siglo XX*. Tesis de Doctorado (en proceso). Ciudad de México, México: Programa de Posgrado en Estudios Latinoamericanos UNAM.
- Healy, K. (2001). *Social work practices: Contemporary perspectives on change*. Morata.
- Henaó, Á. (2014). La inclusión social de la discapacidad como tecnología biopolítica: una reflexión para el Trabajo Social. *Universidad Nacional de Colombia*, 16(16), 157-173. Recuperado de <https://revistas.unal.edu.co/index.php/tsocial/article/view/47067>
- INEGI. (2010). Población con Discapacidad en la Ciudad de México en 2010, según delegación. Recuperado de INDEPEDI: <http://data.indepedi.cdmx.gob.mx/estadistica2.html>
- _____. (22 de enero de 2019). Indicadores de ocupación y empleo durante diciembre 2018. Obtenido de INEGI: https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2019/iooe/iooe2019_01.pdf
- Jordán de Urríes, B. (s.f.). Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, INICO. Recuperado de Inserción Laboral de las Personas con Discapacidad: <https://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/insercion.html>
- Margallo F., Gil C., Rubio E. y Jiménez E. (2006). *Método Estrella. Valoración, Orientación e Inserción Laboral de Personas con Discapacidad*. Madrid, España: IMSERSO, COCEMFE, COMUNIDAD DE MADRID.
- Matus, T. (2003). La construcción del Trabajo Social contemporáneo. *Revista Prospectiva*(8). Recuperado de Rev: <http://bibliotecadigital.univalle.edu.co:8080/bitstream/10893/1184/7/Prospectiva%208%2c%202003%2011-122%20La%20construccion%20del%20trabajo%20social.pdf>
- _____. (sf). *Enfoques críticos en Trabajo Social*. Obtenido de Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Chile.
- Muñoz N., y Vargas P. (2013). A propósito de las tendencias epistemológicas de Trabajo Social en el contexto latinoamericano. Recuperado de Scielo: <http://www.scielo.br/pdf/rk/v16n1/v16n1a13.pdf>
- OMS. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. IMSERSO. Recuperado de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43360/1/9241545445_spa.pdf

- ONU. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: Naciones Unidas.
- Palacios, A. (2008). *El Modelo Social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. España: Cinca.
- Richmond, M. (1922). *Caso Social Individual*. New York: Russell Sage Foundation.
- Rojas, S. (2015). Discapacidad en clave decolonial. REALIS. *Revista de Estudios AntiUtilitaristas e PosColonialis*, 5(01). Recuperado de <file:///C:/Users/lap/Downloads/8836-16393-1-PB.pdf>
- Rosato, A., Angelino, A., Almeida, M., Angelino, C., Kippen, E., Sánchez, C., Priolo, M. (noviembre de 2009). El Papel de la Ideología de la Normalidad en la Producción de Discapacidad. *Ciencia, Docencia y Tecnología*, XX (39), 87-105. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=14512426004>
- Rubín A. (s.f.). 100 Frases de Discapacidad para Inspirarte. Recuperado de lifeder: <https://www.lifeder.com/frases-de-discapacidad/>
- SEGOB. (2017). Sistema VALPAR como método de evaluación, para la Inclusión laboral de las Personas con Discapacidad. Recuperado de CONADIS: <https://www.gob.mx/conadis/articulos/sistema-valpar-para-la-inclusion-laboral-de-las-personas-con-discapacidad?idiom=es>
- Shakespeare, T., y Watson, N. (2002). The social model of disability: an outdated ideology? *Research in Social Science and Disability*, 2, 9-28. Recuperado de http://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/Textos_discapacidad/00_Shakespeare2.pdf
- Shier, M., Sinclair, C., y Gault, L. (2011). Challenging 'ableism' and teaching about disability in a social work classroom: A training module for generalist social workers working with people disabled by the social environment. *Critical Social Work. School of Social Policy and Practice*. University of Pennsylvania, 12(1). Recuperado de Critical Social Work: <http://www1.uwindsor.ca/criticalsocialwork/challenging-%E2%80%99ableism%E2%80%99-and-teaching-about-disability-in-a-social-work-classroom-a-training-module-for>
- STPS. (2015). Distintivo Empresa Incluyente Gilberto Rincón Gallardo 2015. Recuperado de http://www.stps.gob.mx/bp/secciones/sala_prensa/boletines/2015/febrero/dei2015.html
- Syracuse University. (s.f.). The Syracuse Tradition. Obtenido de Disability Studies: <http://disabilitystudies.syr.edu/syracuse-tradition-2/>
- Toboso Martín, M. (2017). Capacitismo (Ableism). En L. Platero, *Barbarismos queer y otras esdrújulas* (págs. 73-81). Barcelona: Bellaterra.

- Valverde, C. (2015). *De la Necropolítica neoliberal a la empatía radical. Violencia discreta, cuerpos excluidos y repolitización*. Barcelona: Icaria.
- Wagenberg, A. (enero-junio de 2006). La Narrativa de la Responsabilidad Social Empresarial. *Cuadernos Latinoamericanos de Administración*. Universidad El Bosque. Bogotá, Colombia: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=409634344008>
- Wolbring, G. (mayo de 2008). The Politics of Ableism. *Researchgate*, 252-258. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/5219934_The_Politics_of_Ableism
- _____, G., y Guzmán, F. (2010). Human Enhancement Through the Ableism Lens (an e-mail interview made by Francisco Guzmán). *Revista Internacional de Éticas Aplicadas*, 1-13. Recuperado de <https://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/31/46>

Entramando el anticapacitismo con el feminismo: una interseccionalidad más allá de la suma

Diana Vite Hernández

Introducción

Comenzar a nombrarnos como “mujeres con discapacidad” abrió una veta importante para cuestionar la perspectiva homogeneizadora del calificativo genérico “personas con discapacidad”, debido a que resulta muy difícil romper con la concepción de la discapacidad como única consecuencia de opresión¹ y entender la complejidad de un cuerpo que además de tipo y grado de deficiencia, no sólo se identifica como mujer, sino que puede reconocerse con una o más condiciones, como adulta mayor, joven, perteneciente a pueblo o comunidad indígena, LGTBTTTI, nivel socioeconómico u otras. Sin embargo, es preciso reconocer que estas condiciones juntas son más que una suma de éstas, son causa de sistemas de opresiones que encarnamos los cuerpos, como el capacitista², racista, patriarcal, heterosexual y capitalista. De esta

-
- 1 Para Iris Marion Young (2000) la opresión se presenta de manera estructural, teniendo cinco caras: explotación, marginación, carencia de poder, violencia e imperialismo cultural. Asimismo, la filosofía de Karen Warren ayuda a entender que “existen marcos conceptuales que permiten efectuar una filosofía del mundo en el que vivimos, los cuales determinan nuestra experiencia histórica y culturalmente compartida, modelan la forma en que los sujetos adecuan sus experiencias del mundo, dichos marcos conceptuales están sedimentados en las creencias, valores, actitudes y expectativas que existen en un entramado histórico situado [...]. El problema aparece cuando esos marcos se convierten en opresivos, es decir, que explican, justifican y mantienen condiciones de subordinación y de dominación [...] implicando un pensamiento de valores jerárquico, dualismos de valor –antagónicos y exclusivos- y la lógica de dominación, ésta última considera que la subordinación es ‘justa.’” (Triana, 2017, p. 160).
 - 2 El capacitismo es un sistema de opresión constituido por una red de creencias, procesos y prácticas que produce un tipo particular de subjetivación y cuerpo (el estándar corpóreo) que se proyecta como el perfecto, esencial y totalmente humano. La discapacidad, entonces, se plasma como un estado disminuido de lo humano (Campbell, 2009, p. 6).

manera, me parece importante apuntar que la agenda institucional mexicana (aún sin consolidarse debido a una falta de perspectiva feminista y poca visibilidad del tema) en torno a “mujeres con discapacidad”, está constituyendo un sujeto “mujer discapacitado” esencializado y universal, identidad que no existe en la realidad³ pero que además, no considera el lado oscuro⁴, pues quien sólo se reconoce como mujer con discapacidad no está identificando los privilegios que otorgan los sistemas de opresión, por lo que podemos haber mujeres con una condición de discapacidad con beneficios por circunscribirnos a la heterosexualidad o a cualquier otro sistema. O bien, podemos encarnar discriminaciones más que privilegios; por ejemplo, si hay otra sexualidad distinta a la heteronormada o no se tienen recursos económicos; por lo que el acceso a condiciones de vida se torna, debido a esas dinámicas de opresión, más fluido si hay beneficios o más espeso si hay discriminaciones. Ahondando un poco más en ejemplos, no es lo mismo un cuerpo con discapacidad que cuenta con factores económicos que le permiten movilizarse a cualquier lugar en un vehículo privado o en un taxi y así llegar a su destino con cierta rapidez, comodidad y seguridad, que no contar con ellos y verse obligado a recurrir al transporte público que se caracteriza por su nula accesibilidad, agravada por la poca cultura cívica de muchas personas que hacen uso de ese medio de desplazamiento. El arco para encontrarse barreras de accesibilidad es muy evidente, claro está que aún este ejemplo podría complicarse si la persona es usuaria de perro guía, de una silla de ruedas o un bastón, incluso, si la asistencia personal es pagada o es la madre o cualquier otro familiar quien se encarga de los cuidados, o bien, el extremo de no estar en circunstancias de utilizar ninguna de las anteriores por vivir en el encierro. Por supuesto, cada condición atraviesa necesidades y dificultades distintas en los diferentes ámbitos de la vida, pero lo que me interesa destacar es que la discapacidad no

3 Este “sujeto mujer” esencializado y universal fue cuestionado ya desde el feminismo post y descolonial Mohanty (2008), Lugones (2014) y Espinosa (2016). Pero tal cuestionamiento no es realizado en la perspectiva de la discapacidad tal vez porque la representación de un “sujeto mujer discapacitado” ni siquiera se reconoce como “mujer”. Véase en Morris (1997) y Oliver (2006).

4 El lado nítido sería que se está de alguna manera, poniendo en la agenda el tema, visibilizando la existencia de las mujeres con discapacidad, una estrategia política, pues sería peor si no fuéramos tomadas en cuenta. Sí, todas las que nos reconocemos como mujeres con discapacidad vivimos discriminaciones y violencias, pero no sólo el patriarcado y el capacitismo encarnan nuestras vidas, la apuesta ética y política es más amplia para lograr nuestra emancipación.

se encuentra solitaria en la realidad pues confluyen otras condiciones que mitigan o complejizan los obstáculos y retos que podríamos considerar vinculados o derivados de ella.

Desde luego, no se trata de una competencia para averiguar quién es más discriminada ni tampoco denostar la condición de discapacidad como si no fuera suficientemente excluyente, pero sí apuntar que, además de encarnar una discapacidad, también encarnamos otras condiciones que se entretajan para constituir nuestro ser y estar en el mundo. Por ello, si el objetivo es transformarlas para evitar o disminuir discriminaciones, es preciso reconocer privilegios y si realmente nos importa una resistencia colectiva anticapacitista, feminista, anticapitalista y antirracista, entonces hay que descolocarse de tales privilegios y abandonar la idea de que la discapacidad actúa como un monolito apolítico, acrítico, individual y muchas veces feminizado.

Feminismo interseccional

El feminismo interseccional es el que parte de las estructuras de opresión y es la herramienta a interpelar en esta reflexión, sobre todo, lo que puede contribuirle al sistema de opresión capacitista, pues es el más invisibilizado y menos reconocido por la mayoría de las perspectivas feministas en particular, y diariamente practicado en nuestra vida cotidiana de manera generalizada.

Fue el feminismo negro en la década de los sesenta que aportó el análisis de la interseccionalidad, pues no sólo cuestionó al “sujeto mujer” sino también al propio feminismo, pues se estaba caracterizando y configurando desde una relación de poder a partir de las mujeres blancas y de clase alta y, al mismo tiempo, la lucha antirracista no estaba considerando a las mujeres negras. Algunas feministas de esta corriente son: Seneca Falls, Patricia Hill Collins, Angela Davis y Kimberlé Crenshaw (Serra, 2017). Posteriormente, las feministas europeas utilizaron a la interseccionalidad como herramienta y metodología (Platero, 2017). La interseccionalidad es:

una conceptualización del problema que pretende captar las consecuencias estructurales y dinámicas que surgen de la interacción entre dos o más ejes de subordinación. De forma específica, se ocupa de la forma en que el racismo, el patriarcado la opresión de clase y otros sistemas discriminatorios crean desigualdades básicas que estructuran las posiciones relativas de las mujeres, clases, etnias y más. [...] Además, aborda cómo las acciones y políticas específicas generan opresiones que fluyen a lo largo de estos ejes, proporcionando aspectos dinámicos o activos de la falta de poder (Crenshaw, citado en Serra, 2017, p. 64).

Definida de esta manera, la interseccionalidad no es una simple suma de identidades: mujer + discapacidad, ni se limita a interpretarse únicamente dentro de la visión jurídica o institucional de la discriminación⁵. Es mucho más profunda, porque las personas encarnamos el capacitismo, el racismo y el patriarcado, que configuran en nosotros relaciones asimétricas de poder, privilegios o desventajas.

Entender a la interseccionalidad como una sumatoria reduce el análisis e incluso diría que lo sesga, porque no toma en cuenta estructuras y dinámicas de opresión entretejidas. Las interpretaciones se encuentran, por un lado, asumiendo un origen común de la opresión, lo que tienen en común todas las personas con discapacidad (aunque el capacitismo pocas veces es visibilizado y nombrado como sistema que constituye a la discapacidad) y, por el otro, una fragmentación o compartimentalización de categorías como “discapacidad”, “mujer”, “raza” y que funcionan simultánea e independientemente. Justamente la interpretación de la opresión de forma separada o fragmentada ha sido una de las principales críticas del feminismo descolonial llamando a una matriz moderno-colonial racista de género intrínseca a la episteme feminista occidental (Espinosa, 2016), vinculando dentro de esa matriz al capacitismo y a la categoría “discapacidad” como una construcción histórica colonial.

La feminista descolonial María Lugones (2014) utiliza la metáfora de un tejido como “urdimbre” y “entretrama” para abordar la inseparabilidad y la fusión de las opresiones, pues en ese entramado la individualidad de cada trama se vuelve difusa en el dibujo o en la tela, por lo que no es posible pensarla de manera separada. Entramar los sistemas de opresión y las categorías que constituyen éstas

permite develar una estructura compleja en la que vivimos y las formas como nos vinculamos.

La interseccionalidad no es para fijar nuevamente identidades (“mujer con discapacidad”), para sólo elaborar políticas antidiscriminatorias o describir las condiciones de forma neutral; es para entender que las opresiones son co-constitutivas, sin separación o jerarquización en orden de importancia. Como considera Platero (2017), la interseccionalidad trata de realidades encarnadas, con categorías que no son naturales sino sociales, posibilitando un análisis que no se limite a describir, sino a entender el papel que juegan en situaciones personales y estructurales dadas, facilitando procesos de resistencia, pero también de vulnerabilidad.

Pero ¿qué se hace cuando hemos identificado la existencia de desventajas o privilegios originados por las dinámicas de opresión? Posiblemente la primera respuesta que venga a la mente sería tratar de transformarlas, pero creo que antes de esta pregunta estaría otra, vital antes de plantearnos siquiera realizar cualquier acción: ¿sabemos qué es un privilegio y qué desventaja, y cómo reconocerlos? Tal vez esta cuestión merecería un texto y reflexión aparte, pero me arriesgo a pensar, en un primer momento, que el obstáculo principal que impide hacerlo justamente es cuando pensamos en clave de categorías identitarias y no en términos de opresiones, pues así se desdibujan las estructuras y el origen de las desigualdades se ensombrece.

Las categorías identitarias son muy usuales en los programas gubernamentales. Para ellos, en cada cajón existe una realidad homogénea que se quiere abordar, un problema específico que se desea solucionar. Pero estos fallan con frecuencia justamente porque la identidad se considera como fija y estática, cuando las dinámicas sociales plantean toda una multiplicidad. Si bien la identidad funciona en un principio para reconocerse y exigir condiciones, es decir, tiene su potencia estratégica, por lo demás, no resuelve completamente los aspectos sociales, pues al encajonar se crean estereotipos de cómo vivir con esa identidad o bien, quedar fuera de esa homogeneización identitaria.

En otras palabras, podríamos decir que no es lo mismo asegurar que soy mujer con discapacidad y por ello vivo discriminaciones a señalar que existe un sistema

patriarcal y capacitista que crea condiciones de desigualdad que afectan con mayor intensidad a personas en mis circunstancias.

Otro obstáculo sería la imposibilidad de pensarnos como colectivo, un “nosotros” en comunidad buscando una emancipación. No cabe duda que en la resistencia estamos cuerpos de todo tipo, no sólo aquellos que estamos en una posición de opresión, sino también aquellos que buscamos desinstalar nuestros privilegios. “Ellas, ustedes, nosotras, estamos aquí no porque ocupemos lugares ‘exclusivos’ de opresión o privilegio; estamos aquí porque estamos comprometidas en combatir aquello que produce estos lugares diferenciados en los que nos encontramos; estamos aquí quienes estamos porque estamos dispuestas/os a perder, en muchos casos, los lugares de privilegio que sostienen nuestra propia enunciación” (Espinosa, 2016, p. 165). Pero me parece importante apuntar que, aunque estamos aquí para descolocar dichos privilegios, hay que reconocer que los encarnamos y entramos, y todavía más profundamente, cómo se materializan en lo cotidiano. Una vez reconocido eso, es posible interpelarlos y desinstalarlos.

Después de haber realizado una reflexión sobre la interseccionalidad, lo siguiente es identificar de manera general cómo se ha presentado ésta en la perspectiva de la discapacidad y, de manera más puntual, con las mujeres con discapacidad.

Primeras articulaciones: feminismo y discapacidad

El Feminismo y los Estudios de la discapacidad (*Disability Studies*) han tenido puntos de inflexión que decantan no sólo en la crítica a aquellas condiciones estructurales, sociales y culturales de los cuerpos, pues además de realizar análisis paralelos han contribuido a la emancipación de las personas.

Avanzado ya el posicionamiento del Modelo Social de la discapacidad, se comenzó a visibilizar el género, específicamente a las mujeres con esta condición, pues “en el pasado, tanto las feministas no discapacitadas como los hombres que dominaban el movimiento de las personas discapacitadas han sido ajenos a las preocupaciones de las mujeres discapacitadas. Nuestros encuentros con ambos grupos nos han he-

cho sentirnos indefensas porque o bien nos han tratado como «invisibles» o han definido nuestras experiencias por nosotras” (Morris, 1997, p. 19). De estas exigencias, mujeres con discapacidad visibilizaron sus vidas cotidianas para dar cuenta de la opresión, diferencias y negación de oportunidades que estaban viviendo y que otros movimientos reivindicativos no estaban tomando en cuenta.

En primer lugar, el reclamo de las mujeres con discapacidad a esos movimientos de lucha se centró en señalar una especie de incoherencia al invisibilizar minorías, es decir, hay opresión en donde se critica esa opresión. En segundo lugar, se reivindica una realidad compleja en donde son parte la discapacidad y el género y, por último, que esa resistencia y sobrevivencia en los sistemas se basa en la politización de las experiencias cotidianas que se enmarcan fuera de la victimización y la lástima, a partir del reconocimiento de la dignidad que, sin duda, esos y otros movimientos de resistencia han incorporado para el reconocimiento de la autonomía.

Por otro lado, hacen frente a causas estructurales como el que “las mujeres con discapacidad viven la ausencia o prohibición de roles y atributos socialmente valorados en las mujeres, presencia de un modelo androcéntrico y viril de la discapacidad —cuerpo de hombre, fuerte, blanco, clase media, joven— y, el varón de interés pertenece a la discapacidad motora en silla de ruedas” (Oliver, 2006, p. 161), que sin duda, evidencia un claro olvido en distintos ámbitos, pero a la vez, el surgimiento de una perspectiva de las mujeres con discapacidad. Lo anterior, dio como resultado que las interpretaciones fueran mucho más enriquecedoras en los tópicos de la violencia, la salud, el cuidado, la educación y el trabajo.

Lo valioso de la perspectiva de Jenny Morris es que apeló a considerar nuevos marcos interpretativos que analizaran las experiencias de las mujeres con discapacidad, sin prejuicios y notas negativas que se expresan a partir de la idea de *doble desventaja*. (Morris, 1997, p. 19).

Teniendo como base el Modelo Social de la discapacidad en Inglaterra, el punto de vista de las mujeres con discapacidad comenzó a tener cierto eco. Al respecto, se encuentra la definición de este sector de la población de la siguiente manera:

Las mujeres y niñas con discapacidad son aquellas que sin importar edad, raza, et-

nia, base socioeconómica, orientación sexual, que habitan en comunidades rurales, urbanas o suburbanas, teniendo una o más deficiencias que cruzan con barreras para ejercer su independencia y barreras en oportunidades en su vida laboral, educativa, en el hogar y en su comunidad. [...] Viven en la esquina de la discapacidad y el de ser mujer (género) pues son dos identidades minoritarias y ambas causan una doble dosis de discriminación y estereotipos con múltiples barreras que se oponen al logro de sus metas (Waxman y Wolfe, 1999).

Sin duda, la lucha desde el activismo y los ámbitos comunitarios centran el contexto como parte importante de las experiencias, pues no es lo mismo encarnar la discapacidad en un espacio urbano que en uno rural, por mencionar sólo un ejemplo. Sin embargo, en la definición citada parece que el punto de vista de las mujeres con discapacidad está anquilosándose en la identidad y en una sumatoria. Y, aunque podría haber una interpelación de la perspectiva feminista en el movimiento asociativo de la discapacidad y viceversa, se apunta, sobre todo, a la descripción de experiencias vividas de manera distinta por ser mujer con discapacidad, pero sobre todo, que se nombró su realidad que no estaba siendo tomada en cuenta por ninguno de los movimientos.

La perspectiva de género y de derechos humanos en la discapacidad

Mujeres feministas —con y sin discapacidad— pusieron en el debate las desigualdades y discriminaciones que vive este sector de la población, dando como resultado que en 2006, cuando la Organización de las Naciones Unidas adoptó el texto de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se dedicara el artículo 6.º en su totalidad a exponer lo relativo a las mujeres con discapacidad de forma específica, así como alusiones complementarias en otros artículos sobre esa población. Sin embargo, no es suficiente que el instrumento tenga estas disposiciones, debe dársele un contenido y una interpretación con perspectiva

feminista a toda la Convención y, por supuesto, que los Estados partes realicen acciones y políticas coherentes con las necesidades de las mujeres con discapacidad (Vite, 2015). Además, el Comité de las Personas con Discapacidad, encargado de monitorear la implementación de la Convención en los Estados partes, adoptó la Observación General N°3 sobre el artículo 6.º, justamente para ampliar las directrices de cómo los Estados deben de mejorar las condiciones de las mujeres con discapacidad frente a los distintos contextos de discriminación.

“La universalidad de los derechos humanos tiene que ver con el análisis del sujeto en su contexto pues se trata de pensarla como un proceso de emancipación, a partir de la consideración, análisis y propuesta de cambio de las condiciones locales de opresión sistemática” (Serrano y Vázquez, 2013, p. 23). Sin embargo, al trabajar a la luz de las agencias internacionales, institucionalizando una visión de las mujeres con discapacidad, como ya se dijo anteriormente, la visibilización de las opresiones y la representatividad quedan a un lado por cumplir parámetros homogeneizadores en las leyes y políticas públicas que deben diseñar los Estados para cumplir con la implementación de la Convención, llenando sólo de forma y no de contenido. Al respecto, y fuera de dicha institucionalización que es limitante y de alguna manera, la hegemónica de la interseccionalidad, creo que el contenido de los derechos humanos, más allá del texto y enunciación, puede irse llenando e interpretando desde un sentido contrahegemónico (De Sousa, 1997), en donde la exigibilidad de nuestros derechos, el litigio estratégico, la defensa de los derechos y el trabajo de organizaciones civiles que no estén al servicio de políticas neoliberales y hegemónicas —*mainstreaming* de la discapacidad o del feminismo— pueden enfrentar esas estructuras de opresión.

La implementación de la Convención a partir de la configuración de leyes y políticas públicas es parte de la resistencia. Sin embargo, cuando se hace caso omiso al contexto, cuando no se diagnostican las problemáticas de la población, incluso, cuando están a cargo sujetos que no entienden dichos problemas y sólo se ocupan de gastar el presupuesto, es cuando no hay una verdadera y eficiente materialidad de dicho instrumento internacional. Aunque tiene como base el parámetro hegemónico de las agencias internacionales, hay una distancia enorme entre hacer un

esfuerzo para materializar y darle contenido a la Convención a partir del reconocimiento de privilegios y su deconstrucción anticapacitista, y no cuestionar los privilegios y dinámicas de opresión, teniendo de estandarte la lucha para beneficiar a algunos cuantos y no colectivizar documentos o convocatorias de participación. Es como una carrera activista en donde literalmente se compite por ser portavoz de la discapacidad.

La exigibilidad pone en una dimensión estructural la apuesta por mejorar nuestras condiciones, somos sujetos que encarnamos esas discriminaciones frente a otros sujetos que encarnan al Estado. En esta relación de poder, el capacitismo, el patriarcado y otros, están en juego, por lo que la exigencia de un derecho a la educación, por ejemplo, se encuentra en medio de actitudes o políticas capacitistas que tienen cara de inclusión. Ahí está la contrahegemonía de los derechos humanos, pues no se trata de esa inclusión al servicio de la hegemonía, de los llamados líderes o personalidades de la discapacidad, sino a interpelar al Estado, encarnar la resistencia, exigir mejores condiciones desde los márgenes y en sinapsis con otras resistencias fuera de las opresiones.

Asimismo, considero que el movimiento asociativo de las personas con discapacidad en México —fragmentado— e incluso algunas luces de acciones por mujeres con discapacidad y sin discapacidad en el terreno activista e institucional, carecemos de una perspectiva feminista, o bien, tenemos imposibilidad de mantener el influjo ético y político del mismo feminismo de manera crítica para buscar la emancipación. A lo anterior, se suma que enfrentamos una nebulosa de problemáticas como que el feminismo es tergiversado y sacado de contexto, la existencia de una perspectiva de género que no cambia las estructuras, la existencia de una perspectiva femenina más que feminista de la discapacidad, etcétera. Desde esta nebulosa, los derechos humanos son leídos como en su origen: condiciones individuales que son deseables de alcanzar y más fáciles de realizar cuando hay privilegios, e incluso, entender a los mismos derechos humanos como privilegios.

La perspectiva feminista en los derechos humanos y en la discapacidad daría pautas para pensar en un abanico de condiciones de vida más que en parámetros de vida, generaría una colectividad a partir de las resistencias entretejidas, cuestionaría

privilegios y estructuras, además de que no sólo buscaría transformar las condiciones de las mujeres, sino de todas las personas, pues como apunta Bell Hooks, “El feminismo es para todo el mundo”.

Reconocimiento de los indicios anticapacitistas de Garland-Thompson

Como propuesta teórica y del diálogo entre los *Disability Studies* y la teoría feminista, surgieron los Estudios Feministas de la Discapacidad, los cuales también cuestionaron a la mujer como categoría de unidad identitaria, por lo que “la introducción de la categoría de análisis de capacidad-discapacidad en el marco teórico-metodológico feminista, variaría, expandiría y cambiaría el análisis” (Garland-Thompson, 2002, p.4) y dio la posibilidad de que desde las ciencias sociales y las humanidades se estudiaran temas como la identidad, el cuerpo, la belleza, la ética del cuidado, la bioética, la enfermedad, la eugenesia, temas de accesibilidad, tecnologías reproductivas, sexualidad, entre otros asuntos que servirían para describir y formular respuestas en la realidad de las mujeres con discapacidad.

Asimismo, los aspectos bajo los que se sustentan estos estudios son, la representación, el cuerpo, la identidad y el activismo, pues “las representaciones estructuran la realidad, los márgenes definen el centro, la discapacidad o el género son sistemas de relaciones de poder, la identidad humana es múltiple e inestable y, todo análisis y evaluación tienen implicaciones políticas” (Garland-Thompson, 2001, p. 7). Esta propuesta teórica mantuvo análisis y teoría crítica para que distintas disciplinas adoptaran a las mujeres con discapacidad como sujetas de estudio e ir más allá de los dictámenes y líneas que prescribe el propio sistema médico y normativo, pues desde la literatura, el cine, la estética, la filosofía, la antropología, se suscitaron interpretaciones que interpelarían al *mainstreaming* feminista y de la discapacidad. Aunque Garland-Thompson no se adscribe dentro del feminismo interseccional —pero sí reconoce a las teóricas feministas de este feminismo— ni nombra al capacitismo como un sistema de opresión, el contenido de su trabajo juega con estos significados

y puede considerarse parte de estas líneas dentro de un marco teórico y multidisciplinario, incluso dándole nombre a los Estudios Feministas de la Discapacidad que pone énfasis en los significados y su materialidad de los cuerpos y desde una perspectiva cultural, estudiando las relaciones de poder que excluyen y oprimen (Garland-Thompson, 2001).

El antipacitismo de esta autora en la perspectiva feminista es de suma importancia, porque abre una brecha interdisciplinaria, permitiendo que las humanidades sean partícipes del análisis. La perspectiva cultural en la temática posibilita entonces que no sólo las perspectivas médica o social se apropien de la discapacidad, sino que contribuya a una visión más crítica.

Entramando el antipacitismo con el feminismo

Es importante insistir en nombrar al capacitismo como ese sistema de opresión que constituye a la discapacidad para profundizar de manera más seria sobre las relaciones de poder, sobre los cuerpos, sobre las pautas culturales y sobre los privilegios que se dan a las capacidades y al cuerpo normativo.

En este sentido, cuando se habla desde el paradigma de la discapacidad, el análisis supone la discriminación o la falta de condiciones existentes en una sociedad en relación con el cuerpo con deficiencia, preestableciendo una carga negativa para ese cuerpo. Todo ello, configurado desde un estado liberal, que establece políticas de igualdad e inclusión, así como el cambio de actitud y reformas, pero manteniendo la estructura, instituciones e intereses económicos, además de introyectar en los cuerpos roles negativos o positivos desde su nacimiento, hasta considerar a las personas con discapacidad como una identidad minoritaria (Campbell, 2009).

En cambio, si se parte desde el capacitismo, se está desnaturalizando la condición inherente de la capacidad desde donde se jerarquizan cuerpos y relaciones de poder, se crean subjetividades consideradas como exitosas o de fracaso, pero siempre a través de la óptica de ese capacitismo.

Asimismo, el régimen de la Integridad Corporal Obligatoria (McRuer, 2006)

completa el marco opresivo capacitista, reconociendo un ideal regulatorio de cuerpo a alcanzar y que introyectamos cotidianamente en nuestras prácticas y representaciones. Con estas herramientas en el análisis, salimos de un círculo vicioso en el que sólo tenemos un horizonte del binomio capacidad-discapacidad constituido totalmente por el propio capacitismo, pero que sin este último, nuestras reflexiones no podrían ser más enriquecedoras y amplias para salir del monopolio interpretativo de un modelo patologizador y reformista (médico y social respectivamente).

En este sentido, introducir al capacitismo amplía ese punto de vista feminista interseccional que no había sido considerado y que devela otras relaciones de poder: privilegios y exclusiones que son invisibilizadas o naturalizadas. Lo anterior, permite abrazar la resistencia anticapacitista como parte de la apuesta política y ética del feminismo por una emancipación y justicia social de los grupos excluidos, no sólo reduciéndolo al sector de las mujeres con discapacidad, sino como sistema de opresión que introyectamos todas las personas, incluso, la misma lucha de las personas con discapacidad (Toboso, 2017), aunque, por supuesto, es muy necesaria dicha interseccionalidad en la lucha de las propias mujeres con discapacidad como parte de una apuesta emancipatoria feminista y anticapacitista.

Ahora bien, ¿cuáles son los referentes feministas que tenemos las mujeres con discapacidad? Desafortunadamente en nuestro contexto mexicano no son referentes feministas sino femeninos y es que la lejanía entre el movimiento feminista y el de las personas con discapacidad también ha sido una característica, sobre todo, en generaciones de activistas de edad adulta que, desde el tema de discapacidad, no están dispuestas a compartir o renunciar a su liderazgo, ni contribuyen con un diálogo intergeneracional con activistas jóvenes que están introduciéndose de manera interseccional, por ejemplo, en tópicos de diversidad sexual, pueblos originarios, población callejera, infancias y mujeres. Sumado a esta falta de escucha y confianza por parte de activistas veteranos y su adultocentrismo en el movimiento de personas con discapacidad, el feminismo no ha sido considerado de forma seria más que para dividir al sector entre mujeres y hombres con discapacidades. Y, por el otro lado, el movimiento feminista ha logrado poco, debido a que se ha focalizado en únicamente algunos temas, espacios y ciertas discapacidades, por lo que no ha cu-

bierto en su totalidad de una perspectiva feminista. En términos generales, no hay diálogo entre ambos movimientos.

En eventos dirigidos a mujeres con discapacidad emanados de una agenda institucional o convocados por lideresas de asociaciones civiles, se habla de que lo que tenemos en común es que somos “mujeres”, que podemos maquillarnos y usar vestidos, es decir, una feminidad estereotipada, agravada por un discurso de empoderamiento muy al estilo *girl power*, donde el énfasis se pone en que nosotras somos plenamente capaces de conseguir lo mismo que los hombres, ocasionando que reproduzcamos las dinámicas patriarcales, sin cuestionar los orígenes y causas de nuestras condiciones divergentes. Expresado en otras palabras, que todo se soluciona transfiriendo las características hegemónicas masculinas en nosotras.

En el mismo sentido se puede cuestionar a aquellos hombres con discapacidad que insisten en hablar por nosotras, narrando las situaciones que vivimos las mujeres con discapacidad, lo cual me hace preguntarme ¿quién los nombró nuestros voceros?, ¿de qué maneras llegaron a concluir que comprenden nuestras necesidades y pueden explicarlas mejor que nosotras mismas?, ¿no sería preferible que ellos trabajaran por reconocer sus privilegios patriarcales y actuaran para su deconstrucción? De hecho, el que hablen por nosotras usualmente no refleja un sentido de justicia, un deseo de inclusión ni un ideal de igualdad, más bien, es producto de una estrategia discursiva encaminada a conseguir sus propios intereses, en detrimento de los nuestros.

Los dos casos mencionados, el *girl power* y los discursos de ciertos hombres con discapacidad, podemos relacionarlos con el feminismo de la igualdad, el cual busca exigir los mismos derechos que las demás personas. Sin embargo, esa feminidad hegemónica contra la cual el feminismo quiere luchar, contradictoriamente se convierte en el ideal que algunas mujeres con discapacidad quieren alcanzar, pues al ser representadas muchas veces como niñas o “mujeres incompletas”, desean materializar sus derechos sexuales basados en la heterosexualidad, ejercer la maternidad, casarse, trabajar, ser independientes, etcétera. Aunque tales objetivos son tan legítimos como dignos, en realidad no tiene por qué ser el único camino a seguir.

De manera situada, más que una igualdad maquillada, interpeleo a las estructuras,

las cuales se encuentran desde la esquina de mi casa hasta la universidad, pero también le apuesto al reto que implica tener referentes feministas de todo tipo (teóricos, comunitarios, críticos) que abonen a una conciencia política en las mujeres con discapacidad, no sólo un maquillaje en nuestro rostro y condiciones de vida, pues estos últimos son lo que el *mainstreaming* e intereses privados centran al realizar esos eventos de forma exclusiva, en salas de hoteles lujosos, con pago de inscripción y escuchando a mujeres del extranjero que nos vienen a hablar sobre su vida exitosa y a tercermundearnos. Por lo que la perspectiva feminista queda al margen, silenciando referentes importantes como, por ejemplo, Beauvoir, Garland-Thompson, Butler, Hooks, Platero, Espinosa, Arnau y otras desde las cuales podemos tener interlocución a través de sus narrativas feministas. Por supuesto, dichas narrativas tienen el reto de ser comunicadas o acceder a ellas de acuerdo con las necesidades de cada cuerpo con discapacidad; por ejemplo, en lengua de señas y formatos accesibles, pues es un detalle que se omite mucho pero que es vital.

Las mujeres con discapacidad tenemos que reconocer(nos) otros sistemas de opresión que estamos encarnando además del patriarcal y capacitista —ya sea en clave de privilegios o, exclusiones—, pudiendo incluso, descolocarnos de esos privilegios que sí tenemos. Al respecto, y para comenzar a descolocarlos, podríamos justamente conocer esos diversos referentes feministas que van desde lo teórico hasta lo comunitario y conocer la lucha feminista en su práctica. Las alianzas o la interlocución con otras realidades además del “ser mujer” es una de las cosas más valiosas de dicha práctica, pues es la búsqueda de la justicia para todas las personas y otros seres, y así puede ser el inicio para identificar opresiones, pero sobre todo, exigir una transformación de las estructuras más que su maquillaje. El lado esencialista del feminismo *mainstreaming*, es decir, “la feminidad es lo que nos une”, es un discurso barato que no permite que profundicemos sobre las dinámicas patriarcales y de otra índole que también reproducimos las mujeres con discapacidad, ni mucho menos, que identifiquemos las prácticas que se han naturalizado, pero que no tendría por qué ser de este modo.

Asimismo, el situar nuestra experiencia puede ser parte del comienzo. Nosotras mismas también tutelamos a otras, o bien, construimos un parámetro a través de

nuestra experiencia y la tomamos como única medida y realidad homogénea. Si localizáramos nuestra experiencia, dejaríamos de hablar por todas, pues reconoceríamos a otras mujeres no sólo por sus identidades y exclusiones, sino como productoras de saberes y con agencia, nosotras no les enseñamos, ellas nos enseñan, pues ellas son las que viven las opresiones. Al respecto, me gustaría recordar algo que ejemplifica lo anterior precisamente en uno de esos eventos: en esa ocasión, Cata había preguntado por qué no hay proyectos dirigidos a mujeres con discapacidad que viven en zonas rurales o indígenas y de inmediato respondió una señora perteneciente a una de esas organizaciones de corte asistencial y al servicio del *maintenance* que ellas si iban a Puebla a enseñarles a las mujeres y que, por lo tanto, sí había proyectos de ese tipo.

Este pasaje me dejó pensando mucho, porque justo no se visibilizan opresiones, en este caso, racistas y clasistas, en el que se ve a las mujeres con discapacidad que viven en esos contextos rurales o pertenecientes a comunidad indígena como objetos, y que además, se les tiene que enseñar lo civilizado de una organización que sí sabe de ello, entablando una relación de poder jerárquica: “las racializadas discapacitadas” y “las blancas adineradas sin discapacidad”. Así, la mirada simplista de una interseccionalidad basada en la sumatoria de identidades devela que no se trata de buena voluntad e intereses comunes, sino que las opresiones están en el campo y se juegan privilegios y desventajas. Otra cosa sería que los proyectos partieran de las necesidades y agencia de las mujeres con discapacidad de esos contextos y que incluso, ellas también fueran convocadas a participar en este evento.

A partir de este reconocer(nos), descolocarnos de privilegios y escuchar las voces, me hace más sentido el “nada sobre nosotras sin nosotras”, pues no sólo se trata de enunciar este *slogan*, sino materializarlo de forma constante, profunda y cotidianamente de manera feminista y anticapacitista.

Conclusiones

La interseccionalidad feminista es una herramienta que posibilita un ejercicio más crítico en las condiciones de vida de las personas con discapacidad, pues ma-

terializamos y encarnamos opresiones que son parte del cotidiano, pero preguntarnos por otros privilegios a la vez que estamos viviendo las desventajas que nos impone el capacitismo es parte de las tantas contradicciones que forman parte de una lucha por una transformación real.

Sin embargo, nombrar y reconocer prácticas capacitistas todavía es un reto en nuestro contexto, pues, aunque existe literatura sobre éste en el mundo anglosajón, desplazarlo y situarlo en México es algo que apenas se está generando, pues la lucha en contra de una perspectiva plana y apolítica de la discapacidad es uno de los puntos importantes a interpelar.

El feminismo y la perspectiva crítica de la discapacidad son derivas teóricas y prácticas que han abierto un horizonte para que esta mancuerna brinde distintas claves de cómo reconocernos, encarnarnos y vivirnos. De manera particular, las que nos asumimos como mujeres con discapacidad, tenemos una enorme tarea por realizar, no sólo para aprender a dialogar con las derivas feministas, sino potenciarles a través de distintas herramientas y dimensiones, desde el ámbito académico al comunitario. Todas estas trincheras son necesarias y simultáneas para generar alternativas a esas dinámicas de opresión.

En sus orígenes, el enfoque interseccional tuvo como finalidad interpelar al feminismo a través de las vivencias de las mujeres negras, quienes no lograban identificarse con los discursos feministas entonces hegemónicos, que privilegiaban las experiencias de las mujeres blancas de clases altas. Fue ahí, en las comunidades, en las calles, en los hogares, en las fábricas y escuelas, e incluso hacia el interior de los propios movimientos sociales, donde se hizo patente la existencia de privilegios y exclusiones que antes no eran reconocidos. De la misma manera, el feminismo puede llegar a ser anticapacitista, deconstruyendo privilegios y desventajas no sólo en términos teóricos, puesto que hay muchas vetas hacia dónde seguir, sino también en la comunidad, en la ciudad, en las asociaciones y otros espacios en donde nos encontramos colectiva o singularmente.

Referencias

- Campbell, K. F. (2009). *Ableism: The Production of Disability and Aabledness*. Londres: Palgrave Macmillan.
- De Sousa Santos, B. (1997). “Hacia una concepción multicultural de los derechos humanos”. En *Memoria*, México (101) pp. 41-53.
- Espinosa Y. (2016). “De por qué es necesario un feminismo descolonial: diferenciación, dominación co-constitutiva de la modernidad occidental y el fin de la política de identidad”. En *Solar* 12 (1), Lima, pp. 141-171.
- Garland-Thompson, R. (2001). *Re-shaping, Re-thinking, Re-defining: Feminist Disability Studies*. Washington D.C.: Center for Women Policy Studies
- _____ (2002). “Integrating Disability Transforming Feminist Theory”. *WWSA A Journal*, 14(3), pp.1-32
- Lugones, M. (2014). “Hacia un feminismo descolonial”. EN W. Mignolo. *Género y descolonialidad*. Buenos Aires: Del Signo, pp. 13-42.
- McRuer, R. (2006). *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. Nueva York y Londres: New York University Press
- Mohanty, T. C. (2008). “Bajo los ojos de Occidente: feminismo académico y discursos coloniales”. En L. Suárez-Navaz y R. A. Hernández-Castillo (eds.) *Descolonizando el feminismo: teorías y prácticas desde los márgenes*. Madrid: Editorial Cátedra, pp. 112-161.
- Morris, J. (1997). *Encuentros con desconocidas: feminismo y discapacidad*. Madrid: Narcea ediciones
- Oliver, S. (2006). “Esas perfectas desconocidas”. Secretaría de Relaciones Exteriores, Memorias del Seminario internacional: Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Por una cultura de la implementación. México: SRE, pp. 157-170.
- Platero Méndez, R. (2017). “Interseccionalidad”. R. Platero Méndez, M. Rosón Villeda y E. Ortega. *Barbarismos queer y otras esdrújulas*. Barcelona: Bella Terra, pp. 262-271
- Serra, L. (2017). *Mujeres con discapacidad y situaciones de opresión. Deconstrucción feminista: desestabilizando las jerarquías de los dominios de poder* [Tesis Doctoral] Madrid: Universidad Carlos III de Madrid.
- Serrano, S. y Vázquez, D. (2013). *Los derechos en acción*. México: FLACSO.
- Toboso, M. (2017). “Capacitismo/Ableism”. R. Platero Méndez, M. Rosón Villeda y E. Ortega.

Barbarismos queer y otras esdrújulas. Barcelona: Bella Terra, pp. 73-81

Triana D. (2017). “Karen Warren: la ética ecofeminista”. En *Problemata* 8(2), pp. 158-168.

Vite, D. (2015). *Cuerpos sororos: Una perspectiva de género en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, [tesis de licenciatura], México: UNAM, UNAM.

Waxman B. y Wolfe R, L. (1999). Women and Girls With Disabilities: Defining the Issues. Recuperado de <http://www.centerwomenpolicy.org/programs/waxmanfiduccia/documents/DIS1.pdf>

Young, I. M. (2000). *La justicia y la política de la diferencia*. Madrid: Ediciones Cátedra.

Quiebres en la investigación sobre discapacidad

La (dis)capacidad por (dis)posiciones de escucha

Elías Levín Rojo

Introducción

Desde 2003 he venido trabajando en transformar la percepción social de las personas con discapacidad y en el derecho a que su discurso sea escuchado en igualdad de circunstancias con el de quienes no vivimos esa condición, promoviendo una escucha empática, dispuesta a valorar su voces y sonoridades considerando que las dificultades que emanan de su divergencia funcional no deben marginar su participación social ni implicar una valoración desigual.

En ese contexto he generado una serie de proyectos para dar voz a quienes no han gozado de la posibilidad de ser escuchados, a través del diseño y puesta en acción de dispositivos de enunciación particulares y la implementación de una serie de tácticas políticas orientadas a promover que quienes vivimos sin discapacidad escuchemos su discurso desde su propia condición, esto es generando una (dis)posición a la escucha. Así, este trabajo extiende un arco para escuchar el imaginario social (Castoriadis, 1994), con el fin de comprender las maneras en que la subjetividad se manifiesta alrededor de la discapacidad. Para ello se propone un método que rescata el ejercicio de experiencias estéticas sonoras como una fuente para la gestión de información y su posterior interpretación sistematizada a fin de explicar los procesos constitutivos del imaginario compartido y la subjetividad que denomino fonotropía¹.

¹ Dado que comparten un mismo origen etimológico, podría haber cierta confusión entre el uso del término fonotropía que hago en este texto con la noción de fonotropismo proveniente de las ciencias naturales. Con la intención de aclararlo señalo que en etología, fonotropismo se usa para nombrar la reacción de orientación de una planta o animal hacia una fuente de sonido o en la dirección opuesta; aquí, en cambio, uno lo sonoro con la noción de tropo (giro de sentido) y con ello fonótropo refiere al giro del significado de los sonidos.

El trabajo, una versión corregida de otros textos míos en torno al tema (Levin, 2015)², presenta la fonotropía como un método de intervención con el que busco transformar las posiciones de escucha de los participantes por medio del sonido a través del registro de recreaciones sonoras personales y de reflexiones subjetivas sobre las razones de dichos referentes para elaborar paisajes sonoros imaginarios que pueden ser comprendidos como figuraciones sonoras que van constituyendo la realidad en que los sujetos se mueven.

(Dis)poniéndose a escuchar

Escribo (dis)posición, poniendo entre paréntesis el prefijo dis, con la intención de hacerlo equivaler con el mismo prefijo en (dis)capacidad. La palabra discapacidad está formada con raíces latinas y sus componentes léxicos son: el prefijo dis- (divergencia, separación múltiple), capere (agarrar, tomar, recoger), más el sufijo -dad (cualidad); esto es la cualidad de agarrar algo en forma divergente. Así (dis)posición debe entenderse en este texto como la acción y efecto de colocarse en forma divergente.

Promover otras posiciones frente al discurso de la discapacidad empieza por construir experiencias particulares para hacer aparecer en el paisaje, a quienes viven en discapacidad y a quienes convivimos con ella. Lo anterior se consigue sólo de una manera: generando nuevas posiciones de escucha, colocaciones para que otros grupos escuchen de manera divergente y estén dispuestos a aceptar lo escuchado como equivalente, aunque no responda a los cánones de la normalidad. Se trata de escuchar a la discapacidad y no sobre la discapacidad.

Poner en el oído de todos, un sonido previamente silenciado, al hacer cons-

² En 2013 recibí un apoyo del Programa de Apoyo a la Producción e Investigación en Arte y Medios (PAPIAM) del Centro Nacional de las Artes, dependiente de Conaculta, del que resultó una investigación publicada en mi sitio personal de academia.com y disponible en el sitio <https://fonotropias.wordpress.com/> donde propuse el término en el contexto de reconocer las formas de representación social de la discapacidad en México. Herencia de aquellos en su potencial para promover posiciones de escucha particulares y abandono algunos conceptos que explicaban el paisaje sonoro de la discapacidad con poca claridad.

ciente en los sujetos que el espectro audible incluye la voz de la discapacidad y los sonidos que asociamos a ella, amplía el arco de escucha social al incrementar el rango de sonidos que una colectividad reconoce y valora como determinante de su constitución y de las posiciones que sus agentes ocupan. Lo anterior requiere utilizar diferentes dispositivos de enunciación a fin de construir modos de escucha que estén en (dis)posición de comprender que la discapacidad, aunque se manifiesta en el individuo, no está en el sujeto, sino en la sociedad que ha establecido limitaciones y barreras a la convivencia a sonoridades distintas.

Al hacer sonar la discapacidad se demuestra que las personas con discapacidad (PcD) pueden estar en cualquier lado y participar de cualquier acción más allá de las convenciones que sostienen a la discapacidad como dependiente, como inútil, como escoria de la sociedad y que, por lo tanto, lo suyo no resuena en el universo sonoro socialmente reconocido (González, 2008; Brogna, 2009; Dell'Anno, 2004; Jacobo, 2009; Levin, 2013). Es necesario hacer sonar exactamente lo contrario; promover que son parte de esta sociedad con todo el derecho y toda la fuerza posible.

Para lograr lo anterior parto de distinguir entre audición, el acto físico de la percepción sonora y la escucha, el proceso de reconocer lo oído como un sonido portador de sentido. Ante lo audible se manifiesta entonces la (dis)posición a la escucha pues si algo suena y no se desea oírlo se transforma en mero ruido.

Aunque el sonido se genera a partir de la vibración de los cuerpos, no toda vibración resuena en ciertos aparatos/sujetos/sistemas. Se hace necesario entonces comprender que la escucha implica antes que nada un acto de voluntad que nos enfrenta a tres problemas: el dispositivo, el deseo y el sistema interpretativo.

La escucha resulta entonces de la suma de la percepción de un estímulo sonoro —derivada una capacidad fisiológica/instrumental— con la valoración que un sujeto hace de ese estímulo como algo significativo —esto es portador de información— y la capacidad de conferirle sentido a través de un código interpretativo. Así para que un sonido sea escuchable es necesario, primero, utilizar herramientas que permitan o faciliten la percepción de sonidos específicos; segundo, sintonizar el interés del escucha frente a sonidos particulares; y tercero, contrastarlos con un esquema referencial que lo haga inteligible.

La escucha es entonces un acto que debe ser construido a partir de gestionar de manera orientada los dispositivos, las (dis)posiciones y los sistemas interpretativos en relación con un fenómeno. Como escuchar implica elegir recursos invertidos en el proceso, adecuar lo conocido y lo emergente y tomar decisiones, asumir una postura, se puede decir que la escucha es un acto político³; en especial si la consideramos como un acto compartido a través del cual se pueden ir sentando los parámetros de la convivencia social y los esquemas de organización en común, tal como sucedió, por ejemplo, en las plazas de España durante el 15-M⁴ (Carmona, 2018) y como lo han propuesto de manera práctica en México, Félix Blume y Mirna Castro, dos integrantes del Escuchatorio, “Un espacio que reposiciona la escucha como ejercicio político” (Hernández, 2017)⁵.

A partir de esto, concibo la fonotropía como un procedimiento de investigación-acción orientado hacia la generación de una (dis)posición de escucha del paisaje sonoro de la discapacidad. Se trata de construir un paisaje sonoro con sus voces y sonidos característicos que nos permita entender cómo es que, en México, la generalidad de la población vive la discapacidad. Se explora un imaginario sobre la discapacidad cuyo origen fue establecido hace mucho tiempo en momentos donde predominaban perspectivas históricas ajenas a la idea de los derechos humanos, como las perspectivas místico-divinas o las asistenciales; un imaginario que permea también las formas en que especialistas, activistas y familias la comprenden e interactúan con ella.

El procedimiento de exploración del imaginario se llevó a cabo mediante la ela-

3 Jaques Attali (1977) lo sostiene ya en su libro *Ruidos: Ensayo sobre la economía política de la música* donde afirma que “toda organización de sonidos es pues un instrumento para crear o consolidar una comunidad” (16). De esa afirmación se desprende que la escucha es parte del proceso de creación de comunidad y, por tanto, tiene una fuerte carga política.

4 El movimiento de los indignados o 15-M, surge a partir de una manifestación en la Plaza del Sol de Madrid el 15 de mayo de 2011, fue un movimiento de grupos ciudadanos de España que promovía el encuentro horizontal de las diversidades que conformaban el mosaico social de ese país. Los indignados se movilizaron en distintos sitios en España para, desde prácticas cotidianas, y a través de protestas pacíficas, promover una democracia más participativa alejada del bipartidismo y del dominio corporativo.

5 En un artículo de la revista digital Kaja Negra, Hernández refiere al proyecto escuchatorio y sus páginas web, que fueron consultadas en febrero de 2019. <http://kajanegra.com/la-escucha-un-acto-de-re-sistencia/> y <https://m.facebook.com/escuchatorio>

boración de figuras de sentido sonoras que capturan “un momento de conciencia, una ideoescena⁶ que nos ha parecido sobresaliente con el fin de volver a encontrarla y recrearla” (Rocha, 2010, p. IV), para escuchar lo inaudito que emerge. Esto es creando fonotropos.

Qué son y cómo se construyen los fonotropos

Un fonotropo es una figuración semántica del sonido, es decir, una sustitución del significado literal del término original por alguno de los valores asociados al término, mismo proceso por medio del cual se traslada alguno de los valores asignados a un sonido específico a aquello que representa o designa. Al conjuntar sonidos alusivos a un tópico o entorno específico se pueden ordenar en función de su valoración como figuras semánticas para que progresen hacia una representación simbólica de una idea, espacio, proceso, acontecimiento o identidad mediante el montaje de ideoescenas sonoras para expresar una idea o concepto general que supera el sentido de cada una de sus partes constitutivas.

Para explicar el concepto de fonotropo recurro al cuento infantil escrito e ilustrado por Oliver Jeffers, *Perdido y encontrado* (2014), en que presenta la imagen de un niño muy chiquito, parado junto a un faro pequeño en un gran muelle que da refugio a un enorme barco rojo para relatar:

Había una vez un niño, que un día encontró a un pingüino en la puerta de su casa... a la mañana siguiente averiguo donde viven los pingüinos. ¿Habría un modo de llegar hasta allá? El niño corrió hacia un barco en el muelle y preguntó si podían llevarlos al polo sur pero su voz se perdió en el sonido de la sirena del barco (Jeffers, 2014, s/p).

6 Una ideoescena es un término extraído de la reflexión que Abraham Moles hace sobre la imagen sonora, que define como un conjunto de “escenas cristalizables, situadas en la línea del universo del ser” (Moles, 1991) que pueden dar lugar a un cuadro visual identificable, ordenadas con un propósito y en función de un punto de vista. Esta idea me permite usar el término para referirme a conjuntos de sonidos cristalizados en un registro grabado o referido que se organiza desplegando un arco de escucha determinado con un objetivo particular.

En este texto se expresa la idea de impotencia aludiendo a la inconmensurabilidad mediante la contraposición o contraste directo entre la breve voz infantil y el imponente sonido de la sirena del barco, en complemento con la pequeña figura del niño frente a la gigantesca embarcación. Es la combinación de ambos sonidos lo que hace resaltar lo absurdo de la empresa que el niño se propone y, por tanto, la impotencia que vive. El autor recurre a referir sonidos como la voz y la sirena y los transforma en figuras sonoras, recuperando los valores asociados a ellos.

Voz	=	volumen bajo	=	inaudito
Sirena	=	sonido fuerte y profundo	=	imposición
Voz + sirena	=	inaudito + imposición	=	impotencia y absurdo.

Cuando metáforas sonoras derivadas del contraste entre sonidos o entre sonido y contexto se concatenan o mezclan se gestan fonotropos en los que es posible reconocer progresión del sentido y de esa manera la elaboración de significados complejos susceptibles de ser interpretados para encontrar interrelaciones significativas entre sus componentes y los sedimentos desde donde se ha construido la representación subjetiva del fenómeno.

Para que la figuración sonora sea posible debe haber una relación entre el sonido expresado y el concepto, proceso o acontecimiento referido (lo representado) que permita la traslación del sentido. Este proceso implica la búsqueda subjetiva de la esencia de lo representado para correlacionarlo con alguno de los valores asociados al sonido elegido como representativo. Subjetivaciones derivadas de la impresión en la memoria de una experiencia significativa, de la asociación con alguna de las características sensoriales relacionadas con el sonido elegido o resultado del empate simbólico entre lo representado y su referente.

Para ello, es fundamental el valor performativo de las sonoridades pues esas relaciones de sentido únicamente se consiguen cuando el significado literal de un sonido cualquiera es desviado para que exprese o represente otra cosa. Es importante

aclarar que un sonido puede ser fonotropo de diferentes objetos/procesos como se ve en el ejemplo del ferrocarril.

Sonido de Ferrocarril	=	ritmo recurrente	=	Tiempo
		Velocidad progresiva	=	Avance social
		Maquina mecánica	=	Desarrollo Industrial

Lo que interesa entonces es utilizar el sonido como elemento significativo más allá de su propia naturaleza, pensarlo como signo desde la perspectiva pierciana, es decir, una expresión de algo que puede estar en lugar de otra cosa para alguien. ¿Qué significa para alguien un sonido?, ¿cómo puede ser interpretado?, ¿hacia dónde nos conduce?

Al comprender los referentes sonoros como representaciones del imaginario social y expresión de los sedimentos de la subjetividad, es posible usar las expresiones sonoras para explorar formas de comprensión de realidades específicas como la de la discapacidad.

Un fonotropo manifiesta las figuras/formas/imágenes⁷ (Erreguerena, 2001, p. 23) que van constituyendo la realidad en que los sujetos se mueven y a través de ellos se puede rastrear los valores que se van asociando a diferentes situaciones y, por tanto, van conformando la sociedad, así pueden ser descritos como recitaciones de las subjetividades singulares que expresan las sedimentaciones de las identificaciones sujeto-sociedad.

Para su interpretación es necesario observar y comprender el origen del conjunto de sonidos y el contexto en el que estos fueron expresados, considerando muy particularmente las comunidades de adscripción a los que los individuos pertenecen, lo que en clave sonora sería considerado como un fonotropo, es decir, la esfera sonora que nos rodea hasta donde nuestro oído alcanza y nos define

7 Esto es lo que en palabras de la Doctora Josefa Erreguerena va constituyendo el imaginario: las “figuras/formas/imágenes de aquello que los sujetos llamamos “realidad”, sentido común o racionalidad en una sociedad” (Erreguerena, 2001, p. 23) y en sustancia lo que esta propuesta busca escuchar.

como integrantes de lo que Peter Sloterdijk (2009) señala como la espuma social⁸.

Para entender cómo se construye un fonotopo es necesario remitirnos a la noción de paisaje sonoro que propone el creador del concepto, Murray Schafer como el entorno acústico o “campo sonoro total cualquiera que sea el lugar en que nos encontremos” (Schafer, 2006, p. 12). Estrictamente hablando, el paisaje sonoro es el entorno sonoro concreto de un lugar real determinado, lo que aquí consideraremos específicamente como paisaje natural y debe entenderse como una representación auditiva de un ambiente en todas sus dimensiones a través del registro o recreación de los sonidos más representativos de dicho ambiente.

Sin embargo, el campo sonoro total al que alude Schafer no está sólo conformado por los sonidos reales que se producen en un entorno dado sino que incluye sonidos asociados a objetos y procesos que constituyen el entorno por medio de relaciones imaginarias y metafóricas. Esto último es válido precisamente porque un paisaje sonoro no requiere hacer presente objetos concretos extraídos de la realidad como si lo hace el paisaje (landscape) visual en tanto es un ambiente que nos ubica en un sitio específico y se nos impone por su omnipresencia y no una representación del espacio; ello permite que las fuentes sonoras que lo constituyen no estén necesariamente presentes para ser consideradas como constitutivas de éste, pueden ser remembranzas o referencias derivadas de experiencias previas, que cada sujeto pone en juego y traduce en sonidos referidos a una situación.

Para comprender un paisaje sonoro, indica Scheffer hay que reconocer la existencia de al menos tres tipos de audios: los fondos o sonidos siempre presentes en un sitio, que establecen el marco ambiental del paisaje; las huellas o sonidos recurrentes de ese espacio, que permiten diferenciar al mismo de otros similares estableciendo un ritmo y una identidad al paisaje, y las señales, sonidos específicos ligados a eventos u objetos particulares del lugar capaces ofrecer elementos para identificar rasgos de especificidad del entorno.

8 La concepción esferológica/espumosa de lo social que ha desarrollado Sloterdijk en su trilogía de las Espumas refiere un conjunto de 9 esferas fundamentales de desarrollo humano en tanto aglomeración o ensamble de burbujas que se apuntalan en una espuma que puede ser entendida como una aglomeración de subjetividades singulares, institucionales o colectivas.

Existen también las postales sonoras, un momento sonoro concreto en un espacio-tiempo determinado y, aunque pueden presentar una estructura similar a un paisaje, se entienden como representaciones auditivas parciales o expresiones de un ambiente sonoro en un momento dado y, por tanto, se orientan a distinguir un fragmento del paisaje o ambiente.

Considerando ambas maneras de registrar y expresar un ambiente sonoro, se abre la posibilidad de crear formulaciones sonoras referenciales que para efectos de esta propuesta se entienden como paisajes o postales simbólicas. Estas formulaciones pueden usarse como buscadores de sentidos o como instrumentos de comunicación que se producen para encontrar al otro, a la manera de postales que se envían no sólo como testimonio de una presencia en un momento dado o como señales para la memoria y el recuerdo, sino como vehículos de otros contenidos —lo que se escribe detrás de la postal— soportes para la construcción de referentes comunes.

En esa lógica, un paisaje sonoro simbólico sería la expresión de un ambiente sonoro creado para representar una realidad a partir de relaciones de sentido basadas en los valores icónicos y simbólicos de los audios usados y una postal sonora simbólica sería un corte predeterminado en el flujo de un acontecimiento, gestionado para crear metáforas auditivas que podrían resaltar perspectivas interpretativas de éste.

Todo paisaje sonoro puede ser leído en clave indicial privilegiando una percepción realista y de tipo sensorial o en clave simbólica privilegiando una interpretación reflexiva de tipo explicativo. Al trabajar con el paisaje sonoro como una simbolización de lo real y los sonidos como sus metáforas, se hace preciso considerar un aspecto fundamental, a saber, el de la escucha; puesto que más allá de que un sitio dado puede presentar variaciones de su ambiente sonoro según el momento de audición o registro, en la manera en que se vive la escucha es que podemos dotarle de significación.

En *Problemas*, Aristóteles se pregunta respecto a la naturaleza del sonido y la voz, sus interrogantes remiten la función del sonido en la constitución del entorno humano a partir de explorar la naturaleza del sonido, los agentes que lo producen y la percepción sonora, interrogantes que al contestarse aisladamente pueden ser

resueltas con descripciones objetivas de los fenómenos naturales hasta el momento en que se involucran valores interpretativos, instante en que la noción de entorno se abre a otras esferas que colindan, universos semióticos de diversos colectivos humanos, esto es la semiósfera, como ha sido explicada por Lotman (1996).

La atmósfera sonora se constituye como una semiósfera que incluye los sonidos directos del ambiente, así como por documentos y registros sonoros. Ese entorno sonoro nos define como integrantes de conjunto de relaciones “poliédricas” (Sloterdijk, 2009). Una atmósfera que ha sido estudiada y descrita por las ciencias físicas y biológicas en sus aspectos de fenómeno natural, por la estética y la psicología en sus implicaciones sensoriales, por la semiótica en sus aspectos comunicológicos, así como experimentada en la música, las artes plásticas y la radiodifusión en su fase creativa y la ingeniería y la radiodifusión en su fase de transmisión.

En ese contexto el concepto de fonotopo me permite trascender la noción fonotopo de Sloterdijk y su estudio desde lo natural y meramente físico, que explica lo relativo a la generación de sonidos y la percepción sensorial del ambiente así como desprenderme de su comprensión como un fenómeno meramente auditivo, con el fin de explorar las dimensiones simbólicas del sonido y sus capacidades como fuente de información que expliquen percepciones culturales en tanto que los seres humanos interpretamos la sensación sonora en conjunto con otras funciones mentales y motoras como la emoción, la memoria o el temor, lo que da lugar a la percepción y comprensión de la imagen sonora.

Valga subrayar que por audible entiendo el aspecto meramente físico de la percepción de los sonidos en tanto que la escucha remite al tipo de relación que se establece con ellos por medio de valores interpretativos. Para explicarlo, recupero a Barry Truax (2001, p. 10), quien define al paisaje sonoro como “...la comprensión de un medio ambiente sónico por aquellos que viven en él y lo están creando continuamente” pues, como señala, para hacer significativo el ambiente sónico se requiere de la escucha, un proceso por el que se le adjudica sentido a las señales sonoras y en el que el individuo y la sociedad como un todo lo interpretan.

Esta concepción de Truax establece a las personas como una colindancia que sirve como la pared de una burbuja, entre los sonidos reales, aquellos físicamente

perceptibles que constituyen el patrimonio audible de la humanidad y de cada uno de sus miembros en particular; y los sonidos referenciales, los que están simbólicamente asociados a significaciones particulares derivadas de las asociaciones libres que hacemos al interpretar una sensación sonora.

Cualquiera puede escuchar o es capaz de crear un sonido real de forma directa, por ejemplo, el zumbido de una mosca, el avión que surca el cielo, el ritmo de los dedos golpeando la mesa, las campanas de una iglesia, un canto y éste será percibido físicamente de igual manera por quien lo escuche. En cambio, los sonidos referenciales pertenecen únicamente a sujetos singulares, puesto que están matizados por la experiencia de vida personal, aunque pueden ser compartidos o coincidentes.

Los sonidos referenciales son los que importan a este método. Podemos distinguir entre ellos los que la memoria nos trae de regreso y están directamente ligados con la experiencia perceptiva, es decir los recordados como referente de una vivencia y que aislamos como huellas y señales de la misma para poder traer de regreso el pasado y ocuparlos en reinterpretar el presente de manera primordialmente funcional: el recuerdo del chirrido de un auto que frena cuando vamos a cruzar la calle, un fragmento de la melodía de una canción, la onomatopeya de la estridencia de un despertador.⁹

Otra clase de sonidos referenciales es la de los audios que se erigen como símbolos de valores y sensaciones, pero que no están directamente ligados con la manifestación audible de una experiencia previa, los tonos bajos de una melodía

⁹ Esas memorias sonoras contribuyen a procesos de identificación de acontecimientos tanto como a la identidad de los sujetos a través de la redundancia. Su constante repetición y presencia en relación con acontecimientos específicos dotan de sentido al sonido y permiten compartirlo en comunidad, por ello Sloterdijk afirma que “la redundancia es el material del que se componen las *corporate identities*. Un fonotopo no puede crear información alguna por sí mismo. Necesita toda su energía para la repetición de las frases por las que se mantiene en forma y flujo” (Sloterdijk, 2009, p. 291). Es necesario entender la doble dimensión a la que nos arroja el concepto *corporate* como cuerpo y corporación para reconocer que la identidad corporal de un ser humano es, también definida por las redundancias sonoras que incorpora; por ejemplo, alguien sometido a sonidos estridentes y agresivos de manera constante terminará por presentar un cuerpo tensando hacia adentro, entumecido; alguien no escuchado terminará por ocultar su cuerpo de múltiples maneras. Por otro lado, una corporación, esto es un aglomerado de cuerpos individuales y sociales identificará como propios en tanto compartidos ciertos sonidos particulares que establecerán los ritmos de su flujo y devenir como las campanas o timbres escolares, o el ulular del mistral que sopla de las costas del Mediterráneo hacia el mar en la región entre el Ebro y Génova, en Italia.

disonante para simbolizar miedo, el ruido de un esmeril para representar la discapacidad, el sonido de un golpe para expresar disgusto. El valor simbólico de los sonidos deviene de lo que Sloterdijk explica a partir de las cualidades demostrativas de los hechos fonotrópicos que cumplen una función de representación y expresión y que puede denominarse como función performativa de la sonoridad.

Valga subrayar que muchas veces el valor simbólico o metafórico de los sonidos está determinado por los dispositivos de enunciación y los regímenes de escucha imperantes y es aprendido y en la actualidad experimentado primero en los medios de comunicación¹⁰. Asimismo, es necesario decir que todo audio genera siempre una significación referencial, esto es, un conjunto de sonidos concretos que caracterizan, identifican e individualizan un entorno frente a las acústicas de otros espacios y contextos (López, 2007).

El valor simbólico de los sonidos y su importancia contingente está determinada por el contexto de percepción/creación de ella, por ejemplo, el quiquiriqueo de un gallo será el audio real de la vibración en el aire que produce un gallo al cantar cuando se escuche durante un amanecer y será un audio referencial cuando al escucharlo le adjudiquemos un valor de prisa o cuando recordemos la habitación en que despertamos al escucharlo pocas horas antes.

Así, como la dimensión real del sonido remite a su indicialidad, porque está en relación directa con su origen, otros fonotropos sirven para detectar valores icónicos de un audio y los más complejos para determinar su peso simbólico. Un fonotropo puede presentar diferentes niveles de complejidad siendo los más simples aquellos que se forman a partir de una relación directa entre la experiencia aludida (lo representado) y el sonido elegido en una relación uno a uno. En ellos se puede identificar una característica del sonido como el referente esencial de lo representado. Por ejemplo, durante mi investigación sobre el imaginario social de la discapacidad a través del sonido, las personas entrevistadas expresaron de manera recurrente onomatopeyas de quejas simbolizando en su mayoría el dolor que

10 Por ejemplo, el *jingle* publicitario de la cuenta bancaria de depósito para el Teletón, *nueve, nueve, nueve*, emergió como un sonido representativo de la discapacidad durante mi investigación. Esto evidencia la naturalización de la caridad en clave moderna como algo permitido en el universo representacional de la discapacidad.

cada uno siente frente a una condición minusvalorada. Fonotropos de mayor complejidad resultan de la organización de diversos sonidos para construir una figura de sentido desde diferentes perspectivas. Al hacer eso se busca representar al objeto en observación en múltiples dimensiones por medio de acumulación y contraste. Fue el caso en mi investigación de un profesor ciego que escogió que el sonido que representa la discapacidad era el del tiempo a través de la onomatopeya del tic-tac del reloj porque está siempre presente, según él mismo señaló, abundando en los valores múltiples del tiempo al decir es que [la discapacidad] siempre tiene un tiempo: tiempo de pérdida, tiempo de preparación, tiempo de aceptación, tiempo de goce.

Para que la figuración sonora sea posible debe haber una relación entre el sonido expresado y el concepto, proceso o acontecimiento referido (lo representado) que permita la traslación del sentido. Este proceso por lo general implica la búsqueda subjetiva de la esencia de lo representado para correlacionarlo con alguno de los valores asociados al sonido elegido como representativo ya sean derivados de la impresión en la memoria de una experiencia significativa, o resulten de la asociación con alguna de las características sensoriales relacionadas con el sonido elegido o ya sea por el empate simbólico entre lo representado y su referente. Para ello, es fundamental el valor performativo de las sonoridades pues esas relaciones de sentido únicamente se consiguen cuando el significado literal de un sonido cualquiera es desviado para que exprese o represente otra cosa. Es importante aclarar que cualquier sentido fonotrópico depende del contexto en que la figuración surge y que, por tanto, un sonido puede ser fonotropeo de diferentes objetos/procesos como se ve en el ejemplo del tic-tac del reloj.

El proceso de organizar y relacionar los fonotropos de acuerdo con ciertos parámetros interpretativos es aquí designado como fonotropía. En ese proceso es donde podemos encontrar las subjetivaciones de quienes crearon los fonotropos y relacionar los valores que fueron puestos en juego para comprender la manera en que sujetos y grupos sociales van construyendo sus significaciones y sus identificaciones. Así podemos tratar de dar cuenta de las posiciones que ocupan en un entorno social y de las fuerzas tensionales que van dando forma a la espuma en la que se han articulado.

Evidencias: La fonotropía de la discapacidad

Como señalé arriba con la fonotropía, he explorado el imaginario de la discapacidad en Ciudad de México y en algunos grupos específicos al descentrar a los participantes y haciéndoles recordar los sonidos de la discapacidad y emparentar sonidos simbólicos con dicha condición concreta.

Hago uso de lo sonoro como una herramienta exploratoria de realidades y procesos no directamente ligados con manifestaciones auditivas, porque encuentro en la construcción de metáforas sonoras sobre la discapacidad la posibilidad de corroborar la manera en que la sociedad ha construido el imaginario desde el que vive la condición y situación de discapacidad. También encuentro en el sonido un instrumento para hacer emerger en grupos específicos como profesores de PcD nociones arraigadas en sus prácticas que creían superadas.

Ecós y Sorderas (subjetivación del paisaje sonoro de la discapacidad)

¿A qué te suena la discapacidad? ¿Cuál es el sonido de la discapacidad? ¿Con qué sonido asocias a la discapacidad? ¿Con qué sonido representas la percepción social de la discapacidad? Son preguntas extrañas, de difícil respuesta, que colocan al interrogado en una (dis)posición de escucha en la que se reubica y observa el fenómeno desde una perspectiva poco frecuente; obligan a una respuesta desde una posición incómoda pues no ofrecen punto de apoyo.

Con los sonidos hallados podemos dar testimonio de las perspectivas con que convivimos con la divergencia funcional y de alguna manera explicar la interacción que sujetos y colectividades establecen para con esas divergen-

interrelación con quienes viven más allá de la convención normativa y en tanto eco expresan en las personas lo que suena fuera de ellos pero que han hecho propio dándole una intensidad y un tono derivados de las peculiaridades del material resonante. Se trata de una colección de sonidos imaginados, referidos en la que encontramos también lo que se va acallando con el tiempo, algunas veces para bien y otras no tanto, una colección que muestra como hay frecuencias que dejan de oírse pues su fuente de emisión ha perdido potencia.

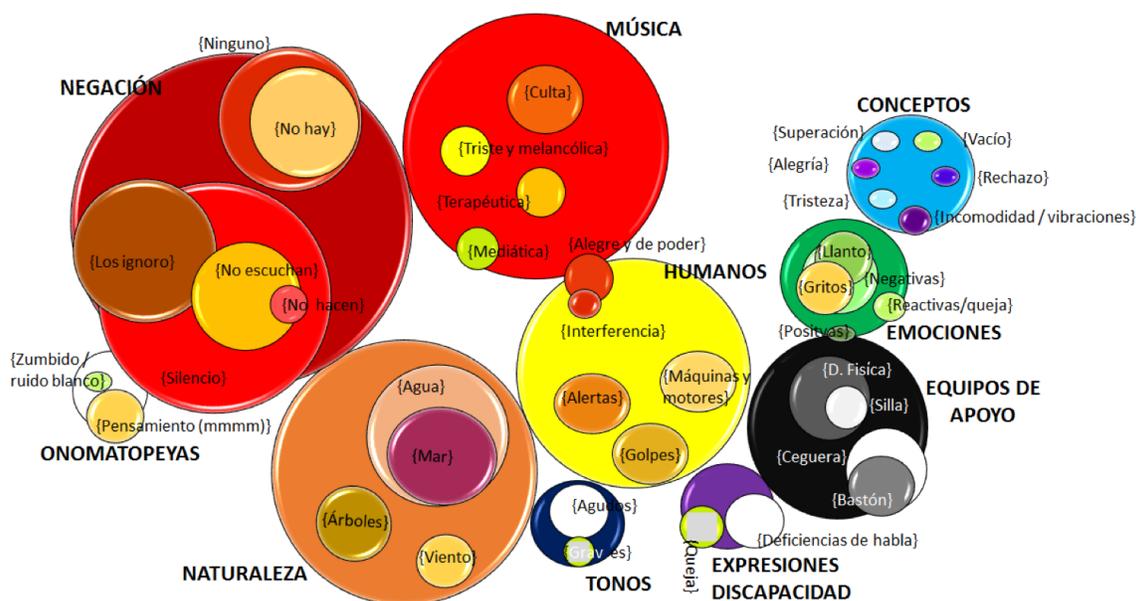
La estructura general de la fonotropía

El fonotropo de la discapacidad muestra una estructura en efervescencia con múltiples burbujas en movimiento e interacción, en esta espuma que efervesce se distinguen 10 grandes esferas y 40 burbujas menores (Imagen 2), todas ellas dan cuenta de diferentes relaciones entre sonido y discapacidad. Las pequeñas pueden expresar incluso la ocurrencia de una sola relación, pero se van agrupando poniendo en juego diferentes tensiones y van conformando esferas de mayores dimensiones.

Las 10 esferas mayores refieren tipos de sonido en relación con la discapacidad y representan los modos en que la población en general identifica y actúa frente a la divergencia funcional.

Al expresar lo que nunca se ha pensado, los sujetos develan lo que por sabido callan, lo cotidiano. Así, hacen un retrato sonoro de las particularidades y lo que no les hace ruido no lo escuchan, no pueden registrarlo ni reproducirlo. Hacer sonar eso que no hemos pensado también permite la emergencia de lo no consciente y es que como es imposible racionalizarlo todo, entonces alojamos sin saberlo preconcepciones, ideas y modos de hacer que nos hacen verosímil el entorno. Al explorar ambos espectros, lo inconsciente y lo cotidiano se rastrean los sedimentos de la cultura en la subjetividad. Para interpretarla uso los elementos estructurales del paisaje sonoro como categorías interpretativas.

Imagen 2: Paisaje sonoro de la discapacidad



Fuente: elaboración propia.

Descripción de la imagen 2: Mapa de imaginario sonoro de la discapacidad en CDMX. Se ve una distribución orgánica de 10 círculos grandes de colores diferentes asociados cada uno a un concepto sonoro y dentro de ellos círculos más pequeños en otros colores, relacionados a descripciones de sonidos, a manera de burbujas que efervescen

I. Sonidos negados

- A. Silencio
- B. No existe relación

II. Sonidos de naturaleza

- A. Acuáticos (Mar, río, lluvia, fuente)
- B. Aéreos (Viento, bosque, árboles)

III. Sonidos Musicales

- A. Música culta
- B. Música terapéutica
- C. Música mediatizada

IV. Metáforas a partir acciones y ruidos humanos

- A. Máquinas y motores
- B. Alertas
- C. Interferencias

V. Sonidos de aparatos y equipos de apoyo a la discapacidad

- A. Apoyo a ceguera
- B. Apoyo a discapacidad motriz
- VI. Emociones expresadas en torno a la discapacidad
 - A. Negativas
 - B. Positivas
- VII. Expresiones desde la discapacidad
 - A. Quejas
 - B. Deficiencias del habla
- VIII. Onomatopeyas de sonidos no perceptibles
 - A. Pensamiento
 - B. Ruido blanco
- IX. Traducciones sonoras de conceptos
- X. Tonos sensibles

Key note o fondo sonoro

El imaginario de la discapacidad en Ciudad de México descansa a nivel general sobre el silenciamiento resultado de la ocultación de la situación en la vivencia personal, una estrategia de sentido que deriva de tres cosas: el potencial advenimiento de la condición en el sujeto, la falta de habilidades para interrelacionarse con la divergencia y la consideración del fenómeno como algo ajeno y lejano a la experiencia de vida propia. Así desprende de las siguientes afirmaciones: *“Porque uno no quisiera encontrarse en la situación de la persona”*; *“...por no poder expresar lo que realmente siento y me aísló”*; *“Porque no es nada que limite a algo, simplemente siempre se pueden hacer las cosas, el silencio, porque no pasa nada”*.

De hecho, la relación entre discapacidad y sonido mayormente expresada es la de inexistencia, entre la población en general, el 23% de la muestra indicó que no le era posible distinguir un sonido o bien que se trataba de un silencio.

Un segundo y tercer conjunto de sonidos de fondo corresponde a sonidos de origen natural y sonidos musicales. En ninguno de los dos casos se trata de conjuntos que a su interior presenten una textura sonora disonante pues por un lado los de naturaleza refieren en su totalidad a sonidos producidos por los elementos

y los musicales refieren a ciertas clases de música relacionadas con la contemplación: música culta y *“de relajación”*. La extensión de ambos conjuntos indica una sensibilización pública hacia el fenómeno de la discapacidad, pero sólo como una presencia “algo que está ahí” a manera de un *soundtrack* permanente que acompaña, aunque también puede pasarse por alto.

Ambos conjuntos muestran, por la propia naturaleza de los sonidos referidos, una relación contemplativa con el fenómeno en la que la implicación del sujeto es primordialmente testimonial, pero sin acción y, por lo tanto, se delega la interacción a otras instancias ajenas al sujeto. *“A mí, los niños con discapacidad me dan mucha paz... como árboles pero sin ruido cuando están en calma.... cuando vez que un niño no puede hacer algo hasta se alebrestan los árboles y cuando vez que sí puede hasta pajaritos oyes y se te olvidan las cosas...”*

La ausencia de otros tipos de audio que forman parte de esos conjuntos sonoros como pudieran ser rugidos animales o insectos entre los extraídos de la naturaleza o ritmos musicales para bailar o de tono alegre se erige como un valor significativo en tanto muestran una interpretación de la discapacidad como algo pasivo y no excitante; por ello, el sonido de la discapacidad podría ser *“algún sonido que no llame mucho la atención, como el sonido que hacen los árboles cuando hace aire”*.

Las huellas sonoras, indicios de la experiencia

Considero inicialmente que todas aquellas formas sonoras que se ubican entre las indiciales forman parte de la categoría interpretativa huellas. Éstas se explican como los sonidos recurrentes de un espacio dado que dan identidad al ambiente sonoro.

Así, los referentes sonoros de la discapacidad entre los habitantes de Ciudad de México aluden primordialmente a aparatos e instrumentos de apoyo en la vida cotidiana de las personas con discapacidad y entre ellos los que más se identifican son aquellos que constituyen una extensión protésica del cuerpo, con sonidos adjudicados a los que efectivamente producen dichos aparatos como el tactactactac-

tac del bastón blanco de los ciegos, se identifican también los intentos comunicativos de quienes no pueden hablar claramente como tartamudeos, guturalidades y ecolalias y, finalmente, aparecen expresiones de dolor, queja y fastidio como huellas tanto de lo que las PcD emiten como de los sonidos que son emitidos por quienes les ayudan y acompañan. Scriiich, scriiich, Da, Da, aaadaaa DA!, ayyyyyy, ouch, Sniff-waaaaa-snif-sigh, tu cachorrotucachorro... son siempre signos de carácter experiencial ligados a la vivencia directa que permiten identificar ciertas regularidades de las vivencias personales y detectar por contraparte aquellas formas de discapacidad que están ocultas de la percepción pública por ejemplo la psicosocial, los índices sonoros que se refieren no aluden nunca a la vivencia de barreras del entorno o de actitud que deban ser trascendidas y aún se focalizan en la deficiencia personal como eje y no en las formas de funcionamiento de los sujetos en sociedad.

En el nivel de las huellas sonoras han emergido también otra clase de vivencias alrededor de la discapacidad que es necesario rescatar, se trata de aquellos signos que remiten a una comprensión mediatizada de la discapacidad, experiencias que muestran cómo las personas han incorporado en su vivencia de la discapacidad lo que se ha popularizado en los medios. Por ejemplo, el *jingle* de la campaña de recaudación de fondos del Teletón: Nueve, nueve, nueve. Sin embargo, contra lo que pudiera pensarse el nivel de penetración de los medios y sus representaciones sonoras en este campo es menor, indicando probablemente que la temática de la discapacidad es marginal en el discurso mediático y que ambas esferas resisten la interpenetración de uno en el otro.

Señales sonoras: preocupación, duda y eventos excepcionales

Para finalizar, el análisis general de la fonotropía de la discapacidad se hace necesario abordar las señales sonoras que aparecen. Se trata de sonidos que representan formas de comprensión de la discapacidad a partir de relaciones con carácter

simbólico. Estos signos sonoros son la traducción de experiencias y vivencias en sensaciones que destacan las actitudes que los individuos tienen para con la discapacidad o que explican la manera en que ésta es convivida y, por tanto, invitan a la acción.

Estas señales implican de entrada una valoración de la discapacidad y pueden ser de carácter positivo o negativo. En general, se ubican entre las segundas. Un conjunto lo constituyen las alertas, entre ellas la alarma sísmica, la reversa de un camión o los tonos de aviso de un teléfono. Una alerta implica necesariamente una llamada de atención y señala algo extraordinario, pero mientras las dos primeras son resultado de valorar la discapacidad en negativo, debido a que en ambos casos representan un peligro que se cierne sobre un sujeto, la última es un llamado para el cumplimiento de una responsabilidad y se valora en positivo.

La reversa del camión también es un aviso preventivo, pero es interpretable no por la afectación singular sino porque señala un evento disruptivo. Así lo destacó un participante de la encuesta al reflexionar sobre el sonido referido: “y es que la discapacidad no es común, pero es constante, no es que nadie ponga nunca reversa, pero no es algo tan común” un llamado de atención que coloca a la discapacidad en el otro y la erige como anormalidad es el aviso de algo que avanza hacia atrás.

En cambio, el tono del celular se asocia con la necesidad de estar atentos, como apuntó otra de las encuestadas “porque todo el mundo está pendiente del celular y es una manera de estar alerta” y ese estar alerta es una manera de ayudar. Un celular pertenece a alguien y los avisos son programados por su dueño así los avisos de un celular son una manera de propiciar el cambio al tomar en propia mano la responsabilidad de ayudar. Una forma, diría la encuestada, de ver que ellos también pueden hacer vida en común, una manera de integrarse.

Otras señales distintivas corresponden a audios que simbolizan la discapacidad como una molestia ruido blanco, tonos agudos... son expresiones del sonido de rechazo. Frente a éstas algunas señales también muestran una valoración positiva, entre ellas destaca el MMMMMMMMMM? como onomatopeya del pensamiento que denota curiosidad e inquietud, así como sonidos relacionados con conceptos

emotivos como superación, un CRACK simbolizando la posibilidad de levantarse y correr o sonidos de alegría y risa “porque a pesar de su discapacidad yo siento que son más felices que nosotros”. Sin embargo, estos últimos no son generalizables sino indicadores de momentos o posturas excepcionales que si bien advierten su existencia no se erigen como señales fuertes y, por tanto, no son generalizables como tendencia.

Conclusiones: Sonidos y sentimientos

En la actualidad en el marco interpretativo de la discapacidad de la mayoría de la población se hace poca referencia a la situación de discapacidad; los discursos se concentran en la condición pues se considera que es una particularidad del individuo que únicamente le afecta en su desempeño personal y es resultado de una tragedia. Las fonotropías creadas para este proyecto hacen patente esta percepción pues los sonidos referidos, los sentimientos relacionados a esos sonidos y las razones aducidas para establecer la relación la siguen colocando como una afectación en las personas que limita su acción desde un parámetro de normalidad pues como muchos afirman no son como nosotros.

También demuestran que para representarla se reacciona a la discapacidad encarnada en los cuerpos y por ello se identifica la discapacidad a través de los sonidos distintivos que produce: dificultades del habla para la intelectual, sonidos de las prótesis como el bastón blanco para la ceguera o las muletas para la física y motriz, y de manera errónea el silencio para la sordera; por ello nos adscribimos a subsumirla en la cuestión de la falta o la incapacidad, esto es la imposibilidad de cumplir la norma que la condición impone en los cuerpos.

De ahí derivan la lástima y la congoja, sentimientos incómodos para quien los vive y, por ello, se prefiere no enfrentarla, para poder lidiar con ella. Como resultado se le silencia —el sonido del vacío, el ruido blanco—, y de esa forma se le oculta. De no ocurrir lo anterior se toma distancia del fenómeno, se le observa, se ejercen juicios sobre los otros, se minusvalora —la interferencia— o heroiza a

dad en la cultura posiciona subjetivamente un sujeto prejuzgado como un sujeto perjudicado (Jacobo, 2009) y que estas percepciones sociales derivan hacia prácticas enmarcadas por el asistencialismo característico de una visión normalizadora; la búsqueda de la curación cuyo origen es la visión médica; y la pervivencia de una mirada lastimera que se asienta sobre una visión caritativa.

Raro sería que por el simple acontecimiento de crear una metáfora sonora se cambiara la manera en que la discapacidad es vivida: la expresión de un fonotropeo simple como los propuestos por los encuestados a pie de calle difícilmente transformará su comprensión, pero instala en las personas la pregunta por la discapacidad y probablemente extiende la cuestión a sus esferas de interacción. Ello por sí solo es benéfico pues visibiliza el hecho y visibiliza para cada quien la manera en cómo se interrelaciona con ese fenómeno.

El ejercicio de gestionar una (dis)posición de escucha se torna más significativo cuando se lleva a cabo en el territorio de comunidades de práctica específicas. De esta manera se puede concebir el uso de sesiones colectivas de improvisación o como herramienta para la construcción de procesos dialógicos sobre prácticas situadas y dar seguimiento a esos procesos ofrece la oportunidad de entender en profundidad las imágenes mentales compartidas por los miembros de esa colectividad pues pone en acto y discusión lo que cada uno de sus miembros imagina y atesora respecto al tema y le da un marco referencial a las prácticas que llevan a cabo promoviendo un diálogo creativo y una reflexión conjunta a *posteriori*.

Referencias

- Aristóteles (2016). *Problemas*. Biblioteca Clásica Gredos-320 ePub r1.0. España: Titivillus.
- Attali, J. (1977). *Ruidos: ensayo sobre la economía política del ruido*. México: Siglo XXI.
- Brognna, P. (2009). “Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes”. En *Visiones y Revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Carmona, J. (2018). *Paciencia de la acción. Ensayo sobre la política de las asambleas*. Akal, España.

- Castoriadis, C. (1994). *Los dominios del hombre. Las encrucijadas del laberinto*, España: Gedisa.
- Dell'Anno, A., Corbacho, M. E. y Serrat, M. (coords.) (2004). *Alternativas de la diversidad social: las personas con discapacidad*. Buenos Aires: Espacio.
- Erreguerena, M. (2001). El concepto de imaginario social. *En Anuario de investigación 2000*. Vol. II. México: UAM-X, CSH, Depto. de Educación y Comunicación.
- González, D. et al. (2008). *¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples*. Buenos Aires: Noveduc.
- Hernández, L. (2017). La-escucha-un-acto-de-resistencia. *En Kaja Negra*. 23 de enero. Consultado el 11 de Febrero de 2019.
- Jacobo, Z. (2009). Lo histórico social como constituyente de la discapacidad. Prejuicio y perjuicio. *En Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Jeffers, O. (2014). *Perdido y encontrado*. México: FCE.
- Levín, E. (2013). *La transformación del discurso de la discapacidad a partir del uso de medios de comunicación. La experiencia del colectivo La Pirinola*. Tesis Doctorado en Ciencias Sociales. México: Universidad Autónoma Metropolitana.
- _____ (2015). Comprender con lo sonoro. La fonotropía: herramienta epistemológica. *En Anuario de Investigación 2015*. México: Departamento de Educación y Comunicación. UAM X, México
- Lotman, I. (1996). *La semiósfera. La semiótica de la cultura*. Madrid: Cátedra.
- Moles, A. (1991). *La Imagen: comunicación funcional*. México: Trillas Sigma.
- Rocha, M. (2010). Estructura y percepción psicoacústica del paisaje sonoro electroacústico. *En Perspectiva Interdisciplinaria de Música*. 03-04. México: UNAM. Recuperado de: <http://www.journals.unam.mx/index.php/pim/issue/view/2013/showToc>.
- Schafer, M. (2006). *Hacia una educación sonora*. México: Radio Educación.
- Sloterdijk, P. (2009). *Esferas III*. Madrid: Siruela.
- Truax, B. (2001). *Acoustic communication*. USA: Ablex publishing.
- López, X. (2007). *La auralidad consensuada. Paisaje sonoro y redes sociales*. Recuperado de <http://www.unruidosecreto.net/texto-la-auralidad-consensuada>. Consultado en febrero de 2019.

“Obedece a la Diosa Coneja”: cripistemología, combinatoria *straight* y orgullo disca-cuir¹

Jhonatthan Maldonado Ramírez

*A [quienes] sienten que el final de una civilización no es el fin del mundo;
A [quienes] ven la insurrección, sobre todo, como una brecha dentro del reino organizado de la
necedad, la mentira y la confusión;
A [quienes] adivinan, detrás de la espesa niebla de “la crisis”, un teatro de operaciones, maniobras
y estrategias –y por tanto la posibilidad de un contraataque–;
A [quienes] asestan golpes;
A [quienes] acechan el momento propicio;
A [quienes] buscan cómplices; A [quienes] desertan;
A [quienes] aguantan con firmeza;
A [quienes] se organizan;
A [quienes] quieren construir una fuerza revolucionaria, es decir: revolucionaria porque es
sensible;
Esta modesta contribución...
Comité invisible. A nuestros amigos.*

Introducción

Agradezco a la Escuela Nacional de Trabajo Social, en particular a la Mtra. Elia Lázaro Jiménez y a la Dra. Berenice Pérez Ramírez, quienes en estos últimos meses han apoyado mi trabajo de investigación. También a la ardua labor de la Colectivo La-Lata y a las múltiples personas *comprometidas con otras formas de habitar la*

¹ Conferencia presentada en el Primer Coloquio de Estudios Críticos sobre Discapacidad el 22 de mayo de 2018, Escuela Nacional de Trabajo Social de la Universidad Nacional Autónoma de México.

vida. Como afirmarían *les Tiqqun*:² “es ahí donde el “nosotres” se encuentra, en donde tienen lugar las amistades verdaderas, dispersas en tiempo y espacio, pero andando juntas” (Tiqqun, 2014, p. 17).

No quiero restarles tiempo a los afectos, pues la *amistad* se teje en la conspiración. Estamos aquí expandiendo el horizonte de posibilidades para quebrar con el régimen de violencia que gobierna los cuerpos a través de la degradación. Nos reunimos en torno a la experiencia de la discapacidad desde posiciones parciales de conocimiento, lo cual afortunadamente permite alianzas sin garantías, como Stuart Hall nos recuerda: “La única cosa que no somos es detentores de garantías de verdad de lo que hacemos” (Hall, 2015, p. 16).

En consecuencia, celebro que este coloquio nos encuentre en la corporeidad de la teoría, es decir, en una serie de conexiones que no sólo producen conocimientos sino también afectos; no estoy diciendo que sea un evento lleno de alegría, optimismo y camaradería, los afectos son mucho más que eso. Lo que estoy diciendo es que la teoría es cualquier cosa menos desencarnada y desprovista de vivencias, emociones, conductas, imaginarios y normas sociales.

Todo esto atraviesa nuestras subjetividades. No hay manera de borrar o desligarse de las experiencias previas; es imposible vivir sin cuerpo y ocupar un lugar imparcial cuando hay una creciente necesidad por investigaciones críticas y comprometidas con la transformación social. En este sentido, la discusión de mi ponencia acontece en cuatro momentos:

2 De acuerdo a la información obtenida en Wikipedia: Tiqqun es el nombre de una publicación francesa sobre filosofía, fundada en 1999 con el fin de “recrear las condiciones de otra comunidad”. Fue creada por varios autores, antes de disolverse en Venecia en 2001 tras los atentados del 11 de septiembre. La revista ha tenido un cierto seguimiento por parte de los medios de comunicación desde noviembre de 2008 tras el arresto de Julien Coupat, uno de sus fundadores. El nombre de la revista proviene de la gran importancia que los redactores otorgan al concepto filosófico de Tiqqun. Ésta es la transcripción afrancesada del término de origen hebreo Tikún Olam, un concepto de uso frecuente en el judaísmo tradicional empleado en la tradición cabalística y mesiánica, que significa (todo al mismo tiempo) reparación, restitución y redención, y que recuperan en gran parte, y entre otras, la concepción judía de la justicia social. Más allá de estos dos elementos, el concepto de Tiqqun es también empleado, notablemente en la expresión “les Tiqqun”, para designar al comité de redacción o de un grupo más grande, si no todas las personas que comparten las convicciones donde la revista tendría origen. Tiqqun rechaza este uso.

1. **El locus de enunciación.** Sitúo mi conocimiento en función de mi hija con síndrome de Down.
2. **La crítica Tullida frente a la racionalidad neoliberal.** Argumento la importancia de la crítica tullida y el modelo cultural de la discapacidad en el marco del neoliberalismo.
3. **Cripistemología.** Presentando una reinterpretación del concepto combinatoria *straight* que formula Jules Falquet recupero la estética de Sandy Crisp, la Diosa Coneja.
4. **A modo de cierre.** Orgullo disca-cuir. Quisiera generar una serie de aperturas sobre la política afectiva de la articulación.

Locus de enunciación

Un *locus* es el lugar específico del cromosoma donde está localizado un gen u otra secuencia de ADN, así, mi *locus de enunciación* se sitúa en la variación cromosómica de mi hija diagnosticada con trisomía 21.³ En varios foros, coloquios y conferencias he dicho que soy padre de una persona con discapacidad, aunque también lo he ocultado en otros muchos espacios por temor a desnudarme frente a la audiencia o por el riesgo a que se interprete como un ejercicio autoritario de “experticia intelectual” o “soberbia empírica”.

A lo largo de este tiempo he presenciado cuando han llamado a mi hija “retrasada” por el ritmo de su aprendizaje o “mongólica” por su apariencia, también cuando la distinguen del resto diciéndole niña “especial” o persona con “capa-

³ A Marthié le gusta mucho bailar, pasa horas haciéndolo. Es muy alegre, divertida y testaruda. Hay días en los que está muy activa y otros en los que no quiere saber nada de números y letras (quizá allí yo soy el testarudo). Aún estoy tratando de comprender mi relación con ella. A veces estamos en sintonía, otras tantas no compaginamos: situación que me rebasa como en cualquier otro vínculo social. Por otra parte, Marthié se reconoce bajo la palabra “síndrome de Down”. En genética, una trisomía se refiere a la existencia de un cromosoma extra en un organismo diploide: en vez de un par homólogo de cromosomas es un triplete ($2n + 1$ cromosomas). El síndrome es consecuencia de la trisomía del cromosoma 21, perteneciente al grupo G de los grupos cromosómicos del cariotipo humano y se llama, comúnmente, síndrome de Down (o trisomía del 21). Sin embargo, considero que mi hija reconoce más la palabra por la escuela Villas Juan Pablo AC –la cual es una escuela destinada a recibir a personas con síndrome de Down y donde estuvo por casi 4 años–, que por el diagnóstico clínico.

ciudades diferentes”, incluso, hay distintas miradas que recaen sobre ella cuando caminamos por la calle, algunas las ignoro y otras tantas resultan un fastidio.

Algunas veces preguntan sobre el grado de inteligencia de mi hija, sobre el proyecto de vida que tengo preparado para ella, si le voy a permitir tener una pareja, si me gustaría que viviera de forma independiente o si deseo que sea madre algún día: *evito responder en la mayoría de ocasiones, aunque no siempre lo logro*; esto resulta complicado y abrumador porque me vuelvo el portavoz “oficial” que nunca eligió.

En reiteradas ocasiones me niego a ser el ventrílocuo de mi hija, me niego a someterla al diagnóstico del síndrome de Down, me niego a percibirla a través de expectativas ajenas a su deseo, me niego a brindarle un cuidado paternalista, me niego a considerarla minusválida, me niego a capturarla en la indefensión, así como me niego a dejar de lado nuestra inevitable interdependencia.

Yo soy padre de una niña con síndrome de Down, soy un *antropólogo* interesado en los Estudios Críticos de la Discapacidad y un activista de clóset que considera, específicamente, más importante generar actitudes anticapacitistas que alcanzar conciencias “inclusivas”. A partir de esas tres singularidades intento participar en los procesos de articulación.

Soy consciente de la posición parcial de mi punto de vista y en esta reflexión no pretendo que mi experiencia sea totalizadora e imperialista respecto a la discapacidad (no intento hablar por), en cambio, advierto un conocimiento situado que orienta mi práctica antropológica y produce una encarnación parcial que persigue la producción del objeto de conocimiento a través de conexiones, aperturas y resonancias.

La crítica tullida frente a la racionalidad neoliberal

La escena inaugural de la crítica implica, dirá Butler, el “arte de la incertidumbre voluntaria”; pues la práctica crítica exige distanciarnos de lo que somos y conocemos, es decir, tomar distancia de los marcos normativos que han solicitado la

estilización de nuestra existencia a través de la obligación y la obediencia. Por tanto, habría que repensar la crítica como una experiencia atravesada por el placer y el miedo en tanto genera una crisis en el campo ontológico y epistemológico que constriñe lo que entendemos por posible, común, correcto y quizá, más precisamente, *normal*.

La *deficiencia* definida como anormalidad, defecto y pérdida de las estructuras y funcionalidades orgánicas del cuerpo conlleva, implícitamente, a una noción clínica y mecanicista de la morfología humana: pulmones para respirar, piernas para caminar, ojos para ver, oídos para oír, una lengua para hablar y un cerebro para pensar; de ahí que, la discapacidad sea producida por un imperativo de eficiencia orgánica que se autoconstituye como valor natural e incuestionable.

No obstante, anuncio que la *eficiencia* es la cuantificación de una regulación neoliberal que soporta la racionalidad represora del cuerpo económicamente productivo (bello, sano, completo y funcional) en estilos de capacidades normativas que estimulan la *valía corporal* siempre y cuando se ajuste a las exigencias de rendimiento para el capital.

De acuerdo con Fernando Chávez (2017), el neoliberalismo es una ideología vinculada a la primacía del mercado y al individualismo egoísta que nos enfrenta a nuestros conciudadanos. Es así que, localiza tres de sus principios:

1. Lógica política que se expande reticularmente en una sociedad encarnándose en diversos comportamientos.
2. Expansión de los principios empresariales para planificar, desarrollar y evaluar las decisiones, utilizando el criterio de *eficiencia* como vara.
3. La racionalidad como un proceso de subjetivación para que la competencia se desarrolle.

Para clarificar lo anterior, por ejemplo, el pasado mayo de 2017, durante una reunión de trabajo con docentes de educación especial que se interesaron en dar clases a infantes y jóvenes con discapacidad, la titular de la Secretaría de Educación Pública y Cultura en Quintana Roo, Marisol Alamilla Betancourt, expresó:

Tenemos un millón y medio de habitantes, y tenemos una cantidad mínima con niños con necesidades especiales, entonces, esto es un parámetro que nos determina para saber cuántos maestros necesitamos. Lo que menos queremos nosotros en el estado es tener niños con estas condiciones, no aportan nada, sino todo lo contrario, generan un gasto al cual no le veo beneficio, pero el sector salud se encargará de eso, y cada día vamos a tener menos, vamos a tratar de que cada día se requieran menos maestros porque lo que más queremos es que no existan porque lo ideal es tener un niño bien con buenas condiciones cognitivas, eso es lo que estamos buscando (Alamilla, 2017).

Si la racionalidad neoliberal es una lógica que los sujetos incorporan para significar sus prácticas, entonces, Marisol Alamilla pone en marcha un lenguaje cotidiano y tolerable en muchos sentidos, pues quizá sin ironía y sin comprometerse con “lo políticamente correcto” devela a la *discapacidad* no desde un sentido fenomenológico u ontológico, sino más bien como comúnmente es figurada: “improductiva”, “disfuncional”, “degenerativa”, “algo a corregir o exterminar”, por tanto, no hay que olvidar que el neoliberalismo requiere una regulación económica dispuesta a un control fascista (Lazzarato, 2013).

En consecuencia, no estoy comprometido en mantener la siguiente definición que brinda la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad:

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (CNDH, 2015, p. 13).

Considero que al conservar la discapacidad como la construcción social del impedimento sobre la base de una deficiencia intrínseca del cuerpo hace que prevalezca la dicotomía entre naturaleza y cultura, es decir, aún contamos con un modelo socioclínico de la discapacidad que parte de la noción de un cuerpo pre-discursivo que por “naturaleza” tiene un estado funcional o disfuncional, sano o patológico.

Al construir la categoría de naturaleza, las ciencias biomédicas (y, quizá más ampliamente, los regímenes de opresión) han instrumentalizado la estandarización del cuerpo y cercado las posibilidades de la variación en montajes corporales ceñidos al fracaso. Si continuamos con definiciones reduccionistas de la *deficiencia = biología y la discapacidad = cultura*, lo que seguirá omitiéndose será la “naturaleza” como una tecnología del capitalismo neoliberal científicamente gestionada para distinguir entre organismos eficientes y deficientes. Sin embargo, los organismos no nacen, “los hacen determinados actores colectivos en determinados tiempos y espacios con las prácticas tecnocientíficas de un mundo sometido al cambio constante” (Haraway, 1999, p. 123).

De esta forma, la deficiencia tiene que ser problematizada en tanto *lugar naturalizado de subordinación* que gestiona el neoliberalismo para responsabilizar al sujeto de su propia “incompetencia”, por eso pareciera que las personas con discapacidad no son rentables, educables y empleables debido a sus cuerpos y no por la negligencia sistemática de una gubernamentalidad centrada en la eficiencia económica.

Cuando Marisol Alamilla considera: “lo que más queremos es que no existan porque lo ideal es tener un niño bien con buenas condiciones cognitivas”, en efecto, lo que está sugiriendo es la constitución de un sujeto capaz de ser eficiente según el principio de competencia como vínculo social primigenio.

Atendiendo lo anterior, Fiona Kumari Campbell (2007) sugiere que dentro de los estudios sobre discapacidad la atención no debe ser sólo la ‘discapacidad’, sino también el capacitismo. Para ella, el capacitismo es la expresión de creencias, representaciones y prácticas que forjan la estandarización de los cuerpos proyectando ciertos cuerpos como perfectos, eficientes y válidos ejemplos de la humanidad, mientras que, remarcan la existencia de cuerpos que desbordan la condición humana por deformes, feos y deficientes. Frente a estos motivos, antes que aceptar un *Modelo Social* que entiende la discapacidad como discriminación sobre la base de una deficiencia dada previamente, sigo la crítica de la *teoría crip* (teoría tullida) que sostiene que la “discapacidad” se motiva parcialmente como un efecto de la historia del capacitismo, que sus fronteras y significaciones se producen corporal-

mente a lo largo del tiempo, no sólo al servicio de éste sino también al servicio de la integridad corporal obligatoria (McRuer, 2006).

Robert McRuer señala que la integridad corporal obligatoria alude a un concepto cultural de estructuración que postula la discapacidad en términos de falta, degeneración e imperfección; creando la expectativa del *cuerpo íntegramente productivo* —bello, sano, completo y funcional— como la **figura válida y el capital deseable** en el marco de un conjunto de decisiones económicas y políticas interesadas en ostentar los criterios de *autosuficiencia* y *competencia* como ideales regulatorios destinados a producir un campo de evaluación y valoración (deficiencia, falta, menosprecio, degeneración, pérdida de control o aleccionamiento) útil a la cultura capacitista (Maldonado, 2018).

Obedece a la Diosa Coneja: cripistemología y combinatoria *straight*

La teoría tullida se ubica como eje de contraconocimiento orientado a desplegar un modelo de discapacidad que sea culturalmente más generativo y políticamente radical; es así que Merri Lisa Johnson (2014) apuesta por el término *cripistemología* para teorizar lo que podría entenderse como discapacidades no-normativas o no-representativas frente al solemne horizonte reformista del símbolo internacional de la accesibilidad.

Dadas las circunstancias y a propósito del 17 de mayo, Día Internacional contra la Homofobia, la Transfobia y la Bifobia, recupero la estética *cripqueer* de Sandy Crisp, la Diosa Coneja para d-enunciar el *marco de degradación* que entrelaza la urdimbre de la *integridad corporal* con la trama de la *heterosexualidad obligatoria*.

Rosemarie Garland-Thomson (2001) recuerda que la historia de las personas con discapacidad en Occidente es una historia de ser exhibidos y que su genealogía se refiere a la exhibición como prodigios o monstruos; en efecto, el capacitismo es pieza nodal de la degradación corporal que figura el marco de reconocibilidad (siempre dispuesto a examinar la combinación de lo imposible con lo prohibido)

de la discapacidad y, quizá más atinadamente, de lo *tullido* como campo de la *morfología torcida, la cotidianidad incierta y la humanidad inválida*.

Frente a toda esta situación, el enigma que acompaña a través del asombro o la repulsión a ciertas corporalidades tullidas es síntoma de que aún en nuestros días un “malogro” o una extravagancia a la integridad corporal representa una monstruosidad en tanto provoca temor o pánico, a su vez que curiosidad o fascinación.

Hecha esta salvedad, quisiera considerar el caso de la Diosa Coneja a quien se designó sin ningún problema como monstruo y cuya situación se dio a conocer públicamente en internet durante 2007⁴ con el video *Obedece a la Morsa*, bajo la siguiente descripción: “Una rarísima niña con aspecto enfermo, bailando tap con una sombrilla. Dicen que si le miras directamente a los ojos, le darás la oportunidad de entrar en ti, tendrás que obedecerla.”⁵

Lo que acontece con Sandy Crisp demanda una explicación sobre las dificultades y las exigencias del capacitismo, creando un sentido de responsabilidad sobre aquello que está privado de rostro o cuyo rostro se nos presenta deformado, por ende, con la noción de *marco de degradación* establezco una manera de explicar por qué reaccionamos a ciertas morfologías con horror y a otras con una especie de aceptación, incluso, con una superioridad moral y con el triunfalismo de “no ser” como “ellas son”.

El cuerpo como territorio de inscripción y como fundamento ontológico de la subjetividad se encuentra atravesado por una implantación de normas que se localizan no sólo en el ideal del cuerpo humano que postulan sino también en el sentido de aberración y anormalidad que transmiten.

Entonces, un cuerpo tiene que ser inteligible como *cuerpo*, tiene que conformarse en posibilidades culturales para resultar reconocible, por esto, ser considerado como una persona deficiente o recibir un trato “especial” no equivale a una

4 El video *Obedece a la Morsa* (2007) es una de las piezas contemporáneas que inaugura la versión 2.0 del *freak show* localizado ya no en el circo, sino en internet.

5 Para quienes no conocen el video, se presenta a Sandy Crisp fuera de contexto. Se toma un fragmento de su documental autobiográfico y se acompaña de un sonido estruendoso con una voz aguda de fondo. Ella baila primero, para después fijar su mirada en la cámara y comenzar a acercarse poco a poco. Viste con ropa interior, unas medias y zapatos brillantes. Utiliza una sombrilla y un muñeco en la cabeza. Luce sumamente delgada, coloquialmente, dirían “en los huesos”.

“falta de reconocimiento”, sino que implica ser reconocido como un interlocutor inválido en el marco de determinadas relaciones sociales y prácticas corporales que anticipadamente ya fueron estipuladas por las convenciones y expectativas del capacitismo.

Sandy contrajo poliomielitis a los tres años de edad, una enfermedad causada por un virus que invade el sistema nervioso, el cual causa parálisis de los músculos respiratorios, (generalmente) atrofia muscular y deformaciones en la espina dorsal y las piernas. Dada la circunstancia, los médicos insertaron a lo largo de toda su columna vertebral una barra de hierro para que pudiera mantenerse de pie y erguida.

La rehabilitación basada en la sugestiva frase evangélica “¡levántate y anda!” representa la inspiración del correlato moral y la concepción patológica de la discapacidad como problema individual. Marcelo Fitte, cirujano ortopédico, describe en 1938 que el tratamiento contra la poliomielitis tenía que contemplar aparatos ortopédicos y cirugías correctivas para evitar la deformación y mantener el estado erguido del cuerpo (Edelvis, 2016).

Sin embargo, las enfermeras Mary Steward Kenny y Ethel Gardner confirmaron en 1943 que la cirugía correctiva en vez de traer “beneficios” generaba un proceso de rigidez y dolor, no era una secuencia natural e inevitable sino el resultado del tratamiento tradicional de inmovilización aplicado por los ortopedistas.

Dentro del documental autobiográfico *The Goddess Bunny* (1989), Sandy Crisp comparte que a lo largo de su infancia su apariencia física, la deformidad, la desventaja de movilidad y la coordinación motriz fueron sinónimos de vergüenza para ella y sus padres, pues estuvo sometida constante y repetidamente a una norma, a un ideal normalizador que se transmite mediante una pluralidad de miradas, una norma que constituye en el individuo la percepción de lo que considera una morfología deseable, así como las intervenciones sobre sí que dotan de significado el sentir que acontece debido a su apariencia y funcionalidad.

El trato hacia el individuo que se considera minusválido reserva una consideración disminuida que habitualmente supone que las capacidades, al igual que las deficiencias son propiamente del cuerpo, en un sentido inherente. Todo esto

despierta un registro corporal en las personas con discapacidad, por un lado, el estigma del defecto morfológico y fisiológico y, por otro, las actitudes que se adoptan socialmente para ritualizar ese estigma.

Sandy argumenta que en varias ocasiones sus compañeros de colegio la llamaron *rara e inválida* al cuestionar su manera de caminar, tomar el lápiz y el gesto involuntario de tirar la cabeza hacia atrás. Dichas expresiones reflejan inferencias que sugieren la valoración del sujeto mediante el cumplimiento de una cierta capacidad, funcionalidad o movimiento que no altere la habitualidad del cuerpo.

En el transcurso de lo cotidiano y en el sentido común muchas veces se sostiene que quien posee una discapacidad no es totalmente igual a cualquier otro humano, inclusive, en ocasiones se pone en duda el estatus de su humanidad. En ese vivir rutinario comprobamos el uso de términos lingüísticos (retrasado, mongol, cojo) o imágenes que remiten a la especificidad de desvalorizar a alguien que ha cometido un descuido, un movimiento involuntario, una carcajada sin motivo o que no ha comprendido lo solicitado. “Sobreabundan actitudes enraizadas en la desventaja que tienden a atribuirle íntimamente un gran número de dificultades y al mismo tiempo endilgarle atributos a menudo de índole casi sobrenatural” (Vanoni, 2006, p. 29).

Por otra parte, ser travesti y homosexual fueron acontecimientos que atravesaron la vida de Sandy. Si bien se vinculó con un sector de la escena *drag queen* en Los Ángeles, California, que le permitió encontrar un espacio de supervivencia, también resintió la acusación de ser un invertido sexual, vulnerable a la violencia homofóbica que no sólo la rechazó por *queer* sino también por ser una aberración morfológica.

Jules Falquet (2017) elabora la combinatoria *straight* como una categoría que rige el funcionamiento de las instituciones y reglas que organizan solidariamente una alianza y filiación en lógicas simultáneas de sexo, raza y clase, explicando la efectividad de un aparato de producción corporal que fabrica diferencias a través de la dominación.

Si bien Falquet centra su análisis en la economía política de la heterosexualidad respecto a la raza y la clase, yo quisiera incorporar a la discapacidad en esas relaciones estructurales de diferenciación que la combinatoria *straight* implanta para engendrar alteridades emplazadas en la subordinación.

Por ejemplo, Willie Colón, en “El gran varón”, indica que “Palo que nace doblado, jamás su tronco endereza”, aludiendo a Simón, un personaje gay y travesti que muere de SIDA en 1986. En la secundaria, a un compañero en muletas le apodaron el Inmortal, en alguna ocasión pregunté el por qué y me respondieron “es el inmortal porque está cojo y nunca va estirar la pata”; en España se utiliza el insulto “pollo cojo” para rechazar los movimientos afeminados en un varón. Y el año pasado Juan Dabdoub Giacomán, presidente del Consejo Mexicano por la Familia, advirtió que “una madre soltera con sus hijos no es una familia natural, es una familia coja, desestructurada a la que le falta un hombre”.

En concordancia, que las personas reconozcan antes a Sandy Crisp como la “morsa”, el “travesti satánico” o “el discapacitado homosexual del video aterrador” que como la Diosa Coneja, revela las estrategias de violencia que implantan la heteronormatividad y la integridad corporal obligatoria sobre nuestro entorno para conservar el carácter denigrado de la homosexualidad y la discapacidad.

Monique Wittig (2006) dirá que el pensamiento *straight* es un pensamiento de dominación que impone técnicas de enderezamiento. El adjetivo anglosajón *straight* se traduce literalmente en “heterosexual”, “erguido”, “honrado” y “en orden”. Por esto, las instituciones que procuran la formación de una identidad heterosexual también administran una estabilidad funcional/sana/capaz y recta del cuerpo.

Por tales motivos, Robert McRuer y Anna Mollow (2012) impugnan que lo *crip* es la posición más radical de los estudios de la discapacidad, pues demanda una rasgadura en el tejido de las convenciones epistemológicas que a menudo entienden la sexualidad de ciertas personas con discapacidad como algo raro (asexuales, hipersexuales) y los cuerpos de las personas de la diversidad sexual como algo disfuncional (diagnóstico, patologización).

De esta manera, nuestras reacciones están reguladas por horizontes interpretativos que modulan nuestros afectos: horror, miedo, angustia y pena, son afectos que las personas asienten al ver el video Obedece a la Morsa, esos afectos no resultan fortuitos ni propios de cada persona porque ya están inscritos en un circuito de afectividad estigmatizante que el marco de degradación hace funcionar para condicionar nuestro encuentro con el otro.

A modo de cierre. Orgullo disca-cuir

Para este último momento, expongo los siguientes tres puntos, no tanto como “conclusiones” sino más bien como aperturas que esperan ser interpeladas.

1. Insisto en que la discapacidad no es falla, disfunción, pérdida o sufrimiento sino un proceso biopolítico donde las variaciones corporales se postulan benignas en medida que el capacitismo llega a ser un engrane nodal de la razón neoliberal.
2. La cultura capacitista y homofóbica necesita inventar estigmas visibles para representar y actualizar, como una mercancía y espectáculo, el atavismo histórico de la degeneración. La Diosa Coneja señala la existencia de convenciones rutinarias que delimitan la aparición de personas travestis o con poliomielitis como algo raro o aberrante pues, la degradación social que liga el heterosexismo con el capacitismo necesita de ciertos “monstruos cotidianos” para recordarnos dónde están los límites de lo aceptable, a su vez que, nos muestran el costo de su transgresión. De ahí que, Sandy Crisp impulse una posibilidad para desplazar los efectos heterocapacitistas a una crítica anticapacitista y antiheterosexista, pues su estética disca-cuir desestabiliza tanto la forma ortodoxa de entender la discapacidad como la diversidad sexual.
3. Carrie Sandahl (2003) insinúa que el orgullo disca requiere cuestionar las condiciones materiales diarias: desempleo, pobreza y segregación. Por tanto, es fundamental experimentar el orgullo como una política afectiva de articulación, ya que la discapacidad se ha empapado de vergüenza, vestido en silencio y enraizado en el aislamiento.

Referencias

Campbell, F. A. (2007). *Exploring internalised Ableism using critical race theory*. Sidney: University Drive.

- Chávez Solca, F. (2017). Improntas neoliberales. *Cuadernos de Coyuntura*. Núm. 1. pp. 29-32.
- Comisión Nacional de los Derechos humanos. (2015). *La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo*. Ciudad de México: CNDH.
- Comité invisible. (2014). *A nuestros amigos*. Recuperado de http://mexico.indymedia.org/IMG/pdf/a_nuestros_amigos_-_comite_invisible.pdf
- Edelvis-Testa, D. (2016, segundo semestre). Poliomiélitis, rehabilitación y los “etcétera” del cuidado: visitadoras, nurses y voluntarias. *Avances del Cesor* (Vol. XIII), 157-179.
- Falquet, J. (2017). La combinatoria straight. Raza, clase, sexo y economía política: análisis feministas materialistas y decoloniales. *Descentrada*. Vol. 1. N. 1.
- Garland-Thomson, R. (2002). The Politics of Staring: Visual Rhetorics of *Disability in Popular Photography*. S. L. Snyder, B. J. Brueggemann, R. Garland-Thomson (Eds.). *Disability Studies: Enabling the Humanities*. New York: The Modern Language Association of America.
- Hall, S. (2015). Raza el significante flotante. *Intervenciones en Estudios Culturales*. N° 1. Pp. 9-23.
- Haraway, D. (1999). Las promesas de los monstruos: una política regeneradora para otros inapropiados/bles. *Política y Sociedad*. 30. Madrid. Pp. 121-163.
- Johnson, M. L. y McRuer, R. (2014). Proliferating cripistemologies. A virtual roundtable. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*. Volume 8. Issue 2. 2014 Pp. 149-69.
- Lazzarato, M. (2013). *La fábrica del hombre endeudado. Ensayo sobre la condición neoliberal*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Maldonado, J. (2018). La implantación freak desde una crítica tullida. En F. Giménez, H. Chávez y A. Díaz. *Teoría freak. Estudios críticos sobre diversidad corporal*. México: La Cifra. Pp. 75-95.
- McRuer, R. (2006) *Crip Theory. Cultural signs of queerness and disability*. Nueva York: University Press.
- McRuer, R. y Mollow, A. (2012). *Sex and disability*. United States of America: Duke University Press.
- Sandahl, C. (2003). Queering the Crip or Crippling the Queer? Intersections of Queer and Crip Identities in solo Autobiographical Performance. *GLQ: A journal of lesbian and gay studies*. 9:1-2. Pp. 25-56.
- Vanoni, E. (2006). *Cartografías de la discapacidad*. Córdoba: Editorial Brujas.
- Wittig, M. (1992). *El pensamiento heterosexual*. Madrid: Eagles.

Un tequila, antes de que empiecen los trancazos¹

Víctor Hugo Gutiérrez Rodríguez (Vino Tirano)

*La vida es un largo sueño.
¿Para qué abrumarla con fatigas?
Por eso, todo el día estoy ebrio.
Abatido, me acuesto
junto a una columna de la puerta.
Al despertar,
miro más allá del patio,
y veo a un ave que canta entre las flores.
La interpelo:
“¿En qué estación del año estamos?”
“¡Vaya pregunta!
¿No ves que es la primavera
quien hace hablar, con su brisa,
a la oropéndola vagabunda?”
Conmovido, quiero arrancarme un suspiro.
Mas prefiero volver a servirme vino.
Canto en voz alta, esperando la luna.
Al terminar, todo queda en el olvido.*

Despierto de la embriaguez en un día primaveral. Li Po

Uno: El abuso en el consumo de este producto es nocivo para la salud

De manera general se cree que el consumo de bebidas embriagantes se encuentra relacionado con algunos momentos de nuestra vida (comidas, reuniones sociales

¹ Este escrito es el segundo ejercicio de escritura de un proyecto en el cual se encuentra trabajando el autor y tiene la finalidad de generar memoria y conocimiento a través de sus experiencias con la enfermedad, la literatura, la amistad, las bebidas embriagantes, la corporalidad, la identidad, la masculinidad, la sexualidad y la discapacidad.

o fiestas, principalmente) que tienen lugar en días y horas específicas de la semana (por la tarde-noche de los viernes y sábados). También se piensa que sólo se consumen para pasar el rato y en momentos de felicidad o tristeza. Esta forma de concebir el mundo que gira en torno a las bebidas embriagantes ha ocasionado toda una serie de convenciones sociales que dictan, en la mayoría de las ocasiones, la manera en que nos relacionamos con ellas. Quienes bebemos y transgredimos dichas convenciones caemos inevitablemente en uno de los dos estigmas que se asocian con su consumo: el borracho y el alcohólico, que dicho sea de paso, no son lo mismo, pero incomodan a la mayoría de las personas.

La construcción de este imaginario deja de lado dos cuestiones que resultan interesantes a la hora de pensar el tema: primera, no hay un tiempo específico para beber, cualquier día, hora y lugar son el correcto si las fichas se acomodan y nos ofrecen un momento propicio para abrir una botella, beber un trago y disfrutarlo, ya sea solo o en compañía de alguien más; y segunda, hay toda una serie de aprendizajes a los que uno queda expuesto cuando transita por los estados de embriaguez: uno mismo, los otros y la realidad se manifiestan de diversas formas lo que nos permite observar cosas que pasan desapercibidas cuando estamos sobrios, más si no les prestamos atención se evaporan en la cruda junto con los restos de alcohol en nuestra sangre.

Antes de seguir con la narración es indispensable aclarar dos cosas: primera, lo que les vengo a contar no es una apología hacia el consumo desmedido de estas sustancias, simplemente quiero compartir algunas de las primeras impresiones sobre los aprendizajes que he obtenido en mi largo transitar por los caminos de la embriaguez; y segunda, soy consciente de que el tema que pongo sobre la mesa tocará fibras sensibles y puede que incomode a la audiencia, principalmente a aquella que tiene una idea arraigada sobre la dependencia, el papel pasivo que tienen las personas con discapacidad en nuestra sociedad y la relación de la discapacidad, aun en pleno Modelo Social, con algunas cuestiones del Modelo Médico, en específico las que la asocian con un problema personal vinculado con la salud en la que el concepto calidad de vida regirá la vida de quien tenga esta condición.

Dos: Me llamo Víctor H, soy borracho, ingobernable y enfermo de mis emociones²

Semanas atrás, al salir de una reunión a la que asistimos personas con discapacidad que estudiamos en la UNAM caminé unos metros al lado de El Predicador, a quién tenía escasas cuatro horas de conocer. Intercambiamos algunas palabras sobre nuestras condiciones y, como en muchas de mis charlas, salió a bote pronto el tema de las bebidas embriagantes y los paraísos artificiales; acción motivada por mi inconsciente como consecuencia de la resaca provocada por el exceso de mezcal y cerveza que había consumido la tarde-noche anterior en dos cantinas del Centro, y a la inercia que aún persistía en mi mente de algunos temas que conversé con la China, la Negra, el Hombre Adiposo y el Muxe. El Predicador escuchó unos momentos lo que decía y me hizo una pregunta que fue el preámbulo de un monólogo con el objetivo de llevarme a los caminos de la “vida sana”: “¿Amas tu cuerpo?”, ante tal cuestionamiento, sólo pude emitir un “¡Hum!” como respuesta ya que intuía los derroteros por los cuales seguiría la charla. Escuché con respeto, paciencia y aguantando el sol de las dos de la tarde, lo que me decía El Predicador sobre mi relación con las bebidas embriagantes y el daño que causaban en mi maltratada corporalidad. Cuando por fin pude hablar, le dije que respetaba su manera de ver y habitar el mundo, pero la mía era otra y había elegido transitar ese camino conscientemente y sabiendo de las consecuencias que dicha elección podría ocasionar. Enuncié esas palabras con el objetivo de cortar la conversación, sin embargo, lo que buscaba no sucedió y se aventuró a compartirme la siguiente aseveración: “Noto que casi no ríes. ¿Estás a gusto con tu vida?”. Ello fue el colmo, le contesté que no me conocía para que se hiciera esa imagen de mí. También le hice saber que la mayoría de las personas con las que convivo le dirían lo contrario ya que me gusta hacerlo y siempre estoy echando el cotorreo. Como buen creyente,

2 Frase con la cual se presentan en tribuna las internas en uno de los centros de rehabilitación para drogodependientes en la ciudad de Monterrey. Ésta me fue compartida por la Dra. Brenda Bustos en una charla informal que tuvo lugar en una cervecería de los alrededores del metro Copilco en la Ciudad de México.

El Predicador no se dio por vencido y siguió con sus predicamentos hasta que llegamos a su destino, en el cual lo dejé con la promesa de seguir en otro momento la conversación.

La anécdota que acabo de narrar no sólo puso a prueba mi tolerancia sino también desempolvó algunos recuerdos de mi relación con el sistema médico.

Cuando fui por primera vez a la Clínica de Distrofias Musculares del Instituto Nacional de Rehabilitación (INR), los médicos residentes me aplicaron una batería de preguntas que dejaron en evidencia mi estilo de vida y los hábitos que tenía a mis veinticuatro años: “¿Fumas?”. “Sí”. “¿Cuántos cigarros al día?”. “Uno o dos”. “¿Consumo de bebidas alcohólicas?”. “Sí”. “¿Con qué frecuencia?”. “De cuatro a seis días por semana, todo depende”. “¿Tomas hasta la embriaguez?”. “Algunas veces sólo hasta el mareo pero por lo regular tomo en exceso”. “¿Marihuana?”. “Sí”. “¿Frecuencia?”. “Dos o tres veces por semana”. “¿Otras drogas?”. “Cocaína y piedra ocasionalmente”... Aún recuerdo las expresiones de asombro de los dos médicos residentes al momento de darles mis respuestas. Instantes después pasé con la especialista en distrofias musculares quien confirmó las certezas que tenía sobre mi enfermedad. Me dijo que mi diagnóstico no ofrecía ninguna esperanza y me dio un jalón de orejas por mis malos hábitos que deterioraban y ponían en riesgo mi salud. Me hizo saber que si quería tener una buena calidad de vida tenía que dejarlos y realizar los ejercicios y las pruebas médicas pertinentes para saber si era candidato a los tratamientos existentes que permitirían mantener en forma la masa muscular que aún tenía.

Seguí asistiendo al INR durante los tres años siguientes, limité mi consumo de bebidas embriagantes y paraísos artificiales; sin embargo, llegó el momento en que mis visitas al médico me generaron interrogantes que ocasionaron que hacia el 2009 dejara de ir: aunque siguiera al pie de la letra lo que me decían los especialistas iba a perder paulatinamente la autonomía de mi cuerpo y en un futuro, cercano o lejano, iba a depender al 100% de otra persona; por tanto, ¿de qué servía privarme de los momentos de goce y placer que disfrutaba si de todos modos iba a llegar al estado de dependencia física que los especialistas auguraban?, ¿tenía caso seguir invirtiendo esfuerzos, tiempo y recursos para ir al INR si mi enfermedad no tenía cura?

A mis 28 años decidí fugarme del sistema médico, solté las amarras, levanté el ancla, desplegué las velas y me embarqué en un viaje sin regreso. Elegí vivir y correr los riesgos a los que se enfrenta cualquier persona. Sabía que mi elección implicaba una relación estrecha con aquello que me hace daño, sin embargo, lo disfruto y pago el precio por ello. Aprendí que en la vida, como en ciertas cantinas, los tragos amargos al igual que los aguardientes se pasan solos.

Tres: Con paso de marinero

Varias obras literarias describen el viaje como un proceso de aprendizaje y algunas de éstas tienen al mar y a los territorios inexplorados como escenarios en los cuales se desarrollan sus historias. Como ejemplo de ello podemos citar *La Odisea*, *Moby Dick* y *Aventuras de Arturo Gordon-Pym* en las cuales sus personajes (Ulises, Ismael y Arturo, respectivamente) se embarcan en un viaje que estará plagado de aventuras que en algunas ocasiones implican peligros de muerte y una lucha contra la adversidad, sin embargo, logran sobrevivir y cuando regresan a su lugar de origen (Ítaca y Nantucket, puerto ballenero para las dos últimas) su manera de percibir y ver el mundo habrá sido moldeada por las experiencias que les ha dejado el viaje.

De la misma forma que estos personajes literarios se embarcaron para regresar a su hogar después de ir a la guerra, tal cual lo hizo Ulises, o para tener aventuras y conocer el mundo en un ballenero, como lo hicieron Ismael y Arturo, yo me embarqué en un viaje sin rumbo que ha estado plagado de tempestades, naufragios, peligros de muerte, aventuras, cantos de sirenas y retornos al lugar de origen. En este viaje en compañía de la literatura y diversas bebidas embriagantes he sondeado lo más profundo y oscuro de mi ser, ese lugar en el cual pernoctan los demonios que tengo dentro y a los cuales aprendí a ver sin cerrar los ojos y dejarlos quietos, también he permitido que se manifiesten algunos sentimientos y comportamientos que reprimí durante varios años como consecuencia de la manera en que concebía mi enfermedad y generaron barreras para relacionarme con las

personas y expresar diversas cosas. En pocas palabras, la literatura y las bebidas embriagantes han sido los medios a través de los cuales descubrí quién soy y me han permitido relacionarme de otra manera con aquellos que me rodean. Sin temor a equivocarme, puedo decir que han fungido como dispositivos de inclusión en varios momentos de mi vida y como fuentes de conocimiento.

La discapacidad impone una identidad estática a quien entra en ese territorio difuso en el que la mirada médica y asistencial termina por definir a la persona, de la misma forma, quien transgrede las convenciones sociales y bebe en exceso entra en una zona gris en la cual la embriaguez se difumina con el alcoholismo y el borracho será sinónimo de alcohólico para un gran sector de la sociedad. En el transcurso de este viaje, mi posición con respecto a la discapacidad y la embriaguez se ha definido a la par y lo puedo constatar con diversas anécdotas, sin embargo, por cuestiones de tiempo seleccioné una historia que recoge las ideas que he vertido en este escrito.

En junio del 2015 asistí como ponente al Congreso Internacional de Americanistas en San Salvador y me hospedé en un hostel donde pernoctaban varios estudiantes de diversas partes de América Latina que al igual que yo iban al evento. En los primeros dos días coincidí con la mayoría de ellos en la mañana y desayunamos juntos, las charlas giraban en torno al congreso, a nuestro lugar de origen y los temas que trabajábamos e íbamos a exponer. En el tercer día se terminó el simposio en el que participé y, con los compañeros que lo organizaron, fuimos a cenar y echar unos tragos que se extendieron hasta las 7:30 de la mañana del día siguiente: en esas horas recorrimos tres bares, bebimos varios litros de cerveza y alrededor de las 5:30 de la mañana, cuando ya no había tragos en el último bar, un compañero sacó una botella de mezcal. Cuando la vi pensé “Ya valió verga, no sé dónde quedaré cuando se me trepe más la peda”. Sin embargo, seguí tomando y, para evitar caer, puse en el *sound system* del lugar “Caballitos de Anís” de Corcobado, seguida de “Kaláshnikov” de Kusturica, y “División del Norte” de Brujería; posteriormente le siguieron “El día de mi suerte” y “Calle Luna, Calle Sol” de Willie Colón. Inmediatamente tomé un segundo aire, me estabilicé y seguí bebiendo. Se terminó la botella y el dueño del lugar, que había comenzado a tomar con

nosotros hacia las 4 de la mañana, puso sobre la barra una de tequila, si mal no recuerdo era un Cabrito, el cual no me gusta, pero aun así me eché un caballo. Me sirvió otro, fui al baño y de regreso lo vi vomitando. Entré al salón principal y la banda con la que iba, que se encontraba cansada e igual de torcida, emprendía la huida aprovechando su estado de ausencia. No me quedó de otra más que seguirlos y acompañarlos a su hostel del que me moví unos minutos después.

Llegué a donde me hospedaba, entré al cuarto y me percaté que ya no estaba *Zanjón de la Aguada* de Pedro Lemebel. Me quedé dormido para evitar pensar en la pérdida de ese libro que había terminado de leer la mañana del día anterior. Hacia las once desperté y escuché a dos mujeres conversando en portugués; de vez en cuando sonaban los acordes de una guitarra y la voz de una de ellas cantando en español, inglés y portugués. Me metí a bañar ya que tenía la intención de visitar dos museos que estaban cerca. Para salir del hostel debía pasar por la sala-comedor, lugar donde se desarrollaba la conversación. Vi a las dos mujeres y recordé que con una de ellas había platicado dos días antes y tenía la duda de si era brasileña o mexicana, ya que su español tenía el acento fresa-ñero del sur de la Ciudad de México. Las saludé (no sin antes percatarme de la botella de Flor de Caña que estaban bebiendo). Di unos pasos y la mujer que hablaba español me preguntó a quemarropa: “¿Eres serio o mamón?”. “Ambas cosas”, le respondí e inmediatamente me soltó otra: “¿Quieres un trago?”, dudé un poco y acepté la invitación. Me acerqué a la mesa y me senté. Ella agarró una taza con una mano y la botella con la otra y dijo: “¿Con o sin coca?”. “Como lo estás tomando”, le respondí. Me dio la taza con tres cuartos de ron y brindamos. Al sentir el sabor dulce resbalar por mi garganta supe que los dados estaban echados y seguiría la borrachera el resto del día. Después de brindar, se presentó: “Soy Vanessa y ella es Julia”. Hice lo mismo y, posteriormente, disparó de nuevo a quemarropa: “¿Qué condición tienes?”. Les dije el nombre de mi enfermedad. También les expliqué que era herencia materna y lo que implicaba. Conversamos algo sobre el tema y después la charla siguió otros derroteros. Se acabó la botella y, como mi sed era grande, le dije a Vanessa que fuéramos por otra. Durante el trayecto me compartió que en sus años de universidad cantaba en algunos bares de São Paulo para pagar sus estudios y que

siempre le había gustado la bohemia debido a que le permitía convivir de manera diferente con las personas ya que el trago desinhibe, sincera y hermana. Regresamos al hostel con otra botella de Flor de Caña y tres *Six's* de cerveza, conforme transcurrió la tarde fueron llegando los demás huéspedes y algunos se iban incorporando a la fiesta que teníamos armada desde hacía unas horas. Me fui a dormir a la media noche no sin antes despedirme de Vanessa. Mi vuelo salía a las 7 de la mañana y no quería llegar tan destruido al aeropuerto.

Antes de ese viaje pensaba que era alcohólico por mi manera desmedida de beber y porque algunas personas de mi entorno me lo hicieron creer, sin embargo, conocer a Vanessa y conversar con ella provocó un cambio en mi percepción: el canto de la sirena no me perdió como a los compañeros de Ulises, al contrario, me brindó el norte para seguir navegando.

Cuatro: La última y nos vamos

La finalidad de presentar este proyecto en el coloquio es la de enunciar que no todas las personas con discapacidad nos identificamos con las visiones que comúnmente tiene la sociedad sobre nosotros: ya sea la negativa, en la cual permea un dejo de tragedia que se refleja en adjetivos como *enfermito*, *pobrecito*, *angelito* o *bendición de Dios*; o en las positivas, que terminan por discriminar al provocar miradas de admiración a “los esfuerzos” que hacemos en nuestra vida cotidiana y que se remarcan en el uso de adjetivos como ejemplo de vida, héroe o guerrero.

El discurso de los derechos humanos ha colonizado los foros, espacios, entornos académicos y activismo generando una visión hegemónica de la discapacidad basada en el derecho y una normatividad que verá con mirada inquisidora ciertos aspectos de la vida que quedan vedados para las personas con discapacidad (el consumo de bebidas embriagantes es uno de éstos). A esta visión determinista, que valora y legitima ciertas voces, falta complementarla con el lado B y C de quienes somos disidentes de estos discursos y nos rebelamos y resistimos en distintos espacios, aquellos que sabemos que la vida no está en las cuatro paredes de

nuestra casa, en las visitas al médico, en las miradas lastimeras de las que somos objeto o en defender a capa y espada La Convención, sino afuera, en la calle y en las diversas formas que hemos encontrado para sobrevivir. A esas voces, que se encuentran silenciadas en estos espacios, es a las que convoca este escrito.

Menú de sustancias embriagantes

Bolaño, R. (2004). *Entre paréntesis*. Barcelona: Editorial Anagrama.

Li Po (1999). *Eres tan bella como una flor, pero las nubes nos separan*. Barcelona: Mondadori.

Nancy, J.L. (2014). *Embriaguez*. Granada: Editorial Universidad de Granada.

Rodríguez, C. e Higuera, J. (2014). Introducción: Beber desata la lengua (IN VINO DISERTUS).

En Nancy, J.L. (2014). *Embriaguez* (pp. 7-32). Granada: Editorial Universidad de Granada.

Agradecimiento

Berenice Pérez Ramírez

Norma Cruz Maldonado

Elia Lázaro Jiménez

Esta obra ha florecido gracias a la semilla plantada por el Colectivo La Lata. Un árbol peculiar porque ponen alma y cuerpo a los estudios tradicionales acerca de la discapacidad. El colectivo mismo se vive con una singular extrañeza, ya que tienen por raíz su amistad y la complicidad que les une, así que no sólo es un lugar de trabajo o un colectivo autogestivo más, sino un espacio vital para sus integrantes y quienes nos contagiaron con arrojo para acompañarles en la publicación de un libro que cuestiona desde una visión crítica y expone visiones distintas sobre la discapacidad.

En sus interiores se muestran varios logros del Colectivo La Lata. El primero de éstos fue impulsar el Primer Coloquio de Estudios críticos sobre discapacidad, lo que significó convocar y hermanar a 70 personas de distinta procedencia, diversos enfoques e historias de vida divergentes; provenientes de clases sociales y bagajes académicos, posicionamientos sexuales y experiencias corporales diferentes, para presentar ponencias y testimonios acerca de aquello que se ha llamado *discapacidad* y enunciado en voz alta lo que no suele decirse sobre esta experiencia de vida.

Otro de los logros ha sido el convocar al encuentro en estos espacios sin acotarse a objetivos puramente institucionales. El encuentro va más allá de una presentación, pues se promueve la convivencia, el diálogo en diferentes direcciones (multidisciplinario, como se señala en el título de esta obra) y el acompañamiento colectivo como estrategias de acción. Lo que contraviene la idea preconcebida de que el único espacio habitable para las personas con discapacidad es el familiar. Además, visibiliza, a través de las experiencias, que las mujeres siguen preocupándose y ocupándose por las personas con discapacidad en

distintos espacios, no sólo a través de los cuidados, sino del soporte emocional, los cuestionamientos a la violencia y los silencios, que se instauran por temor, por prejuicios o abandono.

El llamado a los estudios críticos sobre discapacidad se originó por un trabajo personal y colectivo entre los integrantes del Colectivo La Lata, todas las personas involucradas han logrado vivenciar el postulado feminista de que lo personal es político y se percataron que esto lo comparten con más gente.

Así, La Lata nos impulsó para concretar este libro movilizador y arriesgarnos a pensar y repensar la discapacidad, pero también reflexionar acerca de lo crítico en torno a ésta, no sólo por los distintos enfoques para abordarla, sino por la urgente transformación social que se requiere al reivindicarse como sujetos de derechos. Porque es crítico aún concebir la condición de discapacidad como “una experiencia por fuera”, esto ya es inadmisibile. Por ello, agradecemos este ejercicio movilizador y auguramos que será un precedente importante en torno a los estudios críticos sobre discapacidad. Muchas gracias, Colectivo La Lata:

- Barut Cruz Cortés
- Carlos Vizcaya
- Emilio Fuentes González
- Enrique Juárez Andrade
- Nayely Abigail Rodríguez Ramírez
- Octavio Garay Angulo
- Víctor H (A. K. A Vino Tirano)
- Yazmín Delgado Juárez

Por su parte, para el Centro de Investigación y Estudios en Discapacidad y Salud, esta obra representa la primera publicación que emana de los trabajos que las integrantes de este Centro realizan como resultado de hilvanar acciones con organizaciones o colectivos de la sociedad civil. Además, simboliza un desafío, pues implica constituirse como un área académica a la vanguardia de los estudios críticos en discapacidad.

Confiamos que los artículos, ensayos y testimonios contribuyan a la comprensión de las diversas problemáticas que enfrentan las personas con discapacidad y sus familiares, a fin de que se desarrollen estrategias de intervención que articulen y quizá, vayan más allá, de la inclusión, los derechos y la perspectiva de género.

Agradecemos a cada uno de los autores y autoras por su valiosa participación y su aporte escrito para la integración de esta obra, pero en especial queremos reconocer a las personas con discapacidad o familiares de personas con discapacidad que nos brindaron su testimonio, pues a través de éste nos permitieron entrar a lo más íntimo de sus vidas; sabemos del tiempo y las dificultades que les llevó entregarnos esas páginas, pero también conocemos el entusiasmo y el compromiso que éstas llevan grabadas.

No queremos dejar de reconocer a quienes también nos han acompañado administrativamente en esta primera publicación del Centro, pues sin sus gestiones nos hubiera sido más complicado tener este logro: a la Mtra. Leticia Cano Soriano, directora de la Escuela Nacional de Trabajo Social; y al Dr. Pedro Isnardo de la Cruz Lugardo, Coordinador de Investigación de la Escuela Nacional de Trabajo Social.

A los y las lectoras esperamos que este libro les permita plantearse no sólo más interrogantes o líneas de investigación, sino estrategias de intervención encaminadas a las diversas problemáticas que se describen al interior de esta obra.

Sobre las y los autores

Gustavo Adolfo Enríquez Gutiérrez

Doctor en Educación (Universidad Autónoma del Estado de Morelos/ Instituto de Ciencias de la Educación). Institución: Universidad Pedagógica Nacional-Morelos. Líneas de especialización: políticas, narrativas y procesos sobre la diversidad en educación. Publicaciones: “Cuerpo y ciudadanía: reconfigurando la diversidad de la persona”, *Sinéctica*, (2016). Coordinador-autor del libro *Imaginarios sociales y representaciones sociales. Teorías sobre el saber cotidiano*, UAEM, 2016. Autor del capítulo: “Inteligencia y cuerpo: narrativas la dicotomía de personas diversas y múltiples”, en el libro *Configuraciones y estudios en los márgenes: cuerpos con discapacidad, cuerpos insumisos*, UAEM-Juan Pablos Editor, 2017. Coordinador y autor de capítulo del libro *Perspectivas sobre la creatividad en educación*, UAEM, 2018. Coordinador y autor de los artículos “Los alumnos superdotados en la agenda político educativa de México (1980-2006)”, *Foro Educación*, (2018), “La construcción del hombre medio en José Gómez Robleda: biotipología y masculinidad en México (1940-1960)”, *Mitologías hoy*, (2018), “La formación de capacidades en la modernidad a través de la familia y la escuela”, en *Cuerpo, Emociones y Sociedad*. (2019).

Mail: gusen68@hotmail.com

Laura Paniagua Arguedas

Soy una mujer feminista, narradora de historias, apasionada por las ciudades, sus habitantes y el baile popular. Actualmente estudio un posgrado en la UNAM. Nací en Costa Rica y gracias a las becas me involucré con la sociología para pelearme constantemente con esta disciplina. De nacionalidad costarri-

cense, doctorante en Urbanismo de la UNAM, gracias a la Beca del Consejo Latinoamericano en Ciencias Sociales y el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CLACSO-CONACYT), la beca de la Fundación Heinrich Böll para estudiantes de Centroamérica y el Caribe en México y el apoyo de la Universidad de Costa Rica. Con maestría en Vivienda y Equipamiento Social del posgrado en Arquitectura y la licenciatura en Sociología, ambas por la Universidad de Costa Rica. Docente e investigadora de la Universidad de Costa Rica. Mis líneas de investigación son la movilidad peatonal, la discapacidad, el hábitat popular, las luchas sociales por la vivienda, la investigación en acción participativa y en comunidad y las migraciones. Mail: laura.paniagua@ucr.ac.cr

Margarita Sandra Garfias Hernández

Madre y activista en favor de los derechos de las personas con discapacidad, en especial de quienes viven con discapacidad múltiple y condición de gran dependencia de sus cuidadoras primarias, y del uso de cannabis como parte del derecho a la salud. Cuidadora familiar primaria de mi hijo Carlos. Coordinadora general de la asociación civil: Familias y Retos Extraordinarios, AC., integrada por más de mil familias de todo México, con el reto de criar hijas e hijos con discapacidad múltiple, epilepsia refractaria, una enfermedad rara o condición de gran dependencia. Coordinadora general de Mamá Cultiva México, AC. Integrante activa del colectivo “La disCapacidad nos une”, de la “Red de Cuidados en México” y del colectivo “Regulación por la Paz”. Mail: bienvenidoaholanda@gmail.com Facebook: @bienvenidoaholanda

Alejandra de la Rosa Vázquez

Doctorante en la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires (2019 a la fecha). Maestra en Derecho por la Universidad Autónoma del Estado de Morelos. Titulación con Mención Honorífica con la tesis *La inclusión de personas con*

discapacidad en el Derecho laboral mexicano. Licenciada en Derecho por la Universidad Autónoma de Zacatecas. Docente en el Instituto de Estudios Superiores para la Paz y el Desarrollo (IPAED) en Emiliano Zapata, Morelos. Participación como ponente y asistente de diversos congresos y jornadas, tanto en México como en el extranjero. Estancia de investigación en la Universidad de Buenos Aires, en 2016, para realizar un estudio comparado entre las legislaciones argentina y mexicana en materia de discapacidad. Reconocimiento del Consejo Ciudadano para el Desarrollo Social del Estado de Morelos, de la Comisión de Atención a Grupos Vulnerables y Personas con Discapacidad del H. Congreso del Estado de Morelos y la Asociación de Abogadas del Estado de Morelos, A.C., por la participación en la elaboración del Proyecto de Reforma de la “Ley de Atención Integral para Personas con Discapacidad en el Estado de Morelos” en 2016, misma que fue aprobada en diciembre de 2017. Mail: alejandra.delarosa.vqz@gmail.com

Débora Herrera Ramírez

Licenciada en Nutrición (Universidad de Guanajuato) con especialidad en Nutrición Clínica Pediátrica (Hospital Infantil de México), maestra en Antropología en Salud, actualmente doctorante en Antropología en Salud (Posgrado Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud, UNAM). Áreas de investigación: procesos salud/ enfermedad/ atención en áreas pediátricas y Antropología Médica Crítica. Mail: debee_dupin87hb@hotmail.com

Maricela Victoria Labrada

Cuenta con una carrera en Técnico Comercial Secretaria Bilingüe. Profesora de inglés. Es participante y ponente activa en el proyecto Radio Abierta de la UAM-X, con Documenta A.C. y en SinColectivo. Sus líneas de trabajo son salud sexual y reproductiva, feminismo y equidad. Facebook: @SinColectivoMexico

Susana Ortega Camacho

Tengo 49 años y fui estudiante de la carrera de Letras Hispánicas en la UNAM. Soy el resultado no planeado de las vicisitudes tragicómicas que pueden ocurrirle a cualquier mujer clasemediera de México. Mi historia ocurre durante la generación X, ochentera y ordinaria, superando la disfuncionalidad familiar, ganando una lucha contra las adicciones, librando la muerte en un par de ocasiones y superando el dolor más inefable al perder a los dos seres más amados: mis hijos. No sería nada ni nadie si no fuera por esa rebeldía interior venida de no sé dónde y heredada de no sé quién, pero que me ha ayudado a buscar mis fortalezas y mis asideros encontrando en el altruismo y en la escritura un sentido no de la vida, sino de mí misma. Actualmente dirijo Fundación Dianel A.C., asociación civil que labora en favor de la salud de la infancia con discapacidad. Mail: susana_or2000@hotmail.com

Fernando Soto Rodríguez

Es maestro en Pedagogía por la Facultad de Filosofía y Letras y licenciado en Psicología, ambos por la UNAM. Sus intereses de investigación e intervención giran en torno al uso de las tecnologías digitales como mediadoras en procesos de emancipación, empoderamiento e inclusión de colectivos vulnerables, particularmente el de las personas con discapacidad intelectual. Asimismo, ha perfilado líneas de investigación en torno al modo en que las tecnologías promueven la accesibilidad, sensibilización, toma de conciencia y ciudadanía de pleno derecho de este colectivo y, por otro lado, busca ahondar en las potencialidades de la narrativa en pro de la construcción de la identidad y pertenencia, así como sumar procesos de formación y actualización de agentes educativos y sociales en torno a la atención de la diversidad. Mail: fdostr@hotmail.com

Elisa Saad Dayán

Profesora titular y responsable académica de la especialización en Educación en la Diversidad y el Desarrollo Humano en la Facultad de Psicología de la UNAM. Es doctora en Pedagogía por la misma universidad. Tiene experiencia en el trabajo de poblaciones con discapacidad intelectual desde la perspectiva de vida independiente y el empoderamiento personal y colectivo. Su trayectoria de investigación e intervención radica en la búsqueda de oportunidades de aprendizaje y participación de las personas con discapacidad desde la perspectiva de derechos humanos. Está interesada en que las personas narren sus vivencias como vehículo de autodeterminación y como principio de transformación social. Mail: elisada2013@gmail.com

María Estela Varela Mancilla

El compromiso social que adquirí en la UNAM durante mi formación como pedagoga me sensibilizó con el ser humano, apoyando desde mi quehacer a quien me necesita y con la capacidad de adaptarme a cualquier situación. Soy una persona entregada al desarrollo integral de mis hijos. Me apasiona estudiar el cerebro y cuerpo humano en interacción con su entorno físico, los espacios y objetos de uso cotidiano. Me considero una persona de gran sensibilidad, capaz de percibir, comprender y atender las necesidades humanas, desde la subjetividad de su seguridad, bienestar físico, psicológico y social, en el marco de los derechos humanos a la salud, vivienda y educación. Mail: estela.varela@cidi.unam.mx

María Lilian Muciño Juárez

A lo largo de mi vida he velado por la igualdad y respeto hacia los demás, manteniendo la firme idea de que todos somos iguales. Conforme crecí, me di cuenta de que el mundo no está separado porque así deba de ser, las barreras las ponemos nosotros al juzgar y dar valor a otros. Soy una persona muy alegre que gusta de ayudar a otros, aunque muchas veces eso me pone en dilemas, siempre trato de que todo se solucione. La arquitectura es una parte importante de mi vida, no sólo porque es mi profesión, sino también por el hecho de resolver problemas y situaciones para las personas. Desde niña siempre soñé con hacer algo que aportará beneficios a la sociedad mexicana, la arquitectura es, sin duda, una opción bastante cercana a eso. [Mail: lilian.mucino.95@gmail.com](mailto:lilian.mucino.95@gmail.com)

Gilberto Muñoz Mercado

In memoriam

Hay almas que tocan por corto tiempo este mundo, pero su presencia perdura en sus obras y acciones. Gilberto fue un deportista de alto rendimiento, disciplinado y rodeado de victorias, dedicado a su familia con gran compromiso y amor. Inculcó valores en Esteban y Emiliano para fortalecer su desarrollo con su esencia hasta hoy que ya no está. Cómo dejar de agradecerle el inmenso amor que día con día me demostraba, su cariño y protección. Juntos emprendimos proyectos y defendimos causas, siendo más que la unión de dos corazones. Recuerdo que su sonrisa reflejaba su alegría por la vida y estoy segura que su presencia perdurará en los corazones de familiares y amigos. Su sensibilidad y empatía hacia las personas con discapacidad quedaron plasmadas en los géneros arquitectónicos de la salud, educación y vivienda.

Luz María Ramírez Romo

Nació en Ciudad de México en 1969. Es la segunda de seis hermanos, no hay antecedentes en la familia de algún referente artístico, pero sí de mucho respeto y admiración por la naturaleza. Desde muy niña aprendió el valor de la solidaridad, apoyar a la gente más desprotegida, más que a su propia familia. El teatro era una de sus grandes pasiones, pero había también un genuino gusto por la pintura y el dibujo, que practicaba desde siempre, lo que la llevó a elegir la carrera de Artes Visuales, titulándose en el año de 1995. En agosto de 1999 fundó y coordinó el Programa de Talleres para Personas con esquizofrenia, PROTARTE, con la asesoría del psiquiatra Héctor Ortega Soto, director del área de esquizofrenia del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz, y algunos compañeros también profesionales en las artes. Ese programa cuenta ya con 20 años de trabajo ininterrumpido, ha sido motivo de reconocimientos a nivel nacional y local. En este tiempo y para obtener una mejor comprensión del trabajo que se realiza en ese programa, lleva algunos años volcada a la investigación sobre la esquizofrenia y buscando apoyos para la producción de material documental resultado de los talleres, promoviendo exposiciones, muestras y recitales que ayuden a difundir el trabajo desarrollado dentro del programa de talleres para que esto a su vez sea aplicado en otros espacios. Mail: luzlunares@hotmail.com

Pamela González Osorio

Soy oriunda de Ciudad de México. Egresé de la maestría en Pedagogía de la UNAM. Investigo temas acerca de la equidad en la educación y discapacidad. Me interesa fomentar la accesibilidad de la cultura y del arte. Soy una lectora empedernida de cuento, novela y poesía. He publicado poemas en las ediciones X y XII & XIII del Taller de Creación Literaria y en dos volúmenes de la

compilación Intenso Carmín. Formo parte del Colectivo Amantes Disidentes interesado en difundir expresiones literarias mediante la narración oral. Mail: pgonz.osorio@gmail.com

Catalina Gaspar Camargo

Vivo en Ciudad de México y soy activista en pro de los derechos humanos de las personas con talla baja y de quienes viven con síndrome de Morquio. Me gusta el rock, peinarme a “lo loco” y usar minifaldas de color negro. Así soy yo, una persona como cualquier otra, que lucha por dejar algo mejor. Facebook: @Catalina.Gaspar.Camargo

Elizabeth Araiza Arredondo

Al momento de nacer sufrí hipoxia, teniendo como secuela la adquisición de parálisis cerebral. A los 10 años aprendí a leer, pero comencé mis estudios a los 24 años por falta de recursos económicos. Soy educadora sexual, actualmente estoy cursando la licenciatura en Psicología en la UNAM y curso un diplomado de tanatología en la Universidad Pontificia de México. He sido ponente y coordinadora de talleres en congresos nacionales e internacionales de sexualidad, doy pláticas a personas adultas con discapacidad, a familiares con hijos con discapacidad y a profesionales de la salud. Mail: lys73673@hotmail.com

Diana Lourdes Guadalupe Meléndez Rojas

Maestra en Trabajo Social por la UNAM, con línea de Investigación en “Abuso sexual infantil incestuoso”. Maestra en Terapia Sexual y Género con especialidad en Género. Especialista en Modelos de Intervención con Jóvenes por la UNAM.

Licenciada en Trabajo Social por la Universidad de Guadalajara. Activista por los derechos humanos de la Comunidad LBGTTTI. Mail: dlmr0383@gmail.com

Diana Karina Arriaga Vázquez

Estudiante de Antropología por la Universidad Autónoma de Querétaro. Feminista, forma parte de la Colectiva Tejer Comunidad y es cofundadora del Círculo de Estudios Separatista de Feminismos y Discapacidad. Ha colaborado en distintos proyectos fotográficos con personas con ceguera y psicosis en la ciudad de Querétaro. Mail: dkarinaarriaga@gmail.com

Claudia Libiert Frost Nájera

Licenciada en Psicología por la UNAM, actualmente cursa una maestría en Administración. Encargada de la sala tiflotécnica y del área de vinculación educativa y laboral en favor de personas con discapacidad en la Universidad Politécnica de Santa Rosa Jáuregui, Querétaro. Mujer comprometida y activa en el tema de sexualidad, educación y discapacidad.

Lucía Berenice Gutiérrez Flores

Estudiante de Estudios Latinoamericanos de la UNAM. Sus temas de interés son la masculinidad, la violencia obstétrica y el feminicidio. Feminista y activista por los derechos de las personas con discapacidad, formó parte del comité organizador del Conversatorio presentado y es cofundadora del Círculo de Estudios Separatista de Feminismos y Discapacidad. Mail: narremosencolectiva@gmail.com

Berenice Pérez Ramírez

Nací en Puebla y soy la mayor de dos hijos. Reconocí tardíamente mi implicación con el tema de discapacidad... aunque en realidad nunca es tarde. Soy profesora-investigadora de Tiempo Completo en la Escuela Nacional de Trabajo Social, UNAM, e integrante del Grupo de Trabajo de Estudios críticos en discapacidad de CLACSO. Mail: bereramirez@comunidad.unam.mx

Norma Cruz Maldonado

Nací en la Ciudad de México, mi trayectoria laboral me llevó a encontrarme con los caminos de los estudios sociales en discapacidad, aunque nada en la vida es casualidad. Me desempeño como Técnica Académica adscrita al Centro de Estudios e Investigación Social en Discapacidad y Salud de la Escuela Nacional de Trabajo Social; además, soy docente del Programa Único de Especializaciones en Trabajo Social y tutora del Programa de Maestría en Trabajo Social de la UNAM. Mail: normacm_ts@yahoo.com.mx

Yazmín Delgado Juárez

Todos los ámbitos de mi vida están ligados a la discapacidad, me apasiona y estoy en constante búsqueda de nuevas aristas que me lleven a cuestionar el concepto y ampliar mi perspectiva. Me vinculo principalmente con personas con discapacidad, activistas, artistas, estudiantes, deportistas, colectivos, etcétera, interesados en generar redes donde se fomenten y visibilicen sus proyectos. De manera personal, me relaciono con la discapacidad desde lo familiar y, en su momento, esta relación me llevó a estudiar una maestría en Trabajo Social en la UNAM. Estar en colectivo me ha permitido participar y proponer: recursos didácticos,

como juegos tradicionales mexicanos que sirven para reforzar conceptos teóricos, impartir talleres, presenciales y en línea, que abordan la construcción histórica de los conceptos de *discapacidad*, *normalidad* y *capacitismo* y las representaciones sociales de las personas con discapacidad en la cultura mexicana y estructurarlos en torno al concepto de *discapacidad* como categoría política en el marco de los estudios críticos sobre discapacidad. Actualmente mis principales ámbitos de incidencia son la investigación con el Grupo de Trabajo de Estudios Críticos en Discapacidad de CLACSO para el periodo 2019-2022; la justicia, al desempeñarme como facilitadora para personas con discapacidad, psicosocial e intelectual, en procesos penales, en el Tribunal Superior de Justicia de Ciudad de México, con Documenta A.C., y, finalmente, academia y cultura, con el Programa Pilares de Ciudad de México y el Colectivo La Lata con proyectos como el Coloquio de Estudios críticos sobre discapacidad, los ciclos de cine y discapacidad, talleres de toma de conciencia sobre discapacidad, los Discajuegos, el proyecto Contra Memes discas, La Sopa de Lata, el Glosario Disca y muchos más por venir. Mail: ydelgadoj@comunidad.unam.mx, coleclalata@gmail.com

Diana Vite Hernández

Me asumo con una postura política situada y encarnada de la discapacidad en el que intento desarmar prácticas capacitistas que se dan en la vida cotidiana y que, por supuesto, tampoco me escapo de reproducirlas, por lo que me parece que el contracapacitismo es un ejercicio personal y colectivo. Asimismo, me interesa la perspectiva crítica de la discapacidad y lo que puede entretener con los feminismos no hegemónicos. He colaborado en mesas y proyectos colectivos en el que la experiencia de la discapacidad es resistencia y rebeldía y en el que se nos reconozca como sujetos epistémicos, por ejemplo, el número 33 de *Hysteria Revista* y compartición de experiencias que vivimos las mujeres con discapacidad. Mail: dianav_65@hotmail.com

Elías Levin

Soy comunicólogo y me desempeño como curador de arte electrónico y realizador de medios audiovisuales y sonoros, también trabajo como académico en la UAM-X, donde promuevo entre alumnos y comunidad una cultura de la discapacidad desde las ciencias sociales. En 1995 fundé junto con otras personas la Asociación Civil La Pirinola, que propone usar el arte como medio de integración social, desde entonces me interesa la esfera de la discapacidad con especial atención en la burbuja de la discapacidad intelectual. He ocupado el arte y los medios como herramientas de exploración y acercamiento a la divergencia funcional pues considero el proceso creativo de artes y medios como un método de investigación de realidades compartidas. Me parece fundamental encontrar estrategias de acercamiento a subjetividades específicas en un campo donde las obras de arte funcionan como lindero entre unos y otros. Produje durante 14 años la radio revista La Pirinola gira en la radio para el Instituto Mexicano de la Radio (IMER) y por ello mi labor en el campo de la discapacidad me llevó a buscar alrededor del sonido y la escucha un camino alternativo para entender la manera en que las personas construyen su imaginario acerca de la divergencia funcional. Mail: eliaslevin@gmail.com
Facebook: @lapirinolaac

Jhonatthan Maldonado Ramírez

Es padre de una joven con síndrome de Down. Un antropólogo social dedicado a los estudios críticos de discapacidad, los estudios transdisciplinarios del cuerpo y de las corporalidades. Ha estado interesado en cultivar una perspectiva crimpfeminista sobre su propia trayectoria biográfica. Actualmente, estudia el doctorado en Estudios Feministas en la UAM-X y participa en la Colectiva Responsabilidades Anticapacitistas. Mail: cuerpodiscared@gmail.com

Víctor Hugo Gutiérrez Rodríguez (Vino Tirano)

Nací con distrofia muscular fascioescapulohumeral, una enfermedad crónica-degenerativa que me discapacita progresivamente conforme avanza. Ésta es hereditaria por línea materna y pertenezco a la cuarta generación de descendientes que tenemos esta condición. Adquirí mis debilidades y pasiones entre los 12 y 14 años: la lectura de ficciones, los tatuajes y las bebidas embriagantes llegaron a mi vida para quedarse. Cuando no tomo en exceso leo, veo películas e investigo. Estudié en el Colegio de Estudios Latinoamericanos de la Facultad de Filosofía y Letras de la UNAM y seguí el mismo camino en el posgrado. Soy ensayista, latinoamericanista e investigador salvaje. En 2006 inicié un proyecto de escritura autobiográfica que tiene como piedras angulares mis experiencias con la enfermedad y la discapacidad para abordar temas como la memoria e historia familiar, la experiencia literaria, la amistad, la identidad, la corporalidad, la masculinidad y la sexualidad. Actualmente afino los detalles de la que será mi primera publicación. Mail: vhgr.80@gmail.com / coleclalata@gmail.com

ESTUDIOS CRÍTICOS SOBRE DISCAPACIDAD

HACIA UN DIÁLOGO
MULTIDISCIPLINAR

Este libro rompe con los convencionalismos académicos sobre discapacidad; desde su portada quiebra con la tradición cromática y el uso de imágenes figurativas alusivas a esta categoría política. Los escritos reunidos tienen perspectivas críticas que muestran diversas posibilidades de vincular la discapacidad con el cuerpo, las maternidades, la familia, el género, la política, la memoria, la historia

Leía mi inexistencia

y el territorio. Las narrativas en primera persona y el lenguaje científico entablan un diálogo que permite vislumbrar diversas formas de generar conocimientos y saberes, así como de modos alternativos de organización e incidencia que no tienen lugar o pasan desapercibidos en eventos académicos sobre el tema. El libro es el resultado de la complicidad entre el Centro de Investigación y Estudios en Discapacidad y Salud de la Escuela Nacional de Trabajo Social (UNAM) y el Colectivo La Lata que organizaron el Primer Coloquio de Estudios Críticos en discapacidad en la primavera del 2018; espacio que fue punto de encuentros que propició la creación de redes entre participantes y público que asistió al evento. Este libro es el reflejo y constancia de esa complicidad.