

Programa Universitario
de Derechos Humanos



DISCAPACIDAD y UNIVERSIDAD

TRANSDISCIPLINARIEDAD
Y DERECHOS



UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE
MÉXICO

Universidad
Nacional
Autónoma
de México

Coordinadores:

Luis de la Barrera

Patricia Brogna

**Discapacidad
y Universidad.
Transdisciplinariedad
y derechos.**



**Universidad Nacional
Autónoma de México**



Dr. Enrique Graue Wiechers
Rector

Dr. Leonardo Lomelí Vanegas
Secretario General

Ing. Leopoldo Silva Gutiérrez
Secretario Administrativo

Dr. Alberto Ken Oyama Nakagawa
Secretario de Desarrollo Institucional

Dr. César Iván Astudillo Reyes
Secretario de Atención a la Comunidad Universitaria

Dra. Mónica González Contró
Abogada General

Dr. Alberto Vital Díaz
Coordinador de Humanidades

Dr. Luis de la Barreda Solórzano
Coordinador del PUDH-UNAM

Discapacidad y Universidad. Transdisciplinariedad y derechos.

D.R. © Universidad Nacional Autónoma de México
Ciudad Universitaria, Delegación Coyoacán, CP 04510, Ciudad de México

Programa Universitario de Derechos Humanos - PUDH UNAM
Pino 88, Col. Villa Coyoacán, Del. Coyoacán, 04000 CDMX

Coordinadores:

- Luis de la Barreda Solórzano
- Patricia Brogna

Primera edición agosto 2016
ISBN: 978-607-02-8027-6

Disponible en Internet con formato PDF
Tamaño del documento 4 MB

Hecho en México.

Prohibida la reproducción parcial o total por cualquier medio,
sin autorización escrita del titular de los derechos patrimoniales

Prólogo

La discapacidad, ya no entendida exclusivamente como un problema médico y de salud, sino como una cuestión social y de derechos humanos, tiene en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, aprobada en 2006, el documento normativo que la posiciona como una condición de vida que no justifica ni legitima desigualdad ni discriminación. Este tratado condensa los reclamos y demandas del movimiento social de las personas con discapacidad, y asume como propio el modelo social de la discapacidad, propuesta académica íntimamente ligada a dicho movimiento.

La relación con la academia contribuyó a ampliar la perspectiva de la Convención: además de los aspectos médicos e individuales, toma en cuenta todos los que influyen en la vida de las personas con discapacidad para incorporarlas al pleno ejercicio de sus derechos en igualdad de condiciones.

Esta nueva mirada convoca a todas las disciplinas que tienen relación con el tema y obliga a las universidades y a las instituciones de educación superior a replantear la forma en que se estudian las necesidades, demandas y derechos de la población con discapacidad.

La UNAM ha llevado a cabo acciones importantes a través de la Unidad de Atención para Personas con Discapacidad, un espacio que facilita su integración al medio universitario y al desarrollo social. Los usuarios son atendidos por personal altamente calificado y en espacios adecuados a sus necesidades.

Del “Diagnóstico sobre el estado que guarda la atención a la temática de la discapacidad en la UNAM”, realizado por el Programa Universitario de Derechos Humanos en 2013, se advierte la conveniencia de abrir un espacio de intercambio para identificar y vincular a los académicos y alumnos que desde sus diversas disciplinas contribuyen a producir y difundir conocimientos que permitan a las personas con discapacidad ejercer sus derechos a los servicios de salud, la educación, la vida independiente, la cultura, la tecnología y participación política, entre muchos otros.

A tal fin, nuestro Programa organizó el Seminario de Intercambio Académico sobre Discapacidad en el que se han llevado a cabo diferentes encuentros desde 2014. El material que presentamos reúne, desde una perspectiva transdisciplinaria y de derechos humanos, el resultado de investigaciones y prácticas compartidas en el Seminario y refleja el interés por atender las necesidades de las personas con discapacidad, y el compromiso de los participantes con distintos —aunque muchas veces complementarios— objetivos y perspectivas.

Nuestra propuesta se suma a las que se llevan a cabo en otros ámbitos académicos, políticos, legales y sociales. Como parte de esta red de actores —personas y organizaciones de y para personas con discapacidad— esperamos contribuir a la formación de una sociedad más justa e igualitaria, en la que la Universidad cumpla su función de formadora de profesionales conscientes y capacitados, y generadora de conocimientos y prácticas que fomenten el respeto y fortalecimiento de los derechos humanos.

Luis de la Barrera Solórzano

Introducción

El libro “Discapacidad y Universidad. Transdisciplinariedad y derechos humanos” reúne las ponencias presentadas en el marco del Seminario de Intercambio Académico sobre Discapacidad realizado por el PUDH durante 2014. Este espacio de socialización e intercambio de investigaciones y prácticas, ha continuado de manera ininterrumpida hasta la fecha fortaleciendo un vínculo de comunicación y articulación transdisciplinar entre la academia y la sociedad civil desde la perspectiva de derechos humanos.

Conscientes de la polisemia del término “transdisciplinar”, asumimos una descripción del concepto que no refiere a la intención o el acto de atravesar disciplinas verticales, de franquear muros que dividen y subdividen parcelas, de enhebrar minúsculas porciones colindantes de saberes sino como un posicionamiento que promueva (en la línea de Nicolescu, Morín, o Skliar) el “ir más allá” de saberes fragmentados. Un posicionamiento que promueva la identificación y movilización de las redes y los nexos necesarios para generar un conocimiento totalizador -e incompleto- que se forma y conforma a partir de la ignorancia, la duda, la mutua pregunta, la sorpresa, la búsqueda, el descubrimiento y la construcción colectiva de conocimiento.

Revalorizar la ignorancia, la duda, el no saber es casi una blasfemia en un contexto –y un texto- académico. Sin embargo, la apertura que ha significado cada encuentro del Seminario reedita una disposición sin el cual ninguna experiencia de aprendizaje sería posible. La discapacidad y las personas con discapacidad nos confrontan con la complejidad y una multiplicidad de puntos de vista necesarios, de abordajes a diferentes escalas, de enfoques diversos que aportan la complementariedad de análisis, así como la sorpresa por las preguntas de los colegas y compañeros, por el asombro de encontrarse y reconocerse en las coincidencias y las divergencias, por la alegría de formar parte de un grupo de personas que, “simplemente”, aportan.

El objetivo central del Seminario durante el año 2014, fue movilizar la red de personas e instancias de la UNAM que estaban trabajando “la temática” (enfaticamos el término de manera crítica) a través de acciones de docencia, extensión, investigación o gestión de las necesidades de alumnos con discapacidad y que habían sido identificadas durante la investigación “Diagnóstico sobre el estado que guarda la atención a la discapacidad en la UNAM desde la perspectiva de derechos humanos” realizada por el PUDH en 2013 y presentado en febrero de 2014.

Es sumamente significativa la manera en que todos los participantes tuvieron clara la perspectiva de derechos y abordaron sus presentaciones contextualizándolas en algunos de los mencionados en la Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas. Es a partir de ese nexo articulador como son presentados los trabajos en el libro, ya que consideramos que aportan “más allá de la disciplina” a una visión centrada no en los enunciados prescriptivos sino en el fundamento aspiracional de igualdad y no discriminación que sostiene una perspectiva de derechos humanos.

A partir de 2015 el Seminario convocó a académicos de otras Instituciones de Educación Superior y actores de sociedad civil de diferentes Estados. En 2016 el –ahora- “Seminario Permanente sobre Discapacidad” propuso abordar

en cada encuentro diferentes temáticas como: derecho al arte y la cultura, la relación tecnología y discapacidad, la educación superior, los derechos de las personas con discapacidad múltiple, o un balance a 10 años de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, con la participación de académicos y ponentes de otros países.

La continuidad y el fortalecimiento de estos espacios de intercambio, difusión, socialización y reflexión sobre las prácticas sociales, culturales, políticas y académicas realizadas por personas con y sin discapacidad es una realidad que nos alienta ya que se basa en la respuesta y el interés creciente de distintos actores. Por otro lado, el aumento del arribo de alumnos con discapacidad a las instituciones de educación superior es un hecho sin retorno. Ambas situaciones –la toma de conciencia de las instituciones académicas de su rol y responsabilidad por un lado, y la demanda de alumnos con discapacidad que plantean a la academia el reto de crear espacios y ofertas educativas para todos, por el otro- se interrelacionan y retroalimentan. Cuando aún resuenan preguntas en el sentido de “¿no será necesario crear las condiciones antes de incluir a alumnos con discapacidad?”, reafirmamos que será a través de la práctica efectiva del ejercicio del derecho a la educación y la plena inclusión de las personas con discapacidad, cuando la sociedad, en general, y la academia, en particular, generen los cambios necesarios. Incluiremos en el “ir incluyendo”: no podemos legitimar el “excluir para incluir”.

Con estos trabajos la Universidad salda, en algún grado, la deuda de producción y socialización de conocimiento sobre la discapacidad en México. Los autores comparten sus investigaciones, las reflexiones sobre sus prácticas, los resultados de estudios e intervenciones. Uno de los mayores aportes tanto del Seminario como de los artículos recopilados es la vinculación entre distintas disciplinas, con distintos objetivos, abordando facetas distintas y desde los distintos pilares sobre los cuales la academia asienta sus acciones hacia la discapacidad: investigación, docencia, extensión y gestión y su intrincada interrelación.

Los artículos se presentan recopilados en capítulos sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad con los cuales tienen principal relación e implicancia. Esto nos permite también observar respecto de cuáles derechos existe un mayor bagaje, ya sea en cuanto a producción de conocimiento o en cuanto a acciones de gestión, docencia e investigación. En general se refieren a aquellos derechos relacionados con acciones que se consideran básicas hacia las personas con discapacidad, mientras que otros derechos, como el derecho a la participación política, resultan innovadores en nuestro contexto.

Sobre el Derecho a la Educación en el ámbito de educación superior, aportan los artículos que posicionan a la discapacidad como objeto de docencia, e investigación; así como aquellos que enfatizan la gestión de las necesidades de los alumnos con discapacidad y los que toman como objeto a la misma UNAM, identificando lo que esta Casa de Altos Estudios realiza institucionalmente.

El Derecho a la Salud, la Habilitación y la Rehabilitación, se aborda desde acciones de diagnóstico y atención, aunque obviamente relacionadas con la investigación la docencia y la extensión.

También se abordan derechos cuya conceptualización y reconocimiento

son más próximos en el tiempo, y se consolidan a partir de la Convención, como:

- Derecho a los Apoyos y la Accesibilidad al medio físico, la comunicación y la información, es abordado por los artículos que enfatizan la atención específica de alumnos, el abordaje intersectorial de la política institucional o las acciones puntuales que se llevan a cabo con el apoyo de tecnología específica.
- Derecho al Acceso a la Justicia de las personas con discapacidad, a su Movilidad Personal y Participación en la Vida Cultural, Recreación, Esparcimiento y Deporte, así como a la Participación en la Vida Política y Pública son expuestos en artículos que recogen investigaciones, acciones de docencia, extensión y gestión de necesidades de población con discapacidad universitaria o externa.
- Finalmente, investigaciones realizadas por alumnos y académicos de la UNAM y otras instituciones de Educación Superior de México, ponen en evidencia las situaciones de múltiple discriminación y vulnerabilidad a las que se ven expuestas diferentes grupos de personas con discapacidad.

Como conclusión señalamos, que los trabajos recopilados, nos presentan un registro polifónico, un espectro multicolor, un escenario diverso sobre avances y pendientes; se identifican y conectan los nodos de una red creciente que en, desde y con la academia, abordan los múltiples aspectos que confluyen en una comunidad más dispuesta no solamente a respetar, si no a valorar la diversidad humana.

Patricia Brogna

Investigadora del Programa Universitario de Derechos Humanos PUDH-UNAM

Derecho a la Educación

- 12 Docencia, investigación y extensión sobre discapacidad**
Zardel Jacobo Cupich
- 24 Diplomado en inclusión social, educativa y laboral de personas con discapacidad**
Claudia L. Peña Testa
- 30 Retos del Centro de Enseñanza de Lenguas Extranjeras ante la discapacidad**
Mtra. Alma Luz Rodríguez Lázaro
Lic. Amadeo Segovia Guerrero
Mtra. María Antonieta Rodríguez Rivera
- 35 Experiencias y discursos desde la discapacidad en Ciudad Universitaria:
Trayectoria universitaria de la discapacidad visual en la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales**
Moisés Zenteno
- 40 Narrativas de la discapacidad motriz desde lo social**
Irving Vázquez Cruz
- 45 Acciones del Programa Universitario de Derechos Humanos-UNAM sobre la temática de la discapacidad**
Patricia Brogna
Damián Rosales Manjarrez
- 54 Acciones y obstáculos en materia de discapacidad en la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales**
Claudia Bodek Stavenhagen
Rafael Robles Gil Cozzi
- 60 Centro de Estudios e Investigación Social en Discapacidad y Salud de la Escuela Nacional de Trabajo Social. Aportes en el campo de la discapacidad**
Elia Lázaro

Acceso a la justicia

- 68 Acciones de la Clínica Jurídica a favor de los derechos de las personas con discapacidad**
Guadalupe Barrera
Michelle Marisol Flores Ayala
Delia Beatriz García Valencia

Derecho a la salud, a la habilitación y la rehabilitación

78 Odontología y discapacidad: acciones de atención, docencia, investigación y extensión

Patricia López Morales

96 La comprensión de lenguaje en personas con síndrome de Down: nuevas perspectivas de investigación y aplicación

Natalia Arias Trejo

103 La plasticidad cerebral en la discapacidad intelectual del síndrome de Down

Octavio García

Movilidad personal y participación en la vida cultural, recreación, esparcimiento y deporte

114 Divulgación de la Ciencia para Tod@s

Leticia Chávez Martínez

Participación en la vida política y pública

125 Investigación en participación política de organizaciones de personas con discapacidad

Mariana Hernández Flores

Accesibilidad y apoyos

- 134** **La Biblioteca Nacional de México: problemática y perspectivas**
Sonia Salazar Salas
José Hernández Salazar
- 142** **La inclusión de las personas con discapacidad en la Facultad de Derecho**
Proyecto Aula Tlanextli: educación con visión
Hugo Carlos Carrasco Soulé López
- 148** **Unidad de Atención para Personas con Discapacidad**
Apoyos y Servicios para los estudiantes
Telma Ríos Condado
- 155** **Comité de Atención a las Personas con Discapacidad**
CAD-UNAM
Alicia Angélica López Campos
- 172** **Acciones en la Dirección General de Tecnologías de la Información y Comunicación en la docencia, investigación y extensión sobre discapacidad**
Esther Labrada

Situaciones de múltiple discriminación

- 180** **Las nociones indígenas sobre el cuerpo discapacitado:**
Entre la exclusión y la diversidad cultural
Laura Romero
- 187** **Dimensiones y experiencias de la discapacidad desde la perspectiva de la vulnerabilidad social**
Judith Pérez
- 195** **Niñez y discapacidad. La inclusión desde la diversidad.**
Moisés García Rojas

Derecho a la Educación

Docencia, investigación y extensión sobre discapacidad

Dra. Zardel Jacobo Cupich
FES Iztacala

Ponencia presentada en el Primer Encuentro del Seminario
23 de mayo de 2014, Instituto de Investigaciones Sociales de la UNAM



Dra. Zardel Jacobo Cupich

El presente escrito sigue puntualmente la presentación realizada en el Seminario de Intercambio Académico sobre Discapacidad 2014/2- 2015/1, como parte del Programa Universitario de Derechos Humanos, realizado en la Coordinación de Humanidades, en la UNAM, Ciudad de México el 23 de mayo de 2014.

Inicié señalando la trayectoria de investigación que he realizado en la Facultad de Estudios Superior Iztacala-UNAM, primero dentro del Área de Educación Especial y Rehabilitación de la carrera de Psicología (1981). En el año 1984 la continué en la Unidad de Investigación Interdisciplinaria en Ciencias de la Salud y la Educación. A manera de síntesis este ha sido el recorrido.

Desde la década de 1980 tenía una aproximación incipiente a considerar el ámbito social como lo constitutivo de todo sujeto humano. Sin embargo, no tenía los recursos teóricos que sostuvieran tal premisa. Con la maestría en Ciencias de la Educación que cursé en el Departamento de Investigaciones Educativas del Centro de Investigación y de Estudios Avanzados (CINVESTAV), del Instituto Politécnico nacional (IPN), encontré las bases conceptuales y éticas para fundamentar tanto desde la hermenéutica, el psicoanálisis y el marxismo, tales supuestos sociales. Además, la epistemología del conocimiento me acercó a algunas corrientes filosóficas. Así emprendí los presupuestos del apuntalamiento social desde la comprensión e implicación, el abordaje para la constitución de un campo de la educación denominada educación especial que abordaba algunas alteraciones del desarrollo que fueron siendo denominadas con diversos términos, pero siempre desde el enfoque desde el margen, lo disfuncional o retraso o alteración del desarrollo infantil. Es decir, la referencia a la norma que era el parámetro de medida.

El marxismo apuntalaba la estructura económica como lo originario de la condición humana, y derivaba una base de relación desigual entre los hombres que generaba una dialéctica oposicional, relaciones tensionales. A la vez Bolívar Echeverría recurría conjuntamente al marxismo con la semiótica y planteaba lo cultural desde el enfoque filosófico de Heidegger que daba a lo cultural su constitución en conformación a la visión de mundo y del universo simbólico estrictamente humano.

Con la lectura de Foucault en “Vigilar y Castigar”, así como en “Historia de la Locura”, pude ensayar una aproximación a la emergencia histórica del concepto de la actualmente denominada discapacidad y de los efectos de discriminación que se constituyeron y después se le responsabilizó a la Educación Especial olvidándose de los orígenes, y revirtiendo la educación especial a través de la formulación de los paradigmas de integración primero y el de inclusión bajo el amparo de la defensa de los derechos humanos.

En ningún momento se consideró la paradoja de cómo el sentido de la educación especial, que apelaba a considerar la educación de todos y para lo cual se requería de ciertos conocimientos que se habían producido sobre las formas y experiencias educativas diferentes con sordos, ciegos y con lo que derivó en educación especial, que en su época se consideró de gran avanzada, cómo fue posible que se produjera con el transcurrir del tiempo en su contrario, en un asunto de discriminación y exclusión.

Lejos de considerar la constitución histórica de tal paradoja que incluye lo estructural, lo político y lo cultural, la emergencia de movimientos de de-

rechos humanos lanzó su bandera por exigir derechos humanos para todos los grupos vulnerables del sistema. Recayó la acción en ellos, los vulnerables, los discriminados, sin considerar el sistema, la estructura y los mecanismos y dispositivos que las generan. La realidad cruda muestra como no han bastado los cambios y declaraciones sobre el discurso de los derechos humanos, ya que especificar en la constitución los derechos humanos no ha cambiado el sistema de desigualdades, ni los sistemas tienen la posibilidad real de hacer valer los derechos humanos para todos los ciudadanos. La estructura del sistema genera por sí misma la desigualdad y la brecha. Los efectos de la significación, en la producción del conocimiento, produjo la brecha entre los normales cuya visión de una idea homogénea del desarrollo o del hombre, uno, universal y generalizado para todos, consistente en denominar los atributos, características de los componentes del sujeto, todo aquello que no cumplía con ellos, se le consideró como fuera de dicha concepción, definición, o inclusive en el concepto de sujeto bio-psico-social, un sujeto en esta trinidad, a su vez podía estar alterado en uno, dos o tres de los mismos constituyentes: alteraciones, disfunciones de lo biológico, de lo psicológico o de lo social. El fondo es la noción de una persona normal. En lo biológico: sana y plenamente funcionando todos sus sistemas; en lo psicológico: equilibrada, racional, pensante, y en lo social, adecuarse, recibir los bienes sociales e inscribirse y favorecer el conjunto y equilibrio social. Ello sería el cumplimiento de un sujeto normal en sus tres vertientes. Se considera un límite en cada una de ellas en donde se ubica al sujeto en una diferenciación radical o una frontera que lo separa de lo considerado en funcionamiento regular, en su buen desarrollo y en su devenir, un miembro del conjunto social.

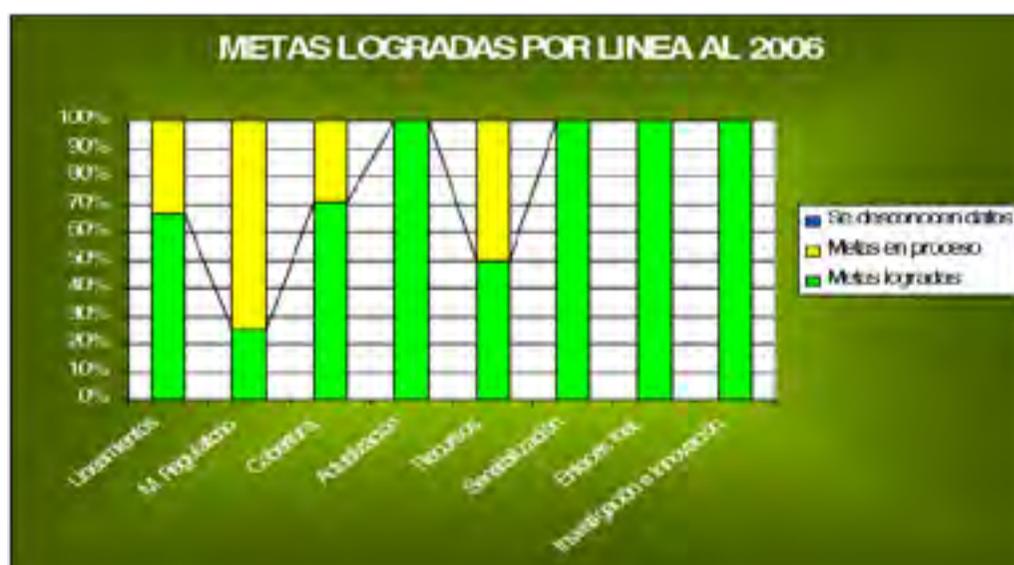
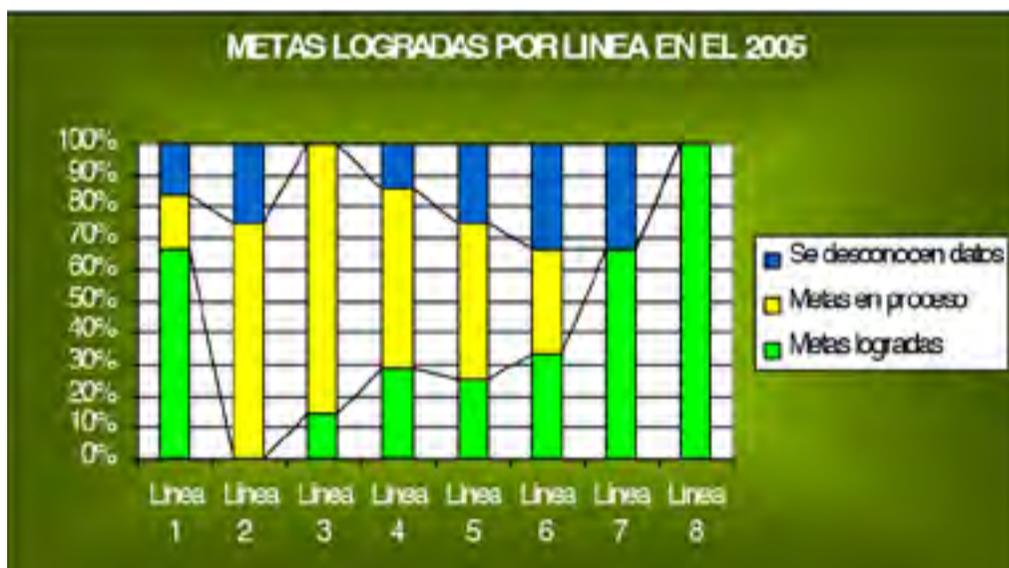
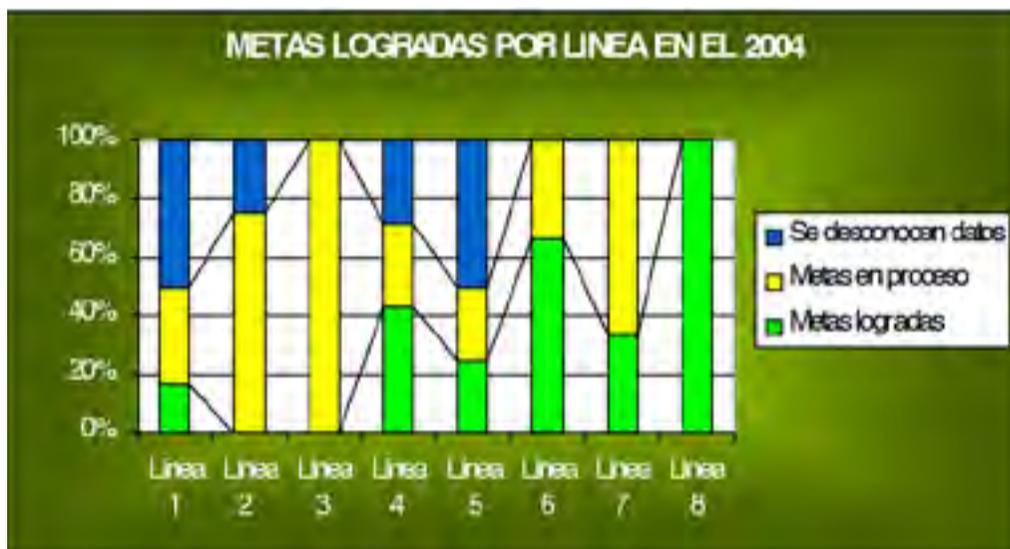
La investigación que he generado contiene los siguiente supuestos teóricos básicos:

1. Desde las disciplinas sociales se postula que la subjetividad se aborda en las disciplinas que postulan la implicación, una noción de temporalidad que no es cronológica y que requiere de considerarla historia como un elemento importante.
2. A partir del momento en que se considera a las ciencias del hombre o de la sociedad, se trabaja con representaciones sociales, sobre fenómenos del lenguaje y los efectos de sentido; por ello se recuperan las voces y testimonios, se realiza la reconstrucción de estos testimonios más que trabajar con hechos o cantidades. Se pueden emplear pero no son el sostén fundamental.
3. Las disciplinas sociales tienen que ver con la hermenéutica, es decir con el sentido, los sentidos, la multirreferencialidad de discursos, miradas y lecturas. Implica un duelo a la homogeneidad y dar la bienvenida a la heterogeneidad.
4. La subjetividad es un concepto “príncipe” de la investigación. Se enfoca desde el discurso psicoanalítico con énfasis en los planteamientos de Freud y de Lacan.

Éstos serían los cuatro supuestos básicos del trabajo de investigación. Desde ellos, abordé las prácticas en el área de educación especial y rehabilitación a partir de los actores que las componen. Invariablemente consideré el tejido de las relaciones entre la familia y el niño considerado con discapacidad.

Implementé proyectos de investigación de nuevas propuestas de formación desde el psicoanálisis y las disciplinas sociales: diplomados y especialidades dentro y fuera de Iztacala con el Mtro. Alfredo Flores. Se obtuvieron los siguientes financiamientos: Programa de Apoyo a Proyectos de Investigación e Innovación Tecnológica (PAPIIT), Programa de Apoyo a los Profesores de Carrera (PAPCA) y Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACyT).

Realizamos Evaluaciones Externas al Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración (PNFEEIE)-SEB-SEP de 2004 al 2007 con presupuesto de la Federación, por parte de la Secretaria de educación Pública (SEP).



Resumen de Resultados de la Evaluación Externa al Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa (PNFEEIE) 2004 - 2006

Del 2008 al 2014, únicamente con el presupuesto otorgado por la Unidad de Investigación Interdisciplinaria en Ciencias de la Salud y la Educación a mi proyecto continuamos realizando la evaluación del PNFEIE y cuyos resultados se expusieron en tres encuentros del Consejo Mexicano de Investigación Educativa (COMIE).

Participamos en los “Estados de Conocimiento” del COMIE, volumen 17 (2013), capítulo 7, a cargo del Dr. Furlán y la Dra. Spitzer. En él dimos cuenta de las nuevas tendencias teóricas y prácticas culturales que estaban emergiendo, las cuáles interrogaban el concepto de discapacidad. Así mostramos las propuestas alternas de su abordaje.

A continuación presentamos en las siguientes gráficas y de manera sintética los Resultados del PNFEIE por año.

Señalamos las siguientes conclusiones relevantes de las Evaluaciones Externas (tenga en cuenta el lector que estamos hablando del 2004 al 2007 cuando se estaba implementando el paradigma de la Integración):

- 1) La construcción de un andamiaje estructural de una política de integración a nivel nacional que articule de manera formal los niveles educativos e instituciones de carácter gubernamental y civil;
- 2) Priorizar una política preventiva a través de los CENDI, Preescolar y Sectores: Salud (hospitales articulados);
- 3) Promover asignación de recursos técnicos, económicos y administrativos para atender discapacidades múltiples, por continuar siendo éste, el grupo más rezagado;
- 4) Paradojas: La integración requiere de llevar a cabo la tarea educativa con las adecuaciones curriculares necesarias para todos los sujetos acordes a sus necesidades educativas especiales. Sin embargo, tan sólo hablar de acondicionar todas las escuelas requeriría de por lo menos: recursos para la infraestructura, por ejemplo rampas que resultan a veces imposibles por la misma estructura física, o tinas especializadas para los alumnos con problemas de neuromotricidad, etc.; las adaptabilidades técnicas como sistemas computarizados de altísimo costo económico, y finalmente de los recursos humanos, por ejemplo profesores intérpretes en Lengua de Señas Mexicanas (LSM) en cualquier escuela que ingresara un niño sordo. Estos requerimientos, en nuestro país, sería más que imposible, ya que el presupuesto real que se otorga a las escuelas es insuficiente para su funcionamiento regular por las condiciones económicas de los países denominados del tercer mundo. Así la integración y la inclusión, se vuelve más un ideal que una posibilidad real.
- 5) Promover proyectos de innovación e investigación que documenten, analicen y promuevan la implementación de experiencias inéditas, heterogéneas y plurales a partir de las prácticas educativas que constituyen verdaderas riquezas y minas de oro. Resulta insuficiente la implementación de actividades como foros o encuentros de prácticas educativas exitosas, ya que se quedan sólo en el nivel de presentaciones sin ser articuladas en un proceso que resulte en una capacitación.
- 6) En algunas prácticas se constata el concernimiento, es decir la rea-

lización de un compromiso, la responsabilidad, el cuidado y respeto por los alumnos por parte del docente y/o de los diferentes agentes en el ámbito escolar que comprueban una ética de fraternidad que combate todo tipo de discriminación real y posibilitan una formación tanto de los alumnos, como la transformación misma del docente en cuanto a sus posibilidades de creatividad que lo llevan a un cambio sustantivo, a ser el generador y motor de cambio de los procesos de aprendizaje en los alumnos.

Los siguientes años, a partir del 2007 con el cambio sexenal, se generó una forma particular de evaluación acorde a la Matriz de Indicadores que estableció el Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL) en todas las instituciones gubernamentales. El PNFEEIE tuvo afectaciones de cambio de coordinación y se fortaleció el Programa de Aptitudes Sobresalientes. La Evaluación Externa del 2007 la tuvimos nos obligó a ajustarnos conforme al modelo de la Matriz de Indicadores. La Red Internacional de Investigadores y Participantes Sobre Integración Educativa (RIIE) consideró que no participaría en las siguientes Evaluaciones Externas al quedar condicionadas las evaluaciones al modelo de la Matriz y no tener la libertad de llevar a cabo las evaluaciones cualitativas. Afortunadamente no nos solicitaron las siguientes Evaluaciones Externas (2008 al 2012). Otras instituciones o personas las realizaron y hemos dado cuenta de los resultados hasta la desaparición del PNFEEIE en el 2014. Lamentablemente el Programa fue modificado en sus fines de atención a los alumnos con “discapacidad” y se enfatizó en los alumnos sobresalientes. Los resultados de las Evaluaciones no fueron muy favorables para dicho programa. Actualmente se está implementando el Programa sobre Grupos Vulnerables, que corresponde al sexenio de Enrique Peña Nieto. En este año saldrá un libro por Editorial Trillas en donde explicamos lo acontecido durante dos sexenios y las paradójicas consecuencias de dicho Programa.

A continuación sintetizaremos lo producido en el capítulo 7 “Discapacidad y Discriminación, sobre el estado de Arte de la Inclusión Educativa durante la década de 2002-2012”. Como lo habíamos señalado, este resultado se publicó en el volumen 17, “Disciplina y violencia en las escuelas del COMIE”, edición a cargo del Dr. Alfredo Furlán y de la Dra. Terry Spitzer y publicado en 2013 por la Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior (ANUIES) y el COMIE.



En dicho capítulo señalamos los siguientes puntos:

1. La discriminación hacia las personas con discapacidad es una forma de violencia.
2. Se propuso realizar un análisis crítico desde los paradigmas que sostienen la conceptualización e intervención al ámbito de la discapacidad y cómo abordan la discriminación a las personas consideradas como parte de este grupo vulnerable.
3. Con la información obtenida se constituyó una base de datos con un aproximado de 2000 referencias. Después de un proceso de análisis crítico se depuraron y quedaron 225.
4. Se analizó la información desde cuatro grandes ejes. Los tres primeros constituyen el ámbito que ha venido dominando el discurso institucional. El cuarto eje representan inéditos y no están necesariamente en el ámbito educativo.
 - a). Perspectiva médico-rehabilitatoria.
 - b). Perspectiva integración educativa.
 - c). Perspectiva inclusión educativa o educación inclusiva en su última versión. Dominan la bibliografía.
 - d). Perspectivas plurales desde el ámbito de las disciplinas sociales. Representan una innovación en este campo.

Sólo especificaremos la última: las perspectivas plurales por parecernos de gran relevancia. Se caracterizan por los siguientes puntos:

- Cuestionan y subvierten tres visiones dominantes: el logo centrismo (ofrecen otras formas del pensar más allá de la razón y la inteligencia), el fono centrismo (cuestionan el sentido de la audición como canal privilegiado del lenguaje) y el óculo centrismo (ofrecen las miradas alternas y que no consisten en el sentido de la vista). En síntesis estas perspectivas han gestado las formas alternas del ser humano y de su estar en el mundo.
- Retoman el discurso de la subjetividad como concepción innovadora a diferencia del concepto de desarrollo. La subjetividad es resultante de una exterioridad y con ello se enmarca lo relacional como lo fundacional desde el marco cultural simbólico.
- Los trabajos se sostienen en fundamentos teóricos sólidos. Aportan una fundamentación e innovación que llevan al cuestionamiento de los discursos educativos predominantes. Contrastan la constitución del sujeto desde las diferentes aproximaciones conceptuales, como por ejemplo la perspectiva del lenguaje como morada del “ser en relación” retomado por Heidegger, o bien la ética de la fraternidad o la amistad, de Levinas y Derrida; así como desde el psicoanálisis freudo-lacanian.

Algunas propuestas ofrecen una mirada histórica como el meollo de entender el presente. Se aproximan a la historia desde los acontecimientos políticos, económicos, ideológicos y personales, que por su complejidad y multidimensionalidad permiten subvertir el mito de que la discapacidad siempre

ha existido. Se retoma lo señalado por Walter Benjamin (2005): la función crítica del cepillado de la historia por su efecto de iluminar como un relámpago nuestro presente y así replantear o cuestionar los fundamentos de los discursos dominantes. Dentro de esta propuesta se encuentran:

- Los trabajos: De Jullian, Ch. y Jacobo permiten desmitificar la historia oficial de los libros de la SEP y las tendencias internacionales. Así mismo se encuentran los trabajos de Espinoza Téllez, sobre procesos identitarios y las implicaciones del ser diferente, por Leyva Flores,
- Miradas desde la subjetividad: Ramírez Escobar, propone la escucha como apertura a la subjetividad del otro, Adame y Gutiérrez, en la práctica entre varios con niños diagnosticados con autismo. Ofrecen prácticas que constituyen la subjetividad entre varios. Y también se encuentran los trabajos de Jacobo, sobre la constitución de los significados sobre discapacidad en las prácticas escolares. Padilla Arroyo, que cuestiona la infancia anormal y Pallares Campos que denuncia el poder económico de la producción de medicamentos en el tratamiento al Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH).

Desde la subversión del Fonocentrismo

En este rubro cabe destacar los trabajos de Boris Fridman quien representa un grupo de vanguardia en México y cuya actividad política ha intervenido en reformas a nivel legislativo. En abril de 2008 solicita la intervención de la Comisión Nacional de Derechos Humanos y entabla una denuncia a la SEP para exigir los derechos de los sordos y que se imparta educación bilingüe, es decir que se introduzca la LSM.

En esta perspectiva se tiene en consideración:

- Los estudios de las disciplinas humanísticas y sociales, desde la cultura, la Antropología y la Lingüística
- Se reconoce oficialmente la Lengua de Señas Mexicana. El 10 de junio de 2005 en la Ley General de las Personas con Discapacidad, publicada en el Diario Oficial de la Federación, se reconoce entre otras cosas que la LSM es una lengua nacional; el derecho a la educación obligatoria, gratuita y bilingüe en LSM y español. El derecho a la interpretación y la estenografía proyectada (subtítulos) en toda la televisión educativa, en noticieros y boletines de urgencia nacional, regional y local.



En esta línea se encuentra autores como: Adame, Melgar, Flores Flores y Nava Escamilla. Destaca el trabajo realizado por Alberto Lomnitz, Director de la compañía de teatro Señá y Verbo la cual ha producido del 2002 en adelante siete obras de teatro relacionadas con sordera y combatiendo los estereotipos sociales. Entre otras actividades que realiza esta compañía se encuentran: impartición de múltiples talleres tanto para sordos como oyentes, niños, adolescentes y adultos, en todos los niveles escolares así como comunidades marginadas los cuales promueven la LSM, el hábito de la lectura y el respeto a la comunidad sorda como una comunidad o forma de vida y cultura y por ello también desde el arte se elimina la discapacidad auditiva.

Se menciona también en esta propuesta de teatro, los autores previamente mencionados: Flores, J.L. y Nava Escamilla, fundadores del reciente El Colectivo Escénico "Caracol", Teatro en LSM y español conformado por profesores y estudiantes de Universidad Pedagógica Nacional (UPN)-Hidalgo y personas sordas.



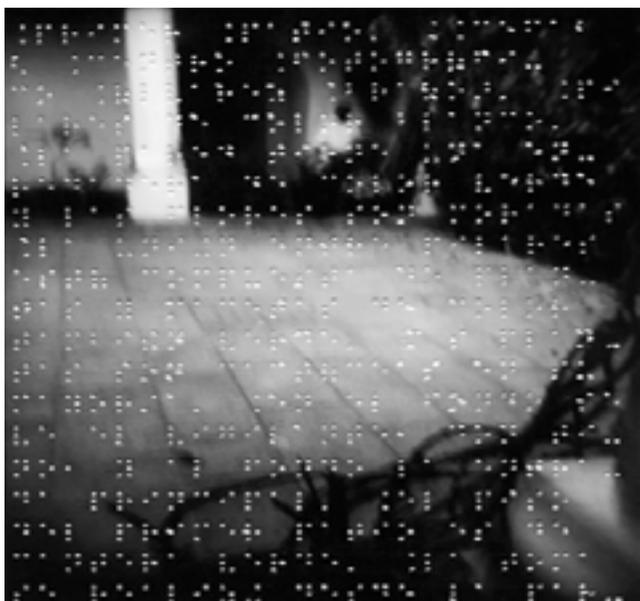
Desde la subversión al Oculocentrismo

Destaca como autor de esta perspectiva en México; Benjamín Mayer, quien la denominó: la mirada invisible. Este autor reconoce tanto a Gerardo Nigenda, fotógrafo ciego oaxaqueño, como a Pedro Miranda también oaxaqueño. Se trata del artista plástico ciego más importante de nuestro país

La siguiente cita de Nigenda nos aproxima a su mirada invisible:

“Mis fotos son lo que sentí, lo que viví, lo que me emocionó, el viento, los aromas, las sensaciones de humedad, de calor, de la gente, los timbres de voz, las texturas...”.





Fotos de Gerardo Nigenda

Por su parte, Pedro Miranda destaca lo siguiente:

“Me siento como cualquier artista y para las personas que son fotógrafos ciegos, no deberían poner su discapacidad dentro del título profesional. ¡No es extraordinario ser fotógrafo ciego!

Quienes lo piensan así deberían reconsiderar que este trabajo se hace en la oscuridad, entonces yo no le veo lo extraordinario”.



Fototextil de Pedro Miranda



Fotos de Eugen Bavcar

Desde la subversión del Logocentrismo

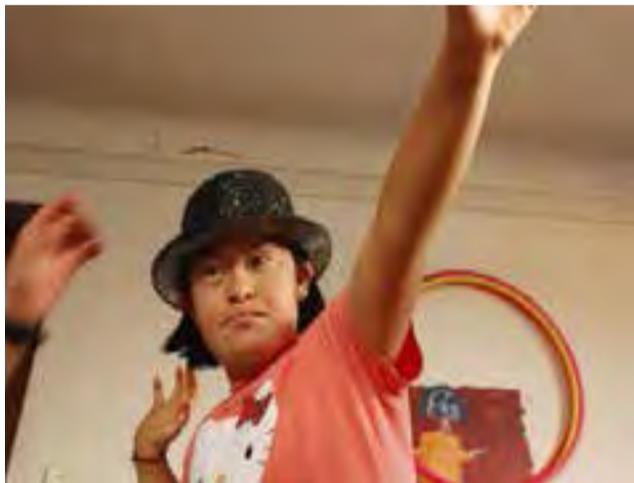
Ejemplificaremos con La Pirinola A. C.

Elías Levín y Lourdes Silva son los fundadores de La Pirinola, una asociación civil que se ha dedicado a capacitar prioritariamente a adolescentes y jóvenes denominados con “discapacidad mental” y otras “discapacidades” en el empleo de tecnología de medios. Manejan cámaras fotográficas, videos, realizan teatro, pintura y diversas actividades como serigrafía. Son famosos por ser los creadores del programa de radio “La Pirinola gira en la Radio”.

Asimismo, resalta desde la perspectiva sociológica los trabajos de Patricia Brogna, quien ha desarrollado una posición analítica de la discapacidad como problemática social. La autora pone en cuestionamiento el corsé del concepto de inteligencia que bajo el imperativo de la capacidad de conceptualizar, del requerimiento del dominio del logos y del coeficiente intelectual imposibilitan una visión de vida posible que hoy por hoy desmienten los adultos con discapacidad intelectual entrevistados.

De esta manera la subversión a la discapacidad se da en las prácticas culturales que observamos y documentamos. Resulta importante apuntar a una cita de Bavcar: “Lo importante es la necesidad de las imágenes, no cómo son producidas. Esto significa simplemente que cuando imaginamos cosas, existimos, no puedo pertenecer a este mundo si no puedo decir que lo imagino a mi propia manera”.

Así cerramos la presentación poniendo énfasis en estas prácticas culturales y abordajes conceptuales de las disciplinas del ámbito social, filosófico, histórico, lingüístico, antropológico y psicoanalítica que subvierte el significado de discapacidad e indican otro ruta a la investigación de las formas de ser y estar en el mundo; de la plasticidad y pluralidad relacional y sobre todo por recordarnos que las subjetividades se constituyen en el encuadre de la ética de la fraternidad, o lo que es lo mismo que la ley máxima de la condición humana es la fidelidad al otro a partir del reconocimiento de la alteridad constituyente que nos habita.



Diplomado en inclusión social, educativa y laboral de personas con discapacidad

Mtra. Claudia L. Peña Testa
FES Aragón-UNAM

Ponencia presentada en el Segundo Encuentro del Seminario
20 de junio de 2014, Instituto de Investigaciones Sociales de la UNAM



Claudia L. Peña Testa

Quiero platicarles en principio porqué nace esta idea de hacer un diplomado en inclusión de personas con discapacidad.

Hace cuatro años aproximadamente, un grupo de personas que trabajamos en organizaciones de la sociedad civil y en la academia, platicamos sobre la importancia de establecer un vínculo entre lo académico y lo social en el tema de la inclusión de las personas con discapacidad, pues existe la necesidad de profesionalizarse en el tema por parte de las organizaciones no gubernamentales, pues muchas de ellas se abren con una buena voluntad al enfrentarse a la desatención que existe por parte del sector público. Sin embargo, en el camino, nos vamos dando cuenta que hace falta conocer para poder difundir más sobre esta temática.

Por otro lado, también observamos la necesidad de crear conciencia en nuestra sociedad respecto a las diferentes visiones que han surgido en torno a la temática. El trayecto histórico-social que lo caracteriza ha tenido percepciones que van vinculadas con diferentes respuestas sociales desde acciones de corte eugenésico hasta acciones segregadoras que acentúan la marginación, la institucionalización como un medio de atención, la creación de políticas asistencialistas, todas ellas, reflejan la desvalorización y las pocas expectativas hacia la persona con esta condición. Esto trae como resultado la marginación de este sector y principalmente la falta de reconocimiento al ejercicio de sus derechos, cuestión que ha prevalecido en la historia de muchas sociedades.

En este sentido, estábamos convencidos de la importancia de empezar a hablar sobre el modelo social y de derechos humanos en torno a la discapacidad, que pretende reconocer a toda vida humana con igual valor, el fomento del desarrollo de la autonomía, independientemente de la condición de discapacidad que se tenga y sobretodo reconocer el derecho de la persona de participar en todas las actividades que elija.

Por otro lado, reconocer la responsabilidad del ambiente en el acceso y la interacción que éste tiene en la discapacidad de la persona, pues en ocasiones el ambiente es responsable de la poca o nula participación de la persona con discapacidad al ser copartícipe de los obstáculos o de las barreras actitudinales, estructurales, entre otras.

Generar esta conciencia iba a ser uno de los objetivos a trabajar en el diplomado, pues existen instituciones públicas y privadas que trabajan con personas con discapacidad y que todavía están detenidas en modelos anteriores que siguen reproduciendo dichos esquemas, además de ignorar lo que significa el modelo social y de derechos que actualmente prevalece. Tanto los profesionistas como las organizaciones son fuentes de transmisión que están obligadas a replicar estos saberes a la población con la que trabajan.

También observamos que la formación tendría que ir ligada con el contexto legal e internacional que se tiene en esta materia. Como ejemplo de esto podemos mencionar a la Ley General de Educación que reconoce que la escuela está obligada a ajustes razonables y adaptaciones para las personas que presentan alguna necesidad educativa asociada o no a la discapacidad. Así mismo se han dado algunas políticas públicas que inciden en el entorno laboral donde también se han dado algunos cambios respecto a la contratación de personas con discapacidad e incluso algunas políticas fiscales. Ante

esta realidad, nos enfrentamos a egresados o profesionistas que desconocen dichas políticas, lo que es incomprensible pensando en que los planes y programas de estudio deben estar actualizados.

El Diplomado se diseña y se presenta al Comité de Pedagogía, que aún no ha dado luz verde para que sea de titulación. Por lo que el Sistema de Universidad Abierta y Educación a Distancia por medio de su titular el Lic. Mario Arvizú, apoya el proyecto y se decide llevar como un diplomado de actualización con un total de 120 horas.

Objetivo

El objetivo general del diplomado es formar a los pedagogos, educadores, sociólogos y profesionistas de áreas a fines como promotores de la inclusión que sean capaces de sensibilizar a diferentes sectores de la comunidad, respecto al tema de la discapacidad además de brindar los elementos para sugerir y/o crear los apoyos necesarios para hacer accesible los diversos ambientes en donde existe interacción con este grupo. De tal forma que se dé una verdadera inclusión de las personas con discapacidad en el ámbito social, educativo y laboral.

Como verán nuestro objetivo es llegar también a personas de la sociedad civil y que están interesadas en promover proyectos de inclusión.

El perfil de ingreso, por tanto, son pedagogos y profesionistas de áreas a fines interesados en diseñar estrategias de inclusión para personas con discapacidad, servidores públicos, interesados en conocer, comprender y analizar el tema de la discapacidad desde el enfoque de la diversidad con la finalidad de crear programas que sensibilicen y promuevan el ejercicio de derechos humanos de las personas con esta condición. Aquí me gustaría comentarles que una política pública por ejemplo, es la obligatoriedad de que los servidores públicos estén conscientes y conozcan el tema de discapacidad para que tengan la sensibilidad del trato generando atención y ambientes más accesibles. En este sentido, creemos que resulta de suma importancia que el diplomado llegue también a este ámbito. Asimismo, el diplomado se dirige a personas de la sociedad civil interesadas en tener los elementos teóricos del proceso de inclusión desde lo social, lo laboral y lo educativo. Aquí también me gustaría comentarles que este diplomado es uno de los pocos en la UNAM que recibe personas que no tienen algún título de alguna licenciatura. La razón es porque reconocemos que gran parte del cambio de paradigma y de la promoción de la cultura de derechos hacia las personas con discapacidad ha sido por parte de la sociedad civil, razón por la cual podemos encontrarnos con personas con experiencia en este campo sin que hayan cursado alguna licenciatura. Sin embargo, tenemos claro que uno de los objetivos es profesionalizar, así que también los aceptamos a formar parte del diplomado.

Perfil de egreso y organización modular

Los egresados reconocerán a la discapacidad como parte de la diversidad de nuestra sociedad, comprenderán al desarrollo humano como un instrumento para empoderar a las personas con discapacidad, concebirán a las personas con discapacidad como sujetos de derecho, contarán con elementos que les permitan construir un proyecto de intervención que favorezca la inclusión educativa, social y laboral de personas con discapacidad.

Hasta la fecha llevamos dos generaciones y estamos por abrir la tercera.

Como podrán ver, la mayoría de nuestros participantes han sido personas de organizaciones no gubernamentales, tanto de asociaciones civiles como de Instituciones de Asistencia Privada, lo cual nos refleja el interés en la temática y la conciencia por estar informados sobre el tema, entre ellos se encuentran terapeutas, trabajadores sociales, psicólogos y pedagogos. También hemos tenido personas del sector público específicamente del Instituto mexicano del Seguro Social (IMSS) y del Instituto para la Integración al Desarrollo de las personas con Discapacidad (INDEPEDI), lo cual nos refleja el valor que se le está dando a esta temática desde la Administración Pública.

Desde la academia han participado egresados de la Normal, de educación especial o gente que en ese momento impartió clases en alguna institución educativa. También señalamos a personas de la iniciativa privada y personas que en ese momento no tenían alguna ocupación pero que estaban interesados en el tema. En cuanto a las instituciones de procedencia, en su mayoría ha sido gente de la UNAM y de la Escuela Normal, aunque han participado personas egresadas de la UPN y de la UAM. Lo que logramos identificar es que el ejercicio profesional se tiene en la educación, por lo que las inquietudes giran en torno al tema. Cabe mencionar, que sólo hemos tenido a un egresado de educación física de la Universidad de Ciencias del Deporte.

La organización modular que tiene el Diplomado es la siguiente:

Módulo 1 el Trayecto Histórico-Social de la Discapacidad

Módulo 2 Diversidad y Discapacidad

Módulo 3 Desarrollo Humano y Discapacidad

Módulo 4 Derechos Humanos y Discapacidad

Módulo 5 Inclusión

Módulo 6 El proyecto de inclusión

Logros (proyectos, invitaciones y jornadas)

Respecto a los logros que se han tenido en el diplomado, podemos mencionar en principio, la generación de proyectos de inclusión. Pues es requisito para egresar y obtener el diploma, que los participantes generen un proyecto de inclusión que puedan aplicar en el área de trabajo preferentemente o en un área de interés.

Así es como hasta el día de hoy se han realizado un total de 34 proyectos dirigidos al área social, educativa y/o laboral. En este sentido, se han creado proyectos sobre cultura, deporte y recreación.

Algunos de nuestros egresados, nos han informado sobre la aplicación de sus proyectos, así como los retos que enfrentaron y sus resultados. Cuando se realiza la clausura del diplomado, hacemos una exposición de proyectos e invitamos a algunas instituciones para que escuchen los proyectos que se han generado, si son de su interés, es un momento en el que pueden contactar con el autor del mismo. De ese modo, vamos generando redes con las organizaciones.

Por otro lado, hemos recibido diversas invitaciones de diferentes uni-

versidades al interior de la república, entre ellas se encuentran, el Instituto Tecnológico de Sonora, Universidad Autónoma de Ciudad Juárez, Universidad Juárez Autónoma de Tabasco. Estamos trabajando en el Diplomado en línea con la finalidad de poder llegar a más lugares con esta temática. Enseguida les presentamos algunos de los proyectos de los egresados del diplomado:

- “DestrezArte”. Es un proyecto de Marisol Paz el cual tiene como objetivo fomentar y generar en los jóvenes con discapacidad un autoconcepto positivo a través de la expresión artística para que exploren y desarrollen sus potencialidades como un paso hacia la autodeterminación.
- “El deporte como un medio para la inclusión”. Es un proyecto por Roberto Bezares de Olimpiadas Especiales. En este proyecto, se realizó un torneo de voleibol con atletas de Olimpiadas Especiales y personas sin discapacidad de Scotiabank. El objetivo era generar un espacio en el que convivieran personas con y sin discapacidad que tienen la misma habilidad deportiva, buscando reconocer las destrezas y dejar de mirar el déficit.
- “Caminando a la autodeterminación con las familias”. Es un proyecto de Alma Díaz que se realizó en Mariposa Blanca, Asociación Civil dedicada al trabajo con personas con discapacidad y sus familias. El objetivo es acompañar a las familias en el camino hacia la autodeterminación de ellas y de sus hijos con discapacidad. Creando la posibilidad de la toma de decisiones y de reconocer la autonomía que pueden tener las personas con esta condición.
- “Taller para adolescentes de 10 y 11 años en situación de abandono”. De Rosa Isela G. dirigido a población con y sin discapacidad en situación de abandono, el objetivo es fomentar valores y distinguirse como un grupo fraterno.
- “Proyecto de valoración funcional de ayudas técnicas para la inclusión escolar” de Mirna Loperena, quien lo impartió en la fundación Teletón. De este proyecto, han surgido talleres a docentes y terapeutas sobre el proceso de inclusión escolar en personas con discapacidad motriz.

Por otra parte, también realizamos una jornada con Ingeniería en la Facultad de Estudios Superiores Aragón donde nos reunimos con estudiantes de la clase sobre Desarrollo de Aplicaciones Móviles del Profesor Oscar Estrada y con el Jefe de Ingeniería en Sistemas, el Ing. Felipe de Jesús y con diferentes organizaciones de la sociedad civil. Planteamos las necesidades de la población en cuestiones de comunicación. De ese modo buscamos concientizar a los alumnos sobre las formas en que dichas demandas pueden ser resueltas mediante el uso de dispositivos tecnológicos y software que posibilite la comunicación.

Para los estudiantes, resultó interesante ver como se utilizan técnicas “rudimentarias” como tableros de comunicación, recortes, carpetas en una era digital. Pues las soluciones que se han dado desde las asociaciones son a partir de los recursos que se tienen. Así es como los estudiantes se dieron cuenta de que hay muchas cosas por hacer en este ámbito y que la tecnología es un recurso para mejorar la calidad de vida de las personas que por diferentes razones tienen límites en la comunicación. Incluso, algunos alumnos visitaron las asociaciones para saber más sobre el trabajo que se realiza, lo

que creó una conciencia de los problemas sociales que se enfrentan en la actualidad.

Otra actividad fue la invitación a un panel que se extendió a las carreras de Derecho y Pedagogía donde se planteó el tema de la inclusión como parte de la formación en dichas licenciaturas, sobre las necesidades y la importancia de crear esta conciencia con los alumnos desde su ingreso.

Es importante, que comprendamos que nuestra Universidad tiene un modelo humanista, es por ello que estamos comprometidos a conocer la forma en que se han construido obstáculos para la inclusión de estudiantes con discapacidad. Cuestión que se pretende revertir a través de un diplomado como éste. Los docentes, quienes tenemos el contacto con alumnos que después van a ejercer su profesión en diferentes campos, somos los primeros que debemos estar conscientes de la importancia del tema y que las personas con discapacidad son sujetos con derechos que han sido excluidos históricamente.

Como ejemplo de ello, hace tiempo me comento una compañera que un estudiante de Derecho se le acerco con la inquietud de realizar una tesis donde planteaba que las personas con discapacidad son una carga para el Estado y que habría que buscar la manera de que este sector desapareciera. Lo que paso por mi mente fue cuestionarme sobre la idea de los derechos humanos que puede tener un estudiante de Derecho del octavo semestre, de qué forma y cómo era la percepción de esta temática para él. Si los contenidos que se dan en el programa eran suficientes para analizar y reflexionar sobre el tema. Incluso, pensé en la responsabilidad que tenemos los docentes para transmitir sobre el ejercicio de derechos de diferentes sectores de la población y de la responsabilidad del Estado para garantizarlos.

Actualmente, el reto en el tema de la inclusión de personas con discapacidad lo están enfrentando diferentes profesiones que desconocen sobre cómo generar ambientes más accesibles y cómo se realizan los apoyos para la población que tiene limitaciones de algún tipo.

La Universidad es referente para otras instituciones respecto a temáticas emergentes, y ésta no debe de quedar excluida en planes y programas institucionales.

Tenemos la obligación de ser una universidad incluyente, desde el acceso a estudiantes con discapacidad y en la generación de egresados conscientes del tema como un tema de Derechos, como formadores de la sociedad pues en muchos lugares somos un referente en la actualización de saberes.

Muchas gracias.

Proyecto institucional: Retos del Centro de Enseñanza de Lenguas Extranjeras ante la comunidad universitaria con discapacidad

Mtra. Alma Luz Rodríguez Lázaro
Lic. Amadeo Segovia Guerrero
Mtra. María Antonieta Rodríguez Rivera
Centro de Enseñanza de Lenguas Extranjeras CELE-UNAM

Ponencia presentada en el Cuarto Encuentro del Seminario
19 de Septiembre de 2014, Casa de las Humanidades



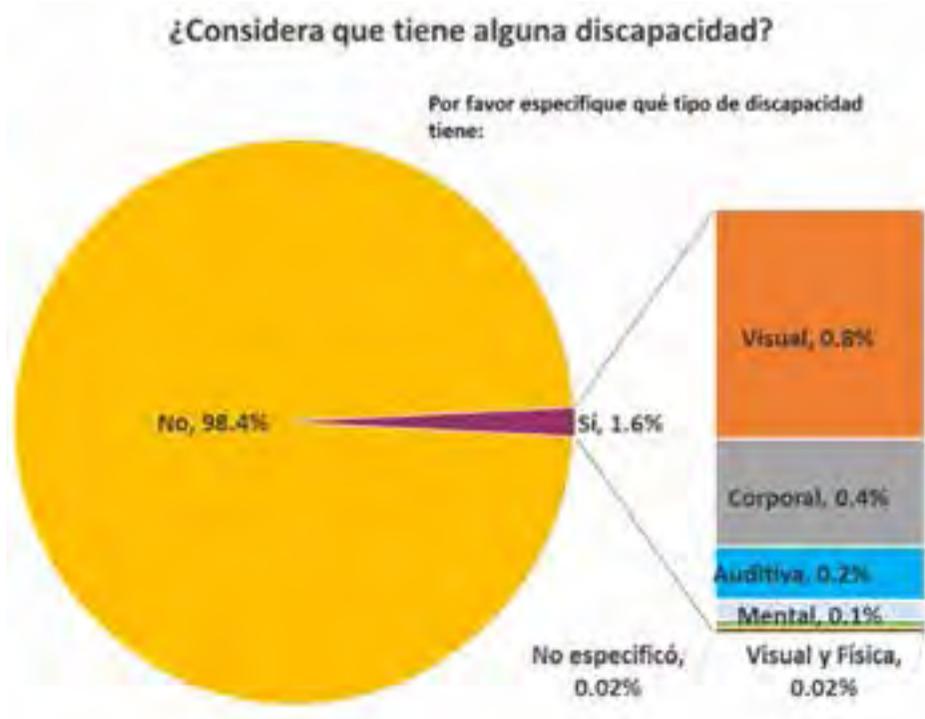
Mtra. Alma Luz Rodríguez Lázaro

El Centro de Enseñanza de Lenguas Extranjeras de la UNAM (CELE) desde hace algunos años proporciona apoyo a estudiantes ciegos o débiles visuales para la presentación de exámenes de comprensión de lectura; si bien el esfuerzo ha sido realizado con muy buena intención, no es suficiente considerando que cada día hay más estudiantes con alguna discapacidad en las diversas Escuelas y Facultades de la UNAM que requieren aprender una lengua extranjera, presentar el examen de requisito o bien alguna certificación.

Es en este marco que se elabora el proyecto institucional “Retos del CELE ante la Comunidad Universitaria con discapacidad”, el cual surge a partir de la iniciativa de la Dirección del CELE con el objetivo de identificar las necesidades administrativas, de infraestructura y académicas de los alumnos con discapacidad que estudian en el centro para mejorar los servicios que ya se proporcionan, pero también para sumar esfuerzos que resulten en una atención integral que nos coloque en vías de ser más incluyentes. En dicho proyecto participan diversas áreas del CELE, como son: el Departamento de Lingüística Aplicada, el Departamento de Servicios Escolares, la Coordinación de Evaluación y Certificación, la Coordinación de Educación a Distancia, el Departamento de Cómputo y la Mediateca por mencionar algunos.

El proyecto se elaboró con el apoyo y asesoría de la Mtra. Elia Lázaro Jiménez de la Escuela Nacional de Trabajo Social. Como parte del proyecto, se implementó en línea el cuestionario “Diagnóstico de Personas con Discapacidad en el CELE”, del 11 de junio al 6 de agosto de 2014 como requisito de reinscripción para los alumnos del ciclo escolar 2015-1 de los 16 idiomas que se imparten en el CELE: Alemán, Árabe, Catalán, Chino, Coreano, Francés, Griego Moderno, Hebreo, Inglés, Italiano, Japonés, Portugués, Náhuatl, Rumano, Ruso y Sueco. Con esta medida, pudimos obtener respuesta de 4003 personas.

A continuación les mostramos los resultados: del total de participantes, 54.2% fueron mujeres y 45.8% hombres. La mayoría (78.6%) tiene entre 18 y 25 años. Más del 85% son estudiantes de licenciatura y 9.3% de maestría. Sólo 2.1% de los que contestaron el cuestionario tiene dificultad para ver, es decir, respondieron sólo ver sombras aun cuando utiliza gafas o lentes. La mayoría respondió que no tiene dificultad para ver las letras de un texto, aunque 21.8% tiene dificultad moderada. Con lo que respecta al problema de sordera,



Gráfica 1. Porcentajes de las respuesta hacia la pregunta del cuestionario “¿Considera que tiene alguna discapacidad?”

3.5% afirmó que tiene dificultad moderada para oír una alarma, una sirena u otros sonidos fuertes. Otro 3.3% opinó que tiene dificultad moderada para producir palabras u oraciones completas debido a un problema de lenguaje. Un porcentaje mínimo (0.8%) dijo tener dificultad moderada para utilizar brazos o manos para escribir. Sólo 1.7% tiene dificultad moderada para caminar.

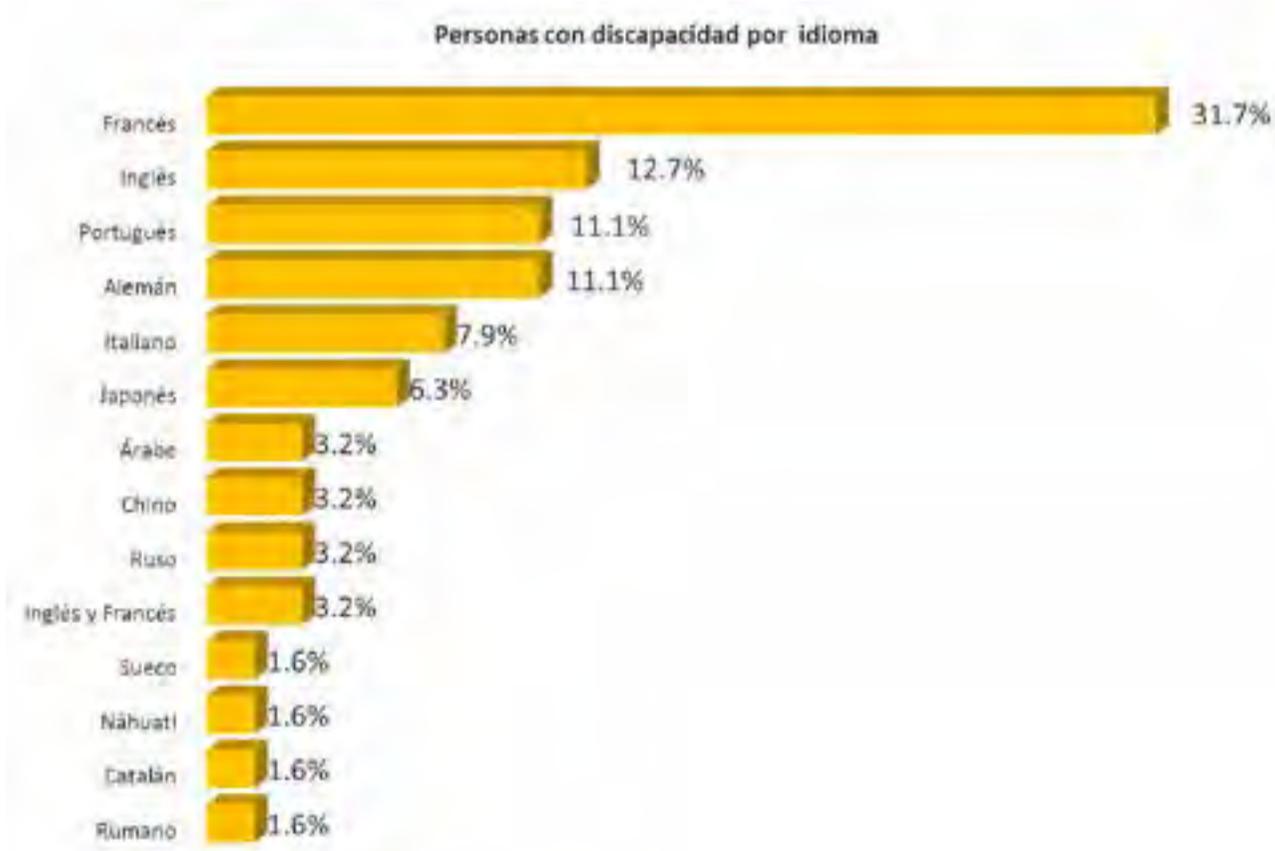
En números absolutos, fueron 63 casos de un total de 4003 participantes que dijeron tener alguna discapacidad, es decir 1.6%. Los tipos de discapacidad que se presentaron con mayor frecuencia son la visual y corporal, seguidas de la auditiva, como se muestra en la gráfica 1:

Cuando se les solicitó a los estudiantes que especificaran el tipo de discapacidad visual contestaron lo siguiente: ceguera nocturna, debilidad visual, visión borrosa, miopía y astigmatismo y queratocono bilateral.

Para el caso de la discapacidad física, mencionaron la amputación de algún brazo, artrosis coxofemoral, dificultad para subir escaleras, condromalacia patelar y artrosis de rodilla, dificultad de movimiento en rodillas y manos, deformación por artritis reumatoide, displasia fibrosa congénita, con movilidad baja, fractura en proceso de consolidación en la diáfisis de la falange proximal del 4to. y 5to. dedos del pie derecho con metatarsalgia en ambos pies, lumbalgia, parálisis cerebral espástica, parálisis leve, acondroplasia ósea y discapacidad coronaria, entre otras.

Los que tienen una discapacidad auditiva mencionaron varios problemas: solamente escucha con un oído, disminución de la audición en oído izquierdo al 50%, una pequeña discapacidad auditiva, malformación en el oído izquierdo y pérdida auditiva. Un solo alumno contestó que tiene discapacidad mental, pues considera que desatiende prioridades de suma responsabilidad.

El análisis de datos por género muestra que los hombres presentan mayor discapacidad con 54.0% y las mujeres con 46.0%, aunque en discapacidad visual tienen el mismo porcentaje (27.0%).



Los alumnos de la Facultad de Filosofía y Letras, así como de Ciencias Políticas y Sociales son quienes presentan mayor porcentaje de discapacidad. Aquellos que tienen entre 18 y 25 años, igualmente, reportan con mayor frecuencia algún tipo de discapacidad.

Al desglosar la información por lengua, los estudiantes de francés son lo que presentan algún tipo de discapacidad con mayor porcentaje, seguidos de los de inglés y portugués, tal y como se puede apreciar en la gráfica 2.



Gráfica 3. Tipo de infraestructura que reportaron los alumnos para mejoras en el CELE. Nota: Del total de la población que contestó el cuestionario, 257 opinaron sobre los apoyos adicionales que se necesitan realizar en el CELE.

En el cuestionario también se preguntó sobre las condiciones en las que se encuentra la infraestructura del CELE. Un 16.6% contestó que no son de fácil acceso edificios, auditorios, biblioteca y oficinas. Otro 22.9% opinó que no son de fácil acceso los salones; 31.6% los pasillos y 25.8% las escaleras. Casi 40% dijo que el acceso a los sanitarios no es el apropiado. Con respecto al apoyo que necesitan los estudiantes para atender su discapacidad, más de 70% contestó que el CELE necesita construir rampas, colocar otro elevador en el edificio B, además de mejorar señalamientos y ampliar las rutas de emergencia.

Con esta primera recolección de datos identificamos de voz de los estudiantes los siguientes retos:

1. Necesidades académicas que se resumen en mejorar la atención y promover la inclusión en nuestras aulas y el acceso a la información para mejorar el aprendizaje de lenguas.
2. Mejora de las instalaciones, si bien ya se realizaron algunos trabajos como la colocación del elevador en el edificio A y la construcción de algunas rampas, se reporta la necesidad de construir más rampas en el edificio B para facilitar el acceso a personas con alguna discapacidad motriz y la urgencia de adaptar los sanitarios en ambos edificios.

Con base en dichos resultados se plantean las siguientes acciones: en cuanto a las instalaciones se prevé construir un puente para conectar ambos edificios, de tal manera que las personas suban por el elevador colocado en el edificio A para acceder al primer piso del edificio B. Se propone colocar señalizaciones en sistema Braille a la entrada de los edificios para identificar los diferentes espacios dentro del CELE, así como en el elevador.

En cuanto a las acciones que den respuesta a las necesidades académicas y tecnológicas, las diversas áreas del CELE involucradas en el proyecto institucional han propuesto dos proyectos específicos:

- a) Grabación de exámenes de comprensión de lectura en inglés, italiano y portugués. Proyectos de trabajo presentado por dos profesoras de tiempo completo del Departamento de Lingüística Aplicada (DLA).
- b) La Audioteca digital, proyecto a cargo del Departamento de Inglés con el apoyo de la Coordinación de Educación a Distancia.

Se planea también impartir un curso de sensibilización del personal directivo, académico y administrativo para poder proporcionar la atención adecuada en los diversos niveles a personas con discapacidad. El curso se llevará a cabo con el apoyo de la Dra. Esther Labrada de la Dirección General de Tecnologías de la Información y Comunicación (DGTIC), asimismo con su apoyo, se tiene contemplada la implementación tecnológica necesaria para hacer accesibles los cursos en modalidad semipresencial y en línea a personas con debilidad visual y ciegos principalmente.

Algunos profesores comprometidos con la educación que han dedicado de manera generosa su tiempo y esfuerzo en adecuar materiales para sus estudiantes se han integrado al proyecto con el fin de favorecer a más personas y compartir con otros profesores sus experiencias, formándolos para apoyar de mejor manera la enseñanza y el aprendizaje de una lengua a personas ciegas.

Es importante mencionar que los involucrados al proyecto no somos especialistas en temas de discapacidad, por lo que hemos buscado acercarnos a los expertos y hemos encontrado en el Seminario de Intercambio Académico sobre Discapacidad una fuente de aprendizaje y una red de colaboración institucional que ha dado un fuerte impulso a nuestro proyecto, que si bien está en sus primeros pasos, estamos seguros que siendo constantes podremos ir avanzando poco a poco, pero con determinación hacia la construcción de un CELE más inclusivo.

Experiencias y discursos desde la discapacidad en Ciudad Universitaria

Trayectoria universitaria de la discapacidad visual en la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales

Moisés Zenteno López
ENTS-UNAM

Narrativas de la discapacidad motriz desde lo social

Irving Vázquez Cruz
ENTS-UNAM

Ponencias presentadas en el Quinto Encuentro del Seminario
10 de Octubre de 2014, Casa de las Humanidades



Irving Vázquez Cruz

Moisés Zenteno López

Teniendo en cuenta que aquí hay cantidad de autoridades de la UNAM, me gustaría no entretenerme tanto en la parte teórico-conceptual y profundizar más en lo que encontré, es decir, en los hallazgos de la investigación, qué obtuvimos a partir de todo esto. En realidad, lo que pretendo con esta investigación, es hacer visible a esta comunidad con discapacidad visual, porque sinceramente me parece que por más esfuerzos que se hagan, como lo han mencionado anteriormente, de buena o mala voluntad, pareciera que siempre quedan en el escrito, en la letra y nada termina llevándose a cabo.

Para iniciar el primer punto que abordaré es el interaccionismo simbólico, a partir de la propuesta de Erving Goffman. Posteriormente, conceptualizar un poco la discapacidad visual, qué se ha hecho, qué se ha visto. Posteriormente sería la trayectoria escolar universitaria, después la metodología ¿Qué hice y de qué forma obtuve esta información? Y para terminar, la presentación de los resultados que obtuvimos de esta investigación. El trabajo está enteramente dedicado al estudio microsocioal, en este caso a la vida cotidiana de las personas con discapacidad visual ¿De qué forma interactúan ellas dentro de la Facultad? ¿De qué forma se relacionan ellos con sus padres, con sus compañeros de clase, con sus profesores, con los administrativos y con la misma Facultad, con la comunidad universitaria dentro de CU?

Algunos fundamentos del interaccionismo simbólico lo retoman autores como Charles Cooley y George Mead, por ejemplo, Charles Cooley menciona acerca de *looking glass self* que puede ser traducido como el espejo de mí mismo (espejeo), el hecho de cambiar roles ¿Cómo yo me identifico a mí mismo a partir de tomar el rol de otro? como cuando somos niños y jugamos al doctor. Yo adopto todo ese papel de ser el doctor que hasta me pongo una camisa blanca que ni me queda, pero yo tengo mi bata de doctor, de esa forma yo estoy interpretando el rol de otro, a eso se refiere con el espejeo con nosotros. Por parte de George Mead retoma los elementos que comentaba anteriormente “el yo, el mí y el *self*”.

¿Qué es el yo? El yo es la parte que yo identifico en mí mismo.

El mí es lo que los demás esperan que yo sea.

Y ¿Qué es el *self*? Cuando yo reflexiono conmigo mismo y adapto ese mí y ese yo, entonces actuó con los demás, de qué manera yo pienso representarme a mí mismo o comportarme ante los demás teniendo en cuenta siempre las actitudes de los otros. Pero aquí debemos tener en cuenta que si hablamos de personas con discapacidad visual ya sean ciegos o débiles visuales ellos prescindir de esa capacidad visual de poder ver aptitudes, gestos, todo aquello que llamamos el lenguaje no verbal, el lenguaje corporal en este caso. Entonces para este caso específico Goffman genera dos conceptos muy amplios:

El primero sería la perceptibilidad, ¿Cómo se percibe, cómo percibimos la actitud de los otros y aun mayor, la evidenciabilidad, aquí hay un ejemplo muy claro. Por ejemplo, yo podría estar aquí presentando y tal vez empiezo a tartamudear, puede ser muy obvio para todos porque me están viendo, pero mi tartamudeo no impacta a la vista, sino al oído, porque me están escuchando. De esta forma es como lo podríamos llevar con los ciegos y débiles visuales.

También dentro del Interaccionismo simbólico se encuentra el *face to face* o el encuentro cara a cara, los encuentros cara a cara se realizan cuando una persona se encuentra en presencia inmediata de uno o más individuos, cuando empezamos a interactuar y nos relacionamos con los otros. Y aquí ya aterrizamos de manera más práctica la teoría, la propuesta de Goffman es la suma analogía entre la sociedad y el teatro, por eso le llama enfoque dramático, él nos habla de medios, máscaras, actores y personajes que desempeñan roles y todo esto en conjunto nos lleva a construir un *performance*. ¿De qué manera me presento yo ante los otros? El medio en este caso sería la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales entendida como aulas, escaleras, oficinas administrativas, biblioteca, salas de cómputo. La máscara, ¿Qué máscaras llegamos a utilizar? Es la forma en cómo nos vamos a presentar, cómo queremos que el otro nos vea. El actor o personaje, aquí entra lo que comentaba anteriormente, el yo y el mí, el yo es el actor es la persona, el mí es ese personaje; esas características o roles que tienes que presentar ¿Por qué? Porque la sociedad te demanda eso y todo esto nos lleva a generar el *performance*.

Posteriormente, yo soy trabajador social, no soy sociólogo, entonces tendría que llevar toda esta teoría al trabajo social. Entendiendo que los estudios microsociales tendrían esa parte o esos encuentros que tienen las personas con discapacidad social, en este caso los estudiantes y entendemos a la exclusión social como la ruptura de ese lazo social, esa exclusión, esa discriminación, el hacer menos, pobretar al otro, todo eso es parte de la ruptura del lazo social que elimina esta solidaridad dentro de la comunidad universitaria.

Aquí ya vamos a la Facultad, entendida como escenario, en donde se da una trama social, hay sujetos, hay vulnerabilidad, los lazos sociales o están rotos o se están uniendo. Hay espacios de socialización y por ende se da interacción social. El escenario lo podemos denominar como un contexto y un lugar en el cual se llevan a cabo estas interrelaciones, en donde cada quien, personas con discapacidad o convencionales -como las llaman ellas- entonces actuamos de acuerdo a nuestros papeles y roles que deseamos.

¿Qué sucede aquí con los símbolos de prestigio, de estigma y los desidentificadores? Los símbolos de prestigio son los que nos dan precisamente eso, prestigio, el hecho de que yo llegue vestido de un traje, no sé, “Armani, Hugo Boss” eso me da prestigio ¿Por qué? Porque las personas saben que es una marca cara.

¿Qué elementos me da un símbolo de estigma? Tal vez en este caso los tatuajes, una chica comentaba que es débil visual pero ella no utiliza gafas oscuras, ella utiliza gafas transparente normales como las que usa cualquier persona, entonces, por el hecho de no usar lentes oscuros ya no le creen que es ciega o débil visual. Entonces es un símbolo de estigma el hecho de no usar lentes oscuros, si no los usas entonces no eres ciego o si no usas bastón entonces no eres ciego, eso es un símbolo de estigma y un desidentificador, volvemos al mismo ejemplo. Ella no usa lentes oscuros, por lo mismo, porque no le gusta que piensen que es ciega, entonces por eso usa lentes transparentes. Entonces aquí vamos al tipo de símbolos y simbología que ocupamos.

Posteriormente, yo no quise presentar o utilizar algún concepto de discapacidad, porqué preferiría que ellos lo generen, que ellos construyan esa definición de discapacidad, siempre hemos hablado de discapacidad pero ¿Quién

define qué es discapacidad? ¿Quién lo ha dicho?

La mayor parte de las veces se define la discapacidad, a partir de nosotros los que estamos estudiando la discapacidad y por qué no tomamos en cuenta la voz de ellos, la opinión de ellos. Por eso simplemente me limité a tomar ciertos paradigmas: el de prescindencia, entendido como una vida que no vale la pena ser vivida; el modelo médico; y el modelo social. Pero solamente como un marco de referencia, a mí lo que me interesa es saber que opinan ellos y no que es lo que históricamente se ha dicho sobre la discapacidad.

Les comentaba que el título de mi tesis es “Trayectoria escolar universitaria”, entonces aquí voy a explicar un poco la noción, el uso y práctica que se le ha dado. Para empezar, la trayectoria escolar es entendida como la eficiencia terminal, cuántos se titulan en cierto año, de cierta generación, también se miden sus calificaciones, un promedio de aprobación y reprobación o un nivel de rezago. También está la deserción, cuántos desertan de la carrera, cuántos ingresan, cuántos egresan; pero si se dan cuenta, es una perspectiva cuantitativa, prácticamente es de números, cifras duras y mi investigación es de corte cualitativo.

Entonces ¿Qué es lo que hago yo para entender la trayectoria escolar universitaria? En un primer momento brindarle la posibilidad de su propia voz. Estudiar una trayectoria escolar universitaria desde mi perspectiva y el planteamiento que yo tengo es recuperar la historicidad de estos alumnos ¿Qué es significativo para ellos? ¿Por qué ellos desean estudiar cierta carrera? ¿Por qué no desisten si hay miles de obstáculos? Eso me parece más importante que saber cuántas materias ha reprobado, cuántas materias pasa con diez, qué promedio tiene, si es becado, o no. Me parece que la cuestión de números no la omito, tampoco menciono que no es importante, pero en este caso no es lo que yo intento abordar, me parece más importante para mí lo cualitativo, lo que les mencionaba anteriormente.

¿De qué manera obtuve la información? Primero una definición de la pregunta de investigación ¿De qué manera definen los estudiantes con discapacidad visual su trayectoria escolar universitaria? ¿A qué obstáculos se han enfrentado? ¿Qué estrategias han utilizado para afrontar esos obstáculos? ¿Por qué no han desistido? ¿Por qué desean tener una carrera? ¿Por qué desean tener estudios profesionales? Determinar los sujetos de estudio no fue tarea fácil porque -como la mayoría sabemos aquí- no hay un censo en el cual tengamos claro cuántas personas con discapacidad hay, ya no en toda la UNAM, sino en toda Ciudad Universitaria sin embargo, durante la búsqueda y en el trayecto de todo esto me encontré con el licenciado Carlos y licenciada Diana, quienes me apoyaron en la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales. Ellos son responsables del programa de accesibilidad visual en la Secretaría de Asuntos Escolares. En este programa hay ocho personas con discapacidad visual, solamente participaron seis, los otros no decidieron participar y es respetable que no hayan querido hacerlo, sin embargo, aquí determinamos a los sujetos de estudio, son seis personas que están en el sistema escolarizado.

El muestreo teórico; el muestreo teórico se refiere a realizar entrevistas semi estructuradas, prácticamente fue una entrevista a cada uno, con una duración aproximada de 50 minutos y con el apoyo de una guía de entrevista. Y el siguiente paso metodológico es la digitalización de la información obtenida, se transcribe literalmente lo que ellos mencionan, yo no hago tergiversa-

ción de sus respuestas, de hecho está planteado en la tesis -como tal- fragmentos de sus respuestas y para esto se diseñaron categorías para respetar la confidencialidad y anonimato de ellos. Por ejemplo, aquí se me paso escribir la pero la puse así: las siglas son “UDV Universitario con Discapacidad Visual” posteriormente agrego una letra “F o M”, F de Femenino y M de Masculino, posteriormente un número, este número corresponde al número de entrevista que realicé y después del número, el lugar, por ejemplo, sería Universitario con Discapacidad Visual, Femenino, entrevista número 2 y la Escuela Nacional de Trabajo Social o Universitario con Discapacidad Visual masculino, la entrevista número 4 y lo entrevisté en la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales para evitar poner nombres y todo ese tipo de cuestiones y tener mayor validez científica. Por último, se hace una reducción de datos, se cruzan categorías, se cruzan variables, se generan los conceptos que ellos han referido con respecto a cada pregunta realizada, se sistematiza y se llega a la interpretación. Para esta metodología utilice la teoría fundamentada, no como una teoría eje, porque mi teoría eje es el interaccionismo simbólico, elegí la teoría fundamentada como un método de análisis, ¿método de análisis de qué? Del contenido de estas entrevistas.

¿Qué encontramos en los hallazgos de investigación? Primero, algo que ya sabemos, que la discapacidad es un constructo social, es generado por las personas, pero ¿Qué personas son las que generan dicho constructo? Para ellos, es generado por las personas que ellos llaman convencionales, es decir nosotros que no tenemos una discapacidad visual. Posteriormente, ellos no se consideran personas discapacitadas, ni limitadas, simplemente se asumen como personas diferentes; ellos pueden hacer prácticamente lo mismo que todos, solamente que a un ritmo distinto y de distintas maneras, por lo cual, el término discapacidad, limitación, deficiencia, quedan superados prácticamente.

Ellos mencionan que una limitación es algo que te impide hacer algo, sin embargo, ellos no están impedidos, se sienten y son capaces de hacer prácticamente todo y, tradicionalmente, se ha entendido que la discapacidad es una reducción de capacidades, lo cual para ellos de entrada ya no es válido desde su perspectiva y aquí yo no estoy hablando de lo que yo interpreto o yo supongo, esto es lo que ellos dicen.

¿Qué encontramos también? Que hay prácticas y procesos excluyentes en las aulas. ¿De qué manera se llega a excluir al alumno? Por ejemplo, estrategias de enseñanza, entendidas como aquellos métodos y prácticas que utiliza un profesor didácticamente para dar clase. Cuando un profesor escribe en el pizarrón solamente escribe pero ¿a quién está dando clase? escribe para los que pueden ver, si él no lo expresa oralmente, las personas ciegas o débiles visuales no pueden saber qué está escribiendo, de esta forma ellos se perciben excluidos.

¿Qué otra práctica se considera excluyente? El hecho de sacar copias, es una práctica cotidiana y legítima sacar copias, a todos como alumnos y como profesores mandamos a alguien a que saque copias de dos capítulos de un libro, sin embargo, el hecho de digitalizar dos capítulos de un libro es una violación a los derechos de autor, entonces digitalizar no es una práctica legítima, el sacar copias es permitido, digitalizar un libro es una violación a los derechos, esto es entendido como exclusión para las personas con discapacidad visual.

Aquí podemos retomar lo del Tratado de Marrakech y revisar todo esto, ellos, los alumnos con discapacidad visual le dan gran importancia al programa de accesibilidad visual, sin embargo, consideran que lo ideal sería replicar este tipo de programas en todas las facultades no solamente en la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales.

Y el idioma como requisito de titulación, ellos tienen que estudiar ese idioma no en su Facultad, si no en el CELE, porque en la Facultad los profesores no se sienten capaces ni instruidos para poder dar ese tipo de formación, entonces se tienen que trasladar los chicos con discapacidad visual al CELE. De esta manera ellos también se sienten excluidos y creen que no son parte, no forman parte de la Facultad por este hecho, es un obstáculo, el primero movilizarse y después para titularse, entonces esto limita la eficiencia terminal si nos vamos a los números.

La infraestructura universitaria, no hay semáforos parlantes o accesibles en Ciudad Universitaria, no hay señalizaciones en Braille, no hay canaletas o guías de bastón, el transporte de Pumabús a veces llega a ser insuficiente; en este caso ellos ocupan transporte especial, pero a veces tiene que pedirlo con una hora o dos horas de anticipación para que lo puedan utilizar.

Y ya para terminar, ellos consideran que primero tendría que haber cambios urgentes en todo esto y que se hagan y realicen estrategias, proyectos y programas, pero a partir de las necesidades sentidas, no de lo que nosotros creemos o suponemos que ellos necesitan. Debemos de preguntar en verdad a las personas qué es lo que necesitan, de qué manera podría facilitarse el trabajo, de qué manera podrían incluirse y no simplemente generar acciones desde mis suposiciones, desde lo que yo pienso, desde lo que yo siento. Eso es todo, gracias.

Lic. Irving Vázquez Cruz

Mi tesis está basada en la teoría de la estructuración de Giddens, una teoría que es poco explorada desde la discapacidad al menos, solo la conciencia discursiva. Éste es el primer punto, el segundo punto es cómo entiendo la discapacidad motriz con relación al trabajo social y a los referentes conceptuales y teóricos que tiene esta tesis. Sin ahondar mucho en cuanto a la muestra y a toda la metodología, voy a presentar las categorías de análisis. ¿Cuáles son las categorías de análisis principales de esta tesis? Son cuatro que posteriormente las mencionaré, de las cuales me detendré en dos: Apoyos familiares como apoyos para salir adelante y relaciones entre iguales como son amigos, compañeros, etc.

Me voy a centrar en algunos conceptos primordiales. Nosotros tenemos un inconsciente como cualquier otra persona, actuamos bajo una rutina, es decir, saludamos, nos movemos, nos desplazamos de diferentes formas. No tenemos una conciencia aún de un acto en específico, nosotros o las personas con discapacidad motriz viven una trayectoria universitaria, en la cual ven una biografía histórica, es decir, en tiempo y espacio. Tiempo en el que son alumnos o estudiantes -que no es lo mismo-, algunos están realizando deporte, otros son alumnos como tales, u otros son administrativos, en el cual actúan bajo influencia de su medio ambiente, tienen una rutina, pero en esa rutina se muestran obstáculos tales como de infraestructura y sobre todo sociales que es lo que aqueja esta tesis.

La persona con discapacidad, si no es antes de la intervención de trabajo social, con una entrevista o con una intervención desde lo social, no hay una

forma de evidenciar o estructurar su lenguaje o que se escuche este lenguaje es decir, que escuche su propia voz. Es aquí cuando llevamos a cabo una conciencia práctica, cuando no somos capaces, por limitaciones por obstáculos o por otra cuestión, al estructurar nuestro lenguaje a través de los recursos que nos dan la familia, los amigos, el apoyo institucional o las políticas incluyentes. Vencemos todas estas restricciones, que se nos ponen a diario en un contexto universitario, pues gracias a estos apoyos sociales logramos una conciencia discursiva, es decir, nos comunicamos con nosotros.

Aquellos otros que son los que comúnmente, como mencionaba mi compañero Moisés “los convencionales”, son los que desde nuestra postura pensamos que es la discapacidad y van formando entonces en las personas con discapacidad una con cognoscibilidad, es decir, tiene que ver un poco con el ser, una identidad, un conocimiento de mí mismo, pero es a través de una trayectoria de que me dé cuenta de quién soy y de todas las limitaciones que he tenido.

Esto es como yo entiendo la discapacidad desde el trabajo social, referente a los conceptos metodológicos. Como bien dijimos y se ha visto el modelo tradicional y del cual se ha tratado la discapacidad motriz, como una rehabilitación para que sean funcionales y hay un discurso oficial que se normativiza en el cual todos debemos de ser funcionales desde diferentes entidades.

La identidad en Ciudad Universitaria es muy diversa, de una persona con discapacidad que concurre en otra universidad o en otro contexto social, hay una exclusión de actividades sociales, tales como la participación rutinaria en trabajos de equipo, por ejemplo. Desde trabajo social debemos de entender que la modernidad influye bastante, ya que actualmente, la modernidad te pide ser funcional en un trabajo, ser funcional en algo, lo que sea pero tú tienes que ser funcional, si no, no sirves para el capitalismo, el neoliberalismo, o como se quiera entender.

Posterior a ello Carballada nos dice -un trabajador social-, que los sujetos deben ser los protagonistas de su realidad y a partir de ellos se deben aplicar políticas sociales, no a partir de lo que uno cree. Se debe entender al sujeto construido por el lenguaje y es por ello el énfasis en las narrativas. Entendido todo esto gracias al trabajo social y a la sociología, entender a la discapacidad motriz, no como un problema sino como un fenómeno social que atañe a todas las estructuras o modos de vida. En este sentido la persona está construida por la misma persona con discapacidad, por el contexto universitario y por el problema que sería de exclusión social.

La narrativa entonces, sería el puente entre entender todo este concepto teórico con las narrativas que nos den las personas con discapacidad y así, gracias a esto, se va poder hacer una intervención prudente desde lo social a la discapacidad motriz. Este será el dispositivo que igualmente menciona Carballada nos va permitir entender de mayor forma la discapacidad.

Antes de dar seguimiento a esto, quisiera dar un agradecimiento a las personas que me apoyaron con las entrevistas, tanto en el contacto como en el seguimiento, es sumamente importante y enriquecedor como investigador, sobretodo como persona, hacer esas entrevista, entendiéndolas como un evento rutinario, del cual las personas convencionales estamos muy aparte y lo vemos como “pues si tienen problemas de accesibilidad”, pero va más allá de eso, va más allá porque tiene que ver con las interrelaciones que a diario tenemos, tiene que ver desde cómo me trata, cómo soy tratado, cómo quisiera

que me traten. Dentro de esto hay estilos en cuanto a las narrativas, mi estilo fue cambiar ese nombre, de tal forma que se respetó una identidad. Cuando las personas con discapacidad que entrevisté sepan que ahí están ellos, que es el reconocimiento, hay un detalle, que ellos lo vean, cuando menos leer su testimonio.

Las cuatro categorías que analizo son: acuerdos familiares, relaciones entre iguales, apoyo institucional y de ahí, el apoyo institucional lo centramos en las autoridades y las políticas de inclusión y exclusión como las entienden las personas con discapacidad, algunas son creadas en el supuesto de que son inclusivas pero realmente lo que hace es generar más exclusión. Todo ello relacionado a Ciudad Universitaria

La primer subcategoría que tiene que ver con los apoyos familiares es la construcción de la cognoscibilidad, es ¿Cómo influye en mi familia o cómo yo considero o cómo consideran la discapacidad? Eso va a nivel de conciencia, desde pequeños o desde niños, aquí traigo el primer testimonio de Luz:

“Mis papás me han dicho que es algo de la naturaleza, que si se sienten culpables, pero yo les digo que no se claven, que esto le puede pasar a cualquiera, eso no se da de manera espontánea eso se da a través de una trayectoria de vida interrelacionada con otras personas que le han permitido entender que no es algo de extrañeza.”

La independencia: muchos, generalmente los casos que tuve, algunos saben que la independencia es vivir aparte porque así yo me puedo valer por mí mismo. Por otro lado si hablamos de independencia, cuando dentro de mi casa hago o me dejan o me permiten o me motivan a que yo haga cosas por mí misma. Son diferentes posturas pero las dos, pero hay otra postura pero tiene que ver con las dos, concluyen que eso es independencia, la movilización por que independientemente de que vivas solo, vas a tener que hacer las cosas por ende solo. Pero si vives en casa y además te motivan, hablamos de la influencia de la familia; en el segundo caso vemos como la familia, en especial el padre, le dice que tiene que hacer varias actividades y que le dice a su mamá “no le ayudes, que ella lo haga sola”.

Una subcategoría es la comprensión, límites y desarrollo de capacidades. En el primero, vemos que no es una limitación la discapacidad motriz para hacer deporte, porque se da cuenta de que puede hacer, igual o mejor, ciertas actividades físicas que las personas convencionales, es decir que para esta persona no hay limitación física ni mucho menos intelectual.

Para Ernesto, la educación será un arma para los que piensen que por su condición física no va a poder luchar y así conseguir lo mismo que los otros.

Susana nos dice que “el estudio es para aprovechar las capacidades mentales que tengo”, dado que algunos testimonios referidos por ellos dicen que asemejan mucho con los demás, los otros, que la discapacidad motriz tiene que ver mucho con la discapacidad intelectual y eso es algo muy recurrente que nosotros pensamos.

Otra categoría es la movilización independiente que en Ciudad Universitaria, tiene más testimonios:

“Con mis puras muletas yo salgo –dice él-, me subo al Pumabús, subo escaleras, me salgo a la calle y sí, acabo bien cansado y todo, pero por lo menos, ya poder decir con los cuates, ya puedo subir escalones y he saltado aquí alambrados y otros caminos difíciles”. Esto es una movilización independiente que si bien la familia le aconseja “oye tú puedes moverte de esta forma, puedes hacer esto otro”, pero se refuerza con el apoyo de los amigos.

Los antecedentes de discapacidad no son los mismos que en una familia que no ha tenido ni un referente de lo que ha sido la discapacidad o no lo han vivido en cómo se atiende al hijo, o al hermano, a que cuando ya han tenido un abuelo, un papá o alguien, en este caso Karla dice que su papá ya cuidaba a su abuelo, el papá de su papá, que entonces quedo ciego y en silla de ruedas sin piernas; entonces el ya conocía los tratamientos pero aun así a pesar de ello, todavía con esta postura de antes de que pasara el accidente (porque Karla adquiere el accidente). Todavía seguía con esas nociones paternalistas, pero a partir de que ella va demostrando que puede ser independiente, va cambiando la cognoscibilidad, tanto familiar, tanto personal de la persona con discapacidad. Sin embargo, en contraste, cuando hay ausencia familiar hay que buscar otros recursos, estos recursos en especial cuando son niños, no son categorizados o discriminados de la forma de que no me voy a fijar en esto, si no lo que se tiene a la mano, es decir, si estas en un hospital la mayor parte del tiempo -como dice este testimonio- las telenovelas te ayudan de alguna u otra forma a ver como es el mundo afuera y qué es lo que tengo, y qué es lo que no tengo que hacer.

En la formación de recursos algo muy importante son los valores. Los valores no los vamos a entender como epistemológicamente se les conoce, los valores para ellos pueden ser la familia y la fuerza interna. Estos no están conceptualizados como tal, pero es algo que la familia le dió como recurso para poderse valer o interrelacionarse con los demás, en este caso, si vemos el valor de respeto, de confianza y sobre todo la dignidad, que debe cuidarse ella misma pero también cuidar a los suyos.

Las restricciones de capacidad, es decir, no siempre los padres de familia van a dar esto, las capacidades o recursos. A veces la persona con discapacidad instruye a los demás, en este caso -el segundo caso Amalia- instruye a sus hijos por medio de la formación educacional del sistema Montessori para que se interrelacione con diferente discapacidades, para que se dé cuenta que así como otras discapacidades psicosociales, también la discapacidad motriz puede hacer más cosas.

En otro contexto, tenemos el apoyo escolar, que tiene que ver con todo esto de que los apoyen económicamente, los llevan a la escuela etc.

El “salir adelante” es un concepto que, no es motivacional como tal, sino tiene que ver con la conceptualización de “tienes”, es decir, que la familia te da a partir de todos esos recursos la motivación de salir adelante gracias al apoyo emocional. En el primer caso vemos que, a partir del accidente, su papá le dice que ella puede, pero más que con palabras, con acciones, la mantiene siempre ocupada y nunca la deja que caiga en crisis. En la motivación, por otra parte, le dicen que él no tiene límites, que puede hacer cualquier cosa como cualquier otra persona. Algo importante es que construyen un proyecto de vida, si ellos no tienen en sí una conciencia de qué quieren hacer después de, es cuando entramos en angustia, que es otra categoría que ahorita no la

voy a tocar.

La familia como espacio de confianza: la confianza tiene que ver con las actividades diarias, como salir a una fiesta o tener el permiso para ir a un lugar.

La protección a un entorno vulnerable, por ejemplo, tenemos que dar recomendaciones o consejos de “no hagas esto, porque te puede pasar esto”, “no vayas allá porque te puede pasar esto”, “no te juntes con este tipo de personas por que te pueden hacer sentir mal”.

Se da una prevención a nivel familiar para que después, en el entorno social, estén preparados a lo que les podrían vulnerar su dignidad. Las relaciones estrechas se dan, por ejemplo, entre los hijos, madre e hijo; sobre todo, es la tendencia, que no siempre se da con el mismo sexo, es decir, siempre se da mamá-papá, mujer-hombre, mamá-hijos, mujer-hombre. Siempre es con el sexo contrario, esto es algo que sale en todas estas relaciones.

En cuanto a cambio de hábitos, ahí encontramos que a partir de los accidentes, hay que cambiar los hábitos y ahí la comprensión de sí mismo cambia. El rol jugado se da, creeríamos que se da de acuerdo a “tú vas hacer esto, porque como posiblemente no te puedes desplazar bien no vas a poder barrer”, pero no, para ellos, para la familia ya no hay límites, igual lavan los trastes, barren, trapean, lavan los vidrios, hacen lo mismo.

La última categoría, ya no con testimonios, es la influencia de otros que nos da apoyo emocional como consejos para los que se sientan mal por alguna u otra cosa. Los tristes tienen apoyo emocional de los amigos. Apoyo laboral, de permitir que implementes un proyecto o cuando menos el desarrollo profesional. Los recursos también tienen que ver con la motivación, pero son de diferentes formas y no son iguales. La apariencia tiene que ver mucho, ahí ya hablamos de la exclusión, porque apariencia tiene que ver con todo esto, de que en ocasiones se trata “mejor” a la persona, digo “mejor”, porque se le da mucha asistencia; es una ayuda muy paternalista a la persona que esté en silla de ruedas que la que usa bastón. La apariencia también cree que las personas con discapacidad son introvertidas y demás, y no lo es así en general. La descorporización, que tienen que ver con: “entonces ¿Cómo tengo que ser, cómo tiene que ser mi cuerpo?”, con base a esa situación, no cambian la cognoscibilidad de que no todas las personas te estiman, pero hay otras que sí. La coraza protectora, las respuestas a la ofensiva pero también a la defensiva ante todas esas actitudes sociales de discriminación y exclusión

Acciones del Programa Universitario de Derechos Humanos-UNAM sobre la temática de la discapacidad

Patricia Brogna
Damián Rosales Manjarrez
PUDH-UNAM

Ponencia presentada en el Séptimo Encuentro del Seminario
21 de noviembre de 2014, Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM



Patricia Brogna y Damián Rosales Manjarrez

Haremos una reseña de las acciones que ha hecho el Programa Universitario de Derechos Humanos (PUDH-UNAM) sobre la temática de la discapacidad:

- Elaborar el “Diagnóstico sobre el estado que guarda la atención a la temática de la discapacidad en la UNAM”. En el año 2012 se le propuso al PUDH-UNAM realizar el diagnóstico desde una perspectiva de derechos humanos, muy generosamente y con muchísima disposición el Dr. Luis de la Barreda aceptó hacer esta investigación que fue como ponerle una lupa sobre la cabeza de la UNAM y ver qué estaba haciendo la Universidad respecto a discapacidad.
- Defensa de los derechos humanos de personas con discapacidad desde Clínica Jurídica donde la maestra Guadalupe Barrena Nájera y su equipo de estudiantes avanzados de licenciatura, abogados jóvenes en algunos casos con estudios de posgrado, trabajan entre otros temas, la temática de discapacidad. (Ver apartado Acceso a la Justicia de este mismo libro)
- Participar en el Congreso Internacional Virtual que se realizó el 4 y 5 de diciembre de 2014. El nodo funcionó aquí en la UNAM coordinado por un equipo de abogados de la red internacional de expertos en la temática, de la Convención y de los derechos de las personas con discapacidad.
- Colaboración junto a la Escuela de Administración Pública del Distrito Federal sobre un estudio que se está realizando respecto a políticas relativas a discapacidad.
- Organización del Seminario de Intercambio Académico sobre Discapacidad que se inició los primeros meses del 2014 y del que les voy a hablar en un momento.

Detallaré dos de las acciones del PUDH-UNAM, iniciaré exponiendo los resultados del “Diagnóstico sobre el estado que guarda la atención a la temática de la discapacidad en la UNAM”, realizado en 2013 y presentado en febrero de 2014 sobre las acciones de docencia, investigación, extensión y gestión de las necesidades de los alumnos..

Para saber qué tanto cumplía la UNAM con el derecho de las personas con discapacidad a acceder a la educación superior y qué tanto era una Universidad incluyente, debíamos saber primeramente qué era una Universidad incluyente. A partir de un estudio bibliográfico identificamos los factores, aspectos o acciones que una Universidad incluyente tendría que considerar o llevar a cabo. En ese punto se identificó que una Universidad incluyente debía tener una política institucional: el tema de la discapacidad tenía que estar en el plan de desarrollo o educativo o universitario y contar con recursos y presupuestos. Además en la política de bienestar universitario, se debía prever una oficina o área coordinadora.

La distinta bibliografía y los diferentes estudios identifican a las universidades que tienen planes y acciones para la inclusión lo cual les permite identificar a la población con discapacidad y sus necesidades. Otro de los prerequisites identificados es el personal capacitado, en el sentido que tenga la formación y la información; contar, por ejemplo, con un voluntariado o un servicio social que trabaje en ciertas acciones necesarias para apoyar o cubrir las necesidades de las personas con discapacidad. En el estudio nos enfocamos específicamente hacia los alumnos, pero las acciones de atención a la discapacidad bien pueden pensarse para la comunidad universitaria en

general sean alumnos, trabajadores y académicos con discapacidad.

En el caso de los alumnos los resultados obtenidos en el estado de la cuestión señalan la necesidad de asegurar programas o acciones de apoyo para estudiantes. Estas acciones se discriminan según la etapa del proceso educativo; la inclusión no es una fotografía, es un proceso que tiene diferentes etapas: (1) el ingreso o la selección de los alumnos, (2) la permanencia y (3) el egreso.

Durante esas tres etapas, la universidad desarrollará acciones específicas, realizará adaptaciones curriculares incluso de exámenes de ingreso o para la toma de apuntes. Uno de los tipos de discapacidad más invisibilizada a nivel de universidad, a nivel de educación superior y con menos respuestas institucionales a las necesidades de la población es la discapacidad psicosocial.

¿Cómo vamos a adaptar el proceso de aprendizaje de un alumno que, por su discapacidad, tiene más inasistencias o necesita regular situaciones que le causen conflicto como puede ser situaciones de exámenes o fechas perentorias, en el que si no se cumplen implican la pérdida y la posibilidad de seguir cursando? ¿Y en estas adaptaciones curriculares se debiera considerar incluso en los exámenes de ingreso? ¿O en la toma de apuntes? Porque entre las necesidades de algunas personas con discapacidad ese es un apoyo necesario. Recordemos que Gabriela Brimmer, activista con parálisis cerebral, fue alumna de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales de esta Universidad, y tomaba apuntes en su caso como en el de otras personas con distintas discapacidades, podría ser un servicio de apoyo que se resuelve como una actividad del servicio social.

Hemos hablado mucho acerca de la accesibilidad en estos Seminarios, sea en las bibliotecas, las señalizaciones, las alarmas, los intérpretes o en cuanto a tecnologías según las necesidades de cada tipo de discapacidad, ¿Qué otra cosa debe tener una universidad que se considera incluyente? Un transporte adaptado, investigación, becas para alumnos con discapacidad, programas de bolsas de empleo e inclusión laboral.

¿Cuáles serían los objetivos que tendría que tener un servicio de atención a personas con discapacidad? Informar, asesorar y orientar sobre el funcionamiento de la universidad, ayudar en la búsqueda de alojamiento del alumno con discapacidad, apoyo a los familiares, posibilitar el uso real de recursos y servicios de la Universidad, facilitar el proceso de enseñanza aprendizaje, potenciar la participación en actividades culturales, deportivas y favorecer la inserción en el mercado laboral. Estas son parte de las acciones que debería haber, según la bibliografía consultada, en una universidad que tenga una estrategia y una política de inclusión de alumnos con discapacidad.

En el caso del Diagnóstico ¿Cuál fue la metodología que utilizamos?

Hicimos un muestreo no probabilístico seleccionando a la población que considerábamos que tendríamos (o debería tener) información que nosotros necesitábamos. Como investigación exploratoria buscamos obtener datos e información básicos sobre un tema antes no investigado en la UNAM ni en ninguna universidad mexicana que nos dieran luz sobre otras líneas de investigación más profundas .

Con base en el organigrama ampliado de la UNAM se seleccionaron

Unidades de análisis de la UNAM como fueron Rectoría, las Facultades, las Escuelas Nacionales, la Coordinación de Investigación Científica, los Institutos, la Coordinación de Humanidades, los Institutos de Humanidades, la Coordinación de Difusión Cultural, la Secretaría de Posgrados, las Bibliotecas, etc.

Podemos decir que 62% de estas unidades respondió los cuestionarios que les fueron enviados. Este cuestionario estaba compuesto por diferentes módulos. En los módulos consultábamos diversos aspectos: qué había en la UNAM sobre gestión, qué acciones se identificaban para satisfacer las necesidades los alumnos con discapacidad, qué acciones se realizan en docencia, en extensión y en investigación en la UNAM.

Gestión

De las 67 unidades que nos contestaron que sí tenían algunas acciones, ¿Cuántas tenían programas? En ese caso podemos ver que el 72% contestó que no tiene programa, el 15% contestó que sí tienen programas pero luego cuando preguntamos sobre acciones vemos que el 87% (58 unidades) sí tienen acciones aisladas, y el 13% no tiene nada.

Ahora, ¿Cuáles son los tipos de acciones que hay en las distintas universidades? Y entonces consultamos: ¿Cuáles son las acciones referidas más recurrentes? Teniendo como repuestas: rampas, baños adaptados y en menor proporción podemos decir que hay transporte adaptado, apoyo a la toma de apuntes a alumnos con discapacidad, que hay un sitio web accesible donde puedan encontrar información para personas con discapacidad, intérpretes de lenguas de señas. Muchas otras acciones que sí deberían considerarse, no se están llevando a cabo o se ofrecen en algunos ámbitos, como servicio de computadoras con lector de pantalla, carteles en lenguaje Braille, bibliografía en Braille o audio libros, becas especiales para alumnos con discapacidad.

Otra información que se consideró importante es ¿Cuántas unidades consultan en el formato de ingreso si los alumnos tienen algún tipo de discapacidad? Y entonces observamos que son pocos los posgrados, las facultades y las escuelas nacionales que responden afirmativamente pues no es una política institucional, es una política de ciertos sectores de la UNAM.

Luego consultamos si preguntan el tipo de discapacidad. Y haremos aquí un paréntesis para aclarar por qué esta distinción es importante: es necesario preguntar al alumno si tiene una discapacidad en el formato impreso, luego de hacer esta primera identificación nos centramos en la población ingresante con discapacidad y preguntamos:

- (1) ¿Qué tipo de discapacidad?
- (2) ¿Qué necesidades específicas tienes?
- (3) ¿Qué apoyos necesitas?

Como expresamos el informe es una triada: saber solamente el tipo de discapacidad no dice nada, yo tengo que saber el tipo de discapacidad, las necesidades que tienen y qué apoyos necesitan. Sobre algunos apoyos que la persona necesite, quizás él ni siquiera lo sepa porque sean necesidades

normativas o necesidades que puedan ser identificadas por expertos. Pero podemos decir que en la mayoría de los casos la misma persona pueda decir qué apoyos o cómo le sería más fácil realizar la actividad. Insistimos en que si bien algunas de las Unidades encuestadas preguntan a los alumnos que ingresan si tienen una discapacidad, es importante que esta estrategia de identificación sea para todos los alumnos de nuevo ingreso, esté metodológicamente unificada y considere los tres aspectos de la tríada.

Identificamos cuáles eran las Unidades que contaban con bolsas de trabajo que llevan a cabo acciones específicas para personas con discapacidad. Aquí surge otra dificultad (que habíamos identificado desde otro ámbito de trabajo) la UNAM no cuenta con un registro de primer ingreso de alumnos con discapacidad. Cuando le pedimos a la UNAM que nos identificara egresados con licenciatura con discapacidad en las bolsas de trabajo, la Universidad no pueden hacer ese filtro en su base de datos ya que no está requisitada la pregunta en los formatos con los cuales se inscribían los candidatos. Se omite porque se considera discriminatorio y en ese caso hay que cambiar la mentalidad porque en realidad es una acción afirmativa: si yo no puedo saber cuáles son las personas que se están titulando en la UNAM con una discapacidad y, por ejemplo, formo parte de una fundación que hace inclusión laboral de personas con discapacidad, no puedo hacer el puente entre el empleador y el egresado de la UNAM.

La siguiente pregunta en el apartado de gestión fue: ¿Hay estudiantes con discapacidad en sus Unidades? Y podemos ver que hemos tenido según las respuestas (aunque aclaramos que no es su censo, que no tiene la metodología de un censo) la identificación en función de las respuestas de las unidades sobre ¿Cuántos alumnos con discapacidad tienen identificados? La respuesta que nosotros obtuvimos es que hay 514 alumnos con discapacidad en la UNAM lo que nos parece, obviamente, una cantidad muy baja. Seguramente hay muchísimos más alumnos con discapacidad en la UNAM. Las facultades, previsiblemente, son las unidades donde se concentra –según los datos- la mayor cantidad de alumnos con discapacidad, y otras unidades tienen hecha esta identificación en menor medida; en relación al sexo, la proporción es muy similar: 246 mujeres, 268 hombres.

Sobre la consulta ¿ustedes tienen accesibilidad al medio físico? 81% de las unidades respondió que sí y el 19%, lo hizo negativamente o no contestó. La gran mayoría de la accesibilidad física, como veíamos anteriormente, son aulas o baños accesibles.

Docencia

¿Qué hay en la UNAM sobre discapacidad en el área de docencia? ¿Qué se enseña y dónde?

De las Unidades de la UNAM que realizan actividades de docencia, solamente 8 refieren abordar la temática de la discapacidad. Las Unidades que, en mayor medida, refieren tener actividades de docencia, que incluyan la temática de la discapacidad son los posgrados, las escuelas nacionales y las facultades. Entre las facultades: la de Arquitectura, la FES Iztacala y la Facultad de Psicología y entre las escuelas cabe mencionar a la de Enfermería y Obstetricia, y la de Estudios Superiores Unidad León. Por otro lado, los Programas de Posgrado que refieren tener mayor cantidad de asignaturas

con materias sobre discapacidad son los pertenecientes a la Coordinación de Estudios de Posgrado, Derecho y Ciencias Sociales.

Otra distinción importante se refiere a la perspectiva con la que las mismas Unidades señalan abordar la temática: derechos humanos, médica o de salud, como grupo vulnerable, tecnológica, accesibilidad y diseño universal, etc., lo cual en ocasiones se debe a cuestiones disciplinarias y en otras, epistemológicas.

Extensión

Sobre las acciones de extensión relacionadas a la discapacidad en la UNAM, primeramente es importante definir de qué hablamos cuando hablamos de extensión universitaria.

La extensión universitaria tiene como misión difundir los conocimientos científicos, tecnológicos y humanísticos que se desarrollan en la Universidad para enriquecer la formación de los alumnos y beneficiar lo más ampliamente posible a toda la sociedad. Ahora, basándonos en la legislación universitaria, extensión universitaria es la tarea de ofrecer a quienes no estén en condiciones de asistir a las aulas y a los laboratorios de la universidad, las enseñanzas que constituyen el objeto de esos centros de estudio es decir difundir, expandir, poner en contacto a la comunidad con los saberes y los conocimientos que la misma universidad produce.

¿Qué podemos decir sobre las acciones de extensión relacionadas a la discapacidad en la UNAM? En primer lugar encontramos que de las 62 Unidades que respondieron sobre este punto, refieren realizar acciones de extensión en materia de discapacidad, un Posgrado, dos Secretarías, la Coordinación de Difusión Cultural, un Instituto de Humanidades, una Unidad de la Coordinación de Humanidades, dos Institutos de Investigaciones Científicas, la Coordinación de Investigación Científica, tres Escuelas Nacionales, cuatro Facultades y Rectoría. En total vemos que hay 17 Unidades que tienen algún tipo de acción de extensión relativa a discapacidad.

Más puntualmente preguntamos ¿Cuáles son actividades de extensión? A partir de lo cual podemos observar en el Informe sobre el Diagnóstico las respuestas obtenidas sobre diferentes acciones de extensión mencionadas en el formato de encuesta. Entre las acciones –ya sea las preestablecidas y las acciones que surgen a partir de “otras”- mencionamos: capacitación a empresarios, a gobiernos, capacitación médica a hospitales y clínicas, proyectos de evaluación diagnóstica, jornadas y coloquios, asesoría a instituciones de educación superior, diplomados de información, eventos culturales y académicos, seminarios para alumnos, presentación de experiencias, enseñanza de lengua de señas aplicada a matemática y física, seminarios intersemestrales dirigidos a especialistas interesados, una jornada académica en conmemoración al aniversario de la sala tiflotecnología, pláticas de sensibilización dirigidas al personal de atención al público de los recintos culturales e información profesiográfica en exposiciones y feria.

Investigación

En el Diagnóstico se logró identificar, a partir del formato de encuesta, a las unidades universitarias que refieren tener la temática de la discapacidad en

sus líneas de investigación, entre ellas: un Posgrado, un Instituto de Humanidades, la Coordinación de Humanidades (dos unidades), el Instituto de Investigaciones Científicas, las Escuelas Nacionales. Algunas unidades abordan la temática de manera específica y otros, parcialmente.

Basándonos en la misma fuente, de las 57 Unidades que respondieron, sólo 13 indicaron tener acciones de investigación relacionadas a la temática, mencionando 37 líneas: 25 específicas y 12 parciales.

Según el número de líneas de investigación sobre la temática de la discapacidad vemos que el mayor número lo tienen las facultades, con 11 líneas de investigación respecto a discapacidad.

Otra fuente consultada fue la página de Tesiunam, lo cual nos permitió conocer y analizar información sobre tesis relacionadas. Se tomó como criterio aquellas tesis que utilizaban ciertos términos en el título, y otras categorías como el grado, las disciplinas y los años, analizando y cruzando esta información con aspectos históricos que marcan hitos en el cambio conceptual y epistemológico sobre la temática y que permitían dar cuenta de este mismo cambio en el proceso que quedaba en evidencia a partir de la interpretación de los datos.

Conclusiones de Diagnóstico

Entre las dificultades encontradas podemos mencionar que las acciones evolucionan en la UNAM con avances y retrocesos y se encuadran en un patrón de fragmentación. Las acciones están divididas en lo temporal y en lo espacial: algunas acciones se hacen en una unidad de Ciudad Universitaria pero no se hacen en la FES Iztacala o se hicieron hace varios años pero ya la persona a quien le interesaba el tema se jubiló y nadie más dio seguimiento y por lo tanto se discontinúa. Las acciones dependen de motivaciones o esfuerzos personales o particulares, existe desinformación por falta de difusión y ausencia de canales sistematizados de comunicación entre los diferentes actores involucrados, hay escasez de recursos para cualquiera de las acciones que mencionamos antes, los abordajes teóricos y prácticos son diversos y en ocasiones contradictorios, algunas acciones se llevan a cabo desde una perspectiva médica, otras desde una perspectiva social o asistencial por lo tanto no existe una línea o eje como sí existe una perspectiva coherente sobre, por ejemplo, el tema de género: tanto de lo ideológico, político o académico.

En la UNAM respecto a la discapacidad existe una desarticulación y duplicidad de acciones, por lo tanto, la propuesta que se hizo a partir del Diagnóstico fue el desarrollo de una estrategia integral sobre discapacidad que estuviera conformada por sobre dos grandes ejes, uno sería un Programa de Atención a alumnos con discapacidad para el cual la Unidad de Atención para Personas con Discapacidad (UNAPDI) puede ser un sustento que permita fortalecer un programa de atención a alumnos con discapacidad. Y por otro lado, un Programa Académico sobre discapacidad, así como los hay sobre muchas otras temáticas en la UNAM.

Seminario de Intercambio Académico

El Seminario surge como respuesta a una de las dificultades identificadas en el Diagnóstico: existen personas, áreas, unidades, llevando a cabo acciones sobre discapacidad en la UNAM. Sin embargo, no existen espacios ni cana-

les de intercambio y comunicación. No nos conocemos entre nosotros, no está identificada esta red, no está armado el vínculo entre las personas que realizan acciones de docencia, investigación y extensión en la UNAM sobre discapacidad.

Aquí quiero retomar la frase de la Doctora Natalia Arias en el encuentro pasado: “Pensábamos que éramos los únicos”, y me parece que eso resume muy bien lo que muchos de nosotros pensamos durante mucho tiempo.

Durante el año 2014 realizamos siete encuentros en sedes diferentes: en el Instituto de Investigaciones Sociales, la Casa de las Humanidades y el Instituto de Investigaciones Jurídicas a quienes agradecemos enormemente el apoyo.

El promedio de participantes por encuentro fue de 45 personas, más de 120 participantes en total y 30 ponentes: la doctorante Claudia Peña de la FES Aragón-UNAM; la Dra. Alicia López de CAD-UNAM; la doctorante Mariana Hernández de la FCPyS-UNAM; Alexis Martínez egresado de la ENAH; la Dra. Patricia López Morales de la Facultad de Odontología-UNAM; la Lic. Claudia Bodek de la FCPyS-UNAM; la Mtra. Leticia Chávez de la DGSCA-UNAM; el Dr. Mario Santiago y la Mtra. Guadalupe Barrera justamente de la Clínica Jurídica del PUDH-UNAM, quienes presentaron su participación en el encuentro internacional de Clínicas Jurídicas a favor de los derechos de las personas con discapacidad experiencias en América Latina e India; la Dra. Laura Romero, egresada de la UNAM y que trabaja ahora en la Universidad de las Américas Puebla; la Mtra. Alma Rodríguez del CELE; Lic. Alejandrina Zamora de Deporte Adaptado de la UNAM; el Dr. Hugo Carrasco de la Facultad de Derecho, que tienen un aula específica sobre el tema de discapacidad; Irving López y Moisés Zenteno estudiantes terminales de maestría en ENTS-UNAM; Dra. Judith Pérez del IISUE-UNAM; la Mtra. Telma Ríos quien vino a compartirnos las acciones de la UNAPDI; la Mtra. Elia Lázaro de la ENTS; el Dr. Octavio García y la Dra. Natalia Arias que están trabajando en el Laboratorio de Neurobiología del síndrome de Down, en la Facultad de Psicología- UNAM.

Y el día de hoy, van a presentarnos sus trabajos Moisés García Rojas, que es alumno de la carrera de Psicología de la FES Zaragoza de la UNAM y de la UAM en Antropología Social, el Dr. Mauricio Moyssén y la Arq. Celia Facio del Centro de Investigaciones de Diseño Industrial, de la Facultad de Arquitectura, UNAM y el Dr. Ismael Vázquez Alemán de Psiquiatría-UNAM. También mencionamos a la Mtra. Esther Labrada de la Dirección General de Cómputo y de Tecnologías de Información y Comunicación de la UNAM, la Lic. Sonia Salazar y el Lic. José Hernández de la Biblioteca Nacional UNAM, el Mtro. Damián Rosales quien participó en la elaboración del Diagnóstico sobre Discapacidad del PUDH y la Dra. Zardel Jacobo Cupich de la FES Iztacala-UNAM.

Lo que hicimos en el espacio de este Seminario, como siempre que uno trabaja el tema de la discapacidad, fue abrir una caja de Pandora: porque aparecen más y más personas haciendo cosas, muy importantes y muy interesantes en la UNAM sobre discapacidad y como les decía en esta primera propuesta, en estos primeros 7 encuentros, la idea fue fortalecer la red interna y para el año próximo la propuesta considera articular esta red interna con otras Universidades y actores claves como la sociedad civil.

Por último para cerrar, mi participación, agradecemos al Dr. Luis de la

Barreda y al equipo del Programa Universitario de Derechos Humanos por su disposición y apertura para la realización del Diagnóstico en 2013, y por sostener y apoyar de manera incondicional el espacio del Seminario de Intercambio Académico sobre Discapacidad desde inicios de 2014. Agradecemos también muy especialmente a todas las áreas que nos brindaron el espacio físico y su apoyo operativo para la realización de los Encuentros: al Director del Instituto de Investigaciones Sociales, el Dr. Manuel Perló Cohen y a la Secretaria Técnica Natacha Osenda; a los directores del Instituto de Investigaciones Jurídicas, Dr. Héctor Felipe Fix Fierro y el actual director, el Dr. Pedro Salazar Ugarte, la Dra. Mónica González Secretaria Académica, y de la Coordinación de Humanidades, a su directora la Dra. Estela Morales Campos, y al equipo de la Casa de las Humanidades que también han sido muy dispuestos y generosos en su apoyo para llevar a cabo el Seminario.

Acciones y obstáculos en materia de discapacidad en la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales

Claudia Bodek Stavenhagen
Paulino Rafael Robles Gil Cozzi
Facultad de Ciencias Políticas y Sociales

Ponencia presentada en el Tercer Encuentro del Seminario
15 de Agosto de 2014, Casa de las Humanidades



Claudia Bodek Stavenhagen



Paulino Rafael Robles-Gil Cozzi

La realización de un evento de estas características es un esfuerzo por poner en comunicación y permitir compartir los diversos saberes adquiridos y el conocimiento desarrollado a la vez que sensibilizarnos entorno a las necesidades que se tienen relativas al tema de la discapacidad.

La UNAM, en tanto una institución de grandes dimensiones, altamente diversa, es también un reflejo de la realidad nacional en cuanto a personas con alguna discapacidad se refiere. Oficialmente, nuestro país tiene un 5% de la población que acusa alguna discapacidad. Esta es la cifra mínima de la cual debemos partir para reflexionar sobre el tema en nuestro ámbito universitario, siendo conscientes de que esta cifra seguramente no refleja el universo que nos convoca debido al reiterado subregistro que en México tenemos.

Como miembros de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales (FCPyS) nos encantaría poder exponerles los alcances, avances y logros que hemos obtenido producto de la labor, la investigación, los trabajos de docencia, de difusión, de divulgación, que a lo largo de los años se han desarrollado teniendo como objeto de reflexión y trabajo el de la discapacidad. Pero desafortunadamente esto no es posible debido a que, por razones que desconocemos, la discapacidad no es todavía un objeto de estudio que se haya posicionado debidamente en el ámbito de nuestras ciencias sociales.

Pensar la discapacidad que presentan miembros de nuestra comunidad es un tema que requiere de dedicación, disciplina y recursos. Es un tema que ha de ser abordado desde muchas disciplinas (y ninguna de las 5 especialidades que se desarrollan en la FCPyS escapa a ello) a la vez que abordado de manera multidisciplinaria. Convoca a los diversos saberes siendo un campo de interacción múltiple.

Las ciencias sociales, junto con el desarrollo y aportes de otras ciencias, podrían y pueden, aportar muchísima información útil y necesaria para la elaboración, a través de trabajos especializados, de políticas que permitan una mayor y mejor integración y funcionamiento de las comunidades así como aportar para encontrar los mejores caminos para poder darle solución y opciones a los problemas que las diferentes discapacidades presentan.

Desafortunadamente no podemos presentarles los diferentes proyectos de investigación posibles y tan necesarios, ni los resultados obtenidos de indagaciones al respecto, dado a que no contamos con ellas.

Cuántas posibles propuestas de inclusión social podrían estarse trabajando como producto de la observación y conocimiento que produce la discapacidad en algunos miembros de diversas comunidades, cuántas campañas de concientización podrían estarse diseñando de acuerdo a las condiciones investigadas, cuántas leyes podrían estarse dictando, o modificando para la completa inclusión social, económica, política y cultural de poblaciones hoy marginadas debido a alguna discapacidad. La inclusión es un tema y problema central de la Sociología, también es un tema de la Ciencia Política y de la Administración Pública, de Ciencias de la Comunicación así como y del mundo de las Relaciones Internacionales; sin embargo, el problema de la inclusión para la población que tiene alguna discapacidad no es un tema de trabajo que se haya desarrollado cabalmente en nuestro medio.

De hecho podemos plantear como pregunta de investigación el hecho

mismo que la discapacidad no sea hoy un tema de trabajo propio de las ciencias sociales en nuestra Facultad ¿Por qué no se estudia de manera como se debe?

En nuestra Facultad hay muchos ámbitos en los cuales podrían estarse desarrollando tareas de orden académico en torno de la inclusión de la población con alguna discapacidad. Podríamos pensarlo como tema de docencia, de investigación, de elaboración de tesis, de desarrollo de áreas con y para el servicio social. Se podrían desarrollar temas relativos a la tolerancia hacia la diferencia y a su debida inclusión así como se hace con otros temas de gran actualidad como son los fanatismos, el problema relativo a religiones, las opciones sexuales, el cuerpo, las emociones, etc., todos estos son temas, objeto de reflexión en términos de inclusión, en términos de reconocimiento, en términos de tolerancia, sin embargo, el ámbito de la discapacidad no tiene esa misma presencia.

¿Qué se requiere para que la discapacidad pueda ser un tema de mayor reflexión? El problema de la discapacidad indudablemente transita por muchos ámbitos de la reflexión, del conocimiento y de la acción. Debe de ser abordado desde el orden de lo económico, como en el orden político y por supuesto de orden social. De ser así, entonces tendría que ser significativo en nuestro quehacer como institución de formación e investigación. Pero así como no lo tenemos en términos de reflexión, ni en términos de acción, ni de elaboración de políticas concretas para la incorporación de la población que tiene o que expresa alguna discapacidad, hemos de reconocer que tampoco hemos sido capaces de hacer de la discapacidad un tema suficientemente visible. La discapacidad como ámbito de preocupación y de ocupación se ha ido haciendo visible en los últimos tiempos de manera muy lenta, muy poco a poco. De hecho va dibujándose en el horizonte de la academia en los últimos años y el que hoy en día sea un tema se lo debemos a contados académicos, entre los cuales algunos nos han convocado el día de hoy. Actualmente la UNAM afortunadamente cuenta con académicos como la Dra. Patricia Brogna que ha hecho de este tema su objeto de análisis, su tema de trabajo, así como otros(as) académicos(as) que constituyen parte de la programación de este seminario y que han sido convocados a compartir su experiencia a fin de conocer el estado que guarda hoy la problemática de la discapacidad en una institución como la UNAM, a la vez de permitir intercambiar experiencias y enriquecer el horizonte de conocimientos que nos permitan enfrentar los retos que la actualidad y el futuro deparan.

Se trata no solo de conocer, de saber, de concientizarnos, sino de hacer visible la problemática de la discapacidad en general y de forma particular en cada una de nuestras entidades y pensar, de manera conjunta las tareas que aún hay que realizar y los retos que hemos de enfrentar.

Si bien estamos rezagados frente a la realidad, esto no quiere decir que no se hayan ido haciendo algunas de las tareas necesarias en aras de mejorar, en términos de incorporar a nuestra población con alguna discapacidad. Poco a poco, en los últimos años se han venido implementando medidas que nos permiten atender determinadas necesidades que en nuestra comunidad se presentan. Sin embargo, es necesario señalar que los avances que se han tenido se deben a la tenacidad y casi podría calificarse de necesidad de algunas personas que han señalado el vacío y se han aplicado a buscar la forma de subsanarlo.

Aunque hay apoyos institucionales significativos hoy en día, es necesario tomar en cuenta que recién en los últimos meses, no más de algunos años, se ha logrado tener en la planeación y ejecución de programas, las medidas necesarias requeridas para una plena integración de personas con alguna discapacidad a todas las áreas y funciones de la Universidad.

Indudablemente han existido compañeros que a pesar de que todavía no hay una política institucional suficientemente fuerte, han logrado desplegar su creatividad y entusiasmo logrando desarrollar e implementar medidas que permiten a la comunidad irse acercando, de manera cada vez más clara y eficiente en llevar a cabo acciones que nos permiten hoy afirmar que la Facultad de Ciencias Políticas, ha hecho y está haciendo grandes y diversos esfuerzos en ese sentido.

A nivel de toda la Universidad se realizan acciones en este sentido. Seguramente estas acciones aún se califican de insuficientes. Sin afán de justificar, pero con interés de poder ponderar, es necesario tener en cuenta que la mayoría de las edificaciones con las que cuenta la UNAM se han construido a lo largo del siglo pasado. Entonces no se tenía una mirada de inclusión como la de hoy. Poco a poco, en la medida de lo posible, se van introduciendo modificaciones tanto de orden físico como legal, para poder garantizar la inclusión. Las nuevas instalaciones y las que se encuentran en planeación ya incluyen, por definición, una serie de medidas que garantizan el pleno acceso físico a personas con alguna discapacidad motriz.

En la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales se han ido realizando algunas modificaciones y adaptaciones así como algunas disposiciones que apuntan hacia la integración. Hay que señalar que muchas de las acciones hechas y acciones futuras no serían realizables si no se contara con apoyos diversos entre los cuales destacan los de la administración central, local y de la comunidad misma.

Para actuar en este campo es necesario considerar que hay distintos tipos de discapacidad y que, en algunos casos, se pueden llegar a presentar diferentes discapacidades en una misma persona. Asimismo, las discapacidades presentan una amplia gama de situaciones que implican diferentes grados de complejidad. Esto obliga a las instituciones y a sus comunidades a tomar medidas que logren cumplir con un amplio espectro de situaciones, lo que genera que no haya un único esquema de acción. Es por ello que afirmamos que se trata de un tema de alta complejidad.

Trabajar el tema de discapacidad implica no solo de ir creando infraestructura, de ir creando condiciones, sino también se trata de ir creando conciencia en torno al cómo se debe de abordar el tema. En tanto sociedad, es necesario pensar la discapacidad en términos de responsabilidad frente a la comunidad. Hacernos cargo de que la comunidad a la que pertenecemos está integrada por lo menos en un 5% con personas que tienen o que manifiestan algún tipo de discapacidad. Entonces se trata no sólo de ir creando soluciones sino también ir creando conciencia en la comunidad.

En resumen: no partimos de cero, partimos de condiciones sociales dadas en un espacio físico ya construido el cual ha de ser adaptado, modificado, intervenido a la vez que es necesario desplegar acciones dirigidas a educar, sensibilizar y hacer consciente a la comunidad en general. Una tarea compleja indudablemente y con muchas aristas que requieren de intervenciones de

distinta índole.

La infraestructura con que cuenta la Facultad en términos de accesibilidad es insuficiente. La adaptación de zonas para lograr el pleno acceso, su remodelación, es una cuestión que requiere no sólo recursos de orden económico sino de posibilidades técnicas, a lo cual hay que aunar que muchas modificaciones necesarias no se habían hecho simplemente porque no se habían hecho visibles, no se tenía conciencia de ellas.

Nuestra Facultad tiene varias características, entre las cuales destaca estar situada en la única loma de Ciudad Universitaria, en el punto más alto de todo el campus, construida en la década de los 80, no cuenta con algunas de las especificaciones que hoy en día Protección Civil señala.

De las acciones que se han desarrollado en la Facultad destaca la construcción de rampas. En principio, los siete edificios pueden ser accedidos en sus plantas bajas a través de rampas. Sin embargo, una gran debilidad es que tanto nuestra biblioteca como la hemeroteca solo son accesibles a través de una escalinata de por lo menos de 5 a 7 escalones. Son accesibles para personas con problema de movilidad, únicamente a través de una solicitud expresa mediante la cual se pida entrar a la biblioteca por la salida de emergencia que sí cuenta con rampa. Misma situación priva en las tres salas de conferencias con las que contamos, es decir, son accesibles pero no de la manera correcta.

Es importante señalar que la planta de profesores ha ido envejeciendo con lo cual la demanda de mejor accesibilidad ha ido en aumento.

La Facultad cuenta desde el 2009 con un espacio e infraestructura para atender a la población con deficiencias visuales. Tenemos computadoras habilitadas con Jaws y Open Book (el software necesario y debidamente actualizado) para leer textos en voz alta. El sitio es atendido por estudiantes en servicio social y se cuenta con un acervo de aproximadamente 400 textos digitalizados.

La Dirección de la Facultad reconoció y apoya al Comité de Atención a Personas con Discapacidad (CAD-Políticas) que ha venido trabajando en los distintos aspectos orientando a la institución a enfrentar las distintas necesidades e ir resolviéndolas. La Facultad está en vías de establecer un convenio de servicio social con sus propios alumnos, así como de otras entidades, a fin de que puedan realizar su servicio social atendiendo el área de discapacidad.

Cabe señalar que en noviembre de 2012 se llevaron a cabo en la FCPyS las Primeras Jornadas de Discapacidad e Inclusión organizadas por el CAD-UNAM las cuales, en tres días de intenso trabajo desarrollaron múltiples actividades entre las cuales destacan: conferencias, talleres y teatro.

Cada año la Facultad realiza un censo de personas con alguna discapacidad. Los números van variando en cada generación. En el 2012 teníamos ocho alumnos ciegos o débiles visuales, seis alumnos, cuatro profesores y dos trabajadores con discapacidad motriz, un trabajador con discapacidad auditiva y tres profesores de edad muy avanzada con severas posibilidades de desplazamiento. A la fecha de estos alumnos con alguna discapacidad, dos se han dado de baja, tres son tesis y dos ya egresaron y este año cuatro de ellos están cursando su último año.

Uno de los problemas que actualmente enfrentamos, es el no contar con información suficiente relativa a la población con alguna discapacidad. Al no tenerla es muy difícil poder prever medidas y ajustar condiciones a la demanda especializada. Contamos con la información que arroja el examen médico automatizado que se aplica a los estudiantes de primer ingreso, pero se trata de información muy general la cual no abarca a otros sectores como académicos y trabajadores administrativos de base.

Actualmente aplicamos una encuesta cara a cara a los alumnos de nuevo ingreso tratando de ahondar en algunos rubros de salud, pero igual que el automatizado, no abarcamos a todos los miembros de la comunidad.

Un enorme reto que hemos tratado de solventar a través de la Secretaría de Servicios Escolares es que, aquella población estudiantil que tenga algún problema de movilidad, programe aquellas materias que ha inscrito en salones accesibles, lo cual representa una alta complejidad dada nuestras instalaciones y limitaciones de espacios *ad hoc*.

Hoy día la Facultad cuenta con instalaciones sanitarias 100% accesibles para personas con problemas de movilidad los cuales tienen todas las medidas de apoyo necesarias. En las nuevas instalaciones en construcción y remodelación que se están llevando a cabo, se han considerado la instalación de sanitarios adecuados para los cuales tendremos uso restringido para la población que así lo requiera así como elevador.

Otras medidas implementadas son: la instalación en todas las aulas de por lo menos dos bancas para zurdos; la correcta señalización de espacios exclusivos tanto en el estacionamiento de profesores (seis espacios) como de alumnos (cinco espacios); la colocación de pasamanos en escaleras, rampas y algunos corredores.

Son muchos los rubros que aún hay que cubrir, pero indudablemente uno que resulta fundamental es el de sensibilizar a nuestra comunidades y desarrollar campañas permanentes para hacer buen uso de las instalaciones en general pero particularmente de respetar aquellos espacios e infraestructura que se desarrolla para lograr una plena accesibilidad y con ello integración de aquellos miembros de la comunidad que requieren una atención especializada para su pleno desarrollo.

En general podemos decir, que si bien no se ha agotado todo lo que se tiene que hacer como institución en torno a las políticas y medidas para el funcionamiento adecuado en lo que se refiere a atención a personas con alguna discapacidad, sí hemos de reconocer que se han dado pasos muy importantes y significativos en ese sentido. Ahora lo que nos debería convocar es hacer de este tema un objeto de trabajo, un área de investigación y reflexión en términos sociales propios de una Facultad de Ciencias Políticas y Sociales.

Aportes de la Escuela Nacional de Trabajo Social en el campo de la discapacidad

Elia Lázaro.

Centro de Estudios e Investigación Social en Discapacidad y Salud de la Escuela Nacional de Trabajo Social

Ponencia presentada en el Sexto Encuentro del Seminario 7 de Noviembre de 2014, Instituto de Investigaciones Jurídicas



Elia Lázaro.

Voy a compartir con ustedes algunas acciones que la Escuela viene realizando desde hace algunos años en materia de discapacidad. Probablemente suenen sencillas, pero atrás de cada una de ellas hemos tenido una serie de situaciones difíciles, de barreras, de obstáculos, de carencias. Sin embargo, estamos convencidos de que con la perseverancia, con el compromiso, y la voluntad las podemos ir saltando y podemos ir logrando lo que nos proponemos. Y esto gracias a las administraciones de la Escuela, las cuales han mostrado bastante sensibilidad al tema y apoyo. La actual administración está muy abierta a brindar apoyo en materia de discapacidad.

La Escuela Nacional de Trabajo Social (ENTS) inició acciones sobre discapacidad en 1998 con la Mtra. Esther Zúñiga Macías, que fue quien desarrolló la línea de investigación sobre discapacidad. Actualmente jubilada, ella empezó a publicar libros, artículos y presentaciones en eventos sobre esta temática.

Para el año 2000, de acuerdo con las necesidades de la escuela, la directora en ese momento la Licenciada Nelia Tello, me propuso cambiar mi línea de investigación (yo trabajaba en Educación) por discapacidad, es entonces cuando me introduzco en ese tema que, honestamente he de decirles, yo desconocía, estaba ajena, no tenía ninguna experiencia o vivencia relacionada con la discapacidad. Como suele suceder, solamente contaba con la referencia de la maestra Esther, por ello no me fue fácil entrar en este mundo apasionante que, una vez que empezamos a estudiar y ver que nos falta mucho por aprender, nos damos cuenta de que cada vez sabemos menos y nos resulta más difícil abandonarlo.

Esta situación nos llevó a la maestra Esther y mí a la búsqueda de información y de conocimientos, por lo que estudiamos una maestría en discapacidad para poder incursionar en este campo.

Durante un lapso de aproximadamente 10 años llevamos a cabo una serie de estudios. Trabajé durante todo ese tiempo con mujeres con discapacidad, llegamos a crear una asociación civil Mujeres Fuertes por la Integración Social (MUFIS AC) en la cual todavía participo.

A partir del 2010 me surgió el interés de conocer la presencia de la discapacidad en la Universidad y en la ENTS, pues se habían realizado estudios con diversas problemáticas y en diferentes contextos en los que no figuraba nuestra realidad universitaria, de ahí que se llevó a cabo el proyecto, el cual reporta que se realizan diversas acciones en diferentes Facultades e Institutos. Acciones aisladas, focalizadas, muy particulares, conocidas únicamente en los ámbitos donde se llevan a cabo, desconocidas en el resto de las instancias que conforman a la universidad.

En el mismo año se llevó a cabo en la ENTS la Primera Jornada de Sensibilización. En ella tuvimos la oportunidad de conocer el proyecto de Comité de Atención a las Personas con Discapacidad (CAD-UNAM) y de ser invitados a formar parte de él, creándose el proyecto de CAD-ENTS en el año 2011, el cual contó con la aprobación de la directora en ese momento, la maestra Graciela Casas, quien nos brindó el apoyo para su ejecución. Paralelamente, se estaban trabajando el proyecto de investigación sociomédica en el Instituto de Neurología y el proyecto del laboratorio en investigación en discapacidad en la maestría de Trabajo Social. Estos tres proyectos requerían de un espacio físico que fue solicitado a la nueva administración, a cargo de la Mtra. Leticia Cano.

Con interés y sensibilidad en la discapacidad, la Mtra. Cano tuvo a bien presentar al H. Consejo Técnico de la Escuela el proyecto de la creación del Centro de Estudios e Investigación Social en Discapacidad y Salud, que fue aprobado e inaugurado por el Dr. Narro en agosto del 2012. Dicho Centro se ubica en el edificio “C” planta baja, y se comparte con los proyectos antes mencionados. Sus responsables son la Mtra. María de los Ángeles Rodríguez Casillas y la Dra. Berenice García Pérez. Es importante señalar que el Centro está abierto para todas las instancias y todas las personas que quieran colaborar, participar y apoyar son bienvenidas, pues siempre hemos dicho que en esta causa hay que sumar esfuerzos.

En términos generales, en el laboratorio de investigación sociomédica, además de la coordinadora, participan la Mtra. Norma Cruz Maldonado y la Mtra. Blanca Lilia Gaspar del Ángel, todas ellas son colegas trabajadoras sociales; la principal actividad que desarrolla este laboratorio es la investigación cuyas temáticas abordan: determinantes sociales de la salud, comportamientos en el proceso salud, enfermedad, atención, evaluación del impacto de políticas y programas en salud, formación de recursos humanos en salud y estrategias de intervención en salud, entre otras, así como también actividades de formación, de gestión y vinculación y de eventos académicos dirigidos a estudiantes que permitan ampliar el conocimiento de trabajo social en salud y, sobre todo, las neurociencias.

El laboratorio de investigación y desarrollo de estrategias para la atención de la discapacidad estuvo coordinado en sus inicios por la Mtra. Zúñiga, quien dejó el antecedente de hacer convenios de colaboración con diversas universidades y organismos nacionales e internacionales de y para personas con discapacidad, a efecto de lograr una movilidad estudiantil y un intercambio de experiencias, que favorece el conocimiento de esta materia. En España hizo acercamientos con algunas universidades, logró un convenio de carácter nacional en colaboración con el Consejo Nacional para Personas con Discapacidad.

Otra de las acciones que dejó la maestra fue el acervo bibliográfico para hacer una plataforma de laboratorio. Actualmente el laboratorio está dirigido por la Dra. Berenice Pérez, quien está retomando algunas de estas iniciativas y en próximas fechas tendremos las acciones específicas a realizar.

En cuanto al Comité de Atención a Personas con Discapacidad (CADENTS) realiza acciones en investigación, docencia, extensión y atención.

Investigación

Desde el año 2011 realiza un diagnóstico que aporta información sobre el número de personas con discapacidad que hay en la escuela: cuántos alumnos, cuántos profesores, cuántos administrativos. Para tal diagnóstico, se diseñó un instrumento el cual se ha ido modificando y afinando, se ha aplicado ya a cuatro generaciones, obteniendo datos importantes respecto a saber: el número de alumnos con discapacidad reconocida por ellos, número de alumnos con discapacidad y no es reconocida por ellos, así como el número de alumnos que por las dificultades que dicen presentar en sus labores cotidianas se considera que están en situación de riesgo. Estos datos que nos arroja el diagnóstico nos permiten organizar la posible intervención durante su estancia en la Escuela.

Es importante señalar que en 2014 año se aplicó el cuestionario de diagnóstico a los alumnos del programa a distancia de la ENTS, por medio del sistema computarizado, lo que implica ciertas modificaciones al instrumento y a su aplicación.

Recientemente, otras instancias de la Universidad nos han solicitado asesoría para llevar a cabo el diagnóstico de sus alumnos. El compartir la experiencia nos ha sido útil, ya que se enriquece el instrumento, además de que se va probando y esperamos que llegue a ser el que se aplique en toda la universidad.

Con respecto a publicaciones, se cuenta entre las más importantes el libro sobre las personas ciegas, estudio que hizo la maestra Zúñiga. Inició también la revista temática sobre discapacidad (por cierto, próximamente se publicará un segundo número). También se cuenta con un directorio institucional en formato digital que seguramente tendrá que actualizarse.

Tenemos otro libro en puerta como resultado del seminario nacional e internacional “La discapacidad desde la expectativa de las ciencias sociales”, parte del proyecto Programa de Apoyo a Proyectos para la Innovación y Mejoramiento de la Enseñanza (PAPIME).

Otra actividad en este rubro son las asesorías de tesis de nivel licenciatura y de maestría que abordan la temática. Aquí también quisiera mencionar que tenemos la tesis de la Mtra. Fabiola Olea, que tuvo mención honorífica en el programa de maestría en Trabajo Social. En este programa se están desarrollando seis proyectos de investigación en relación con la discapacidad, lo cual nos da mucho gusto porque se está incrementando el interés de los alumnos por el tema de la discapacidad.

Docencia

Contamos con dos diplomados, el primero, “Atención social a la discapacidad”, que ya se impartió hace algún tiempo en la escuela a distancia. El segundo, “Inclusión educativa de las personas con discapacidad formación docente” está en proceso y está dirigido a docentes de nivel medio superior y superior.

También contamos con cursos, talleres y conferencias estructuradas como material de sensibilización que se pueden adecuar a las características y condiciones de la población a quien se le imparta. Por mencionar algunos, tenemos el taller de “Tercera dimensión” y los cursos “Hablemos de discapacidad”, “Introducción a la lengua de señas mexicanas”, “Tanatología y discapacidad”. Estos cursos y talleres han sido impartidos a los alumnos en los intersemestrales, así como a personal de instituciones que lo han solicitado.

Asimismo, tenemos en la docencia la Práctica Escolar, en tres modalidades: práctica comunitaria, práctica regional y práctica de especialización. En estas tres se ha incorporado en los últimos años la línea de discapacidad, tanto en el sistema presencial como a distancia, en donde hemos tenido experiencias de procesos de práctica en el Distrito Federal y en el estado de Oaxaca.

El posgrado contempla una especialidad de intervención de Trabajo Social dirigida a jóvenes, a mujeres, o bien a adultos mayores, en la que también se han desarrollado trabajos de investigación en discapacidad.

En el programa de “Jóvenes hacia la investigación” también se ha incrementado el interés en el tema, para el desarrollo de trabajos recepcionales en los cuales en la dirección de los mismos.

La asesoría en servicio social ha permitido motivar, sensibilizar e introducir a los alumnos en el campo de la discapacidad, dando por resultado en ellos el interés por desempeñarse profesionalmente en ese campo.

Haré un paréntesis para comentar un logro importante en la intervención que se da con alumnos de la escuela en su servicio social en el Instituto de Neurobiología de la UNAM, cuya sede está en Juriquilla, Querétaro. Se tuvo la oportunidad de participar en el programa de atención integral para reducir el daño que produce la discapacidad, la participación consistió en sensibilizar a los padres de familia de los niños atendidos en el Instituto mediante talleres, visitas domiciliarias y entrevistas a profundidad sobre la importancia de que sus hijos recibieran la atención y sobre todo no suspendieran su tratamiento aun cuando aparentemente ellos consideraban que ya no lo necesitaban. Además se elaboró a petición de las autoridades una propuesta de estudio de valoración social. Los resultados obtenidos fueron satisfactorios generando se abriera la plaza para Trabajo Social como parte del equipo de salud de dicho Instituto.

Finalmente se ha elaborado material didáctico, como: presentaciones en *power point*, material impreso para los talleres y cursos, y material de difusión del CAD-ENTS como trípticos, presentaciones y pósters con la leyenda “Conoce, acércate y descubre a la discapacidad”.

Extensión

Como mencioné anteriormente, en el 2010 se iniciaron las jornadas en el marco del Día Internacional de la Discapacidad. A la fecha se siguen realizando en el mes de noviembre debido a que, por ser fin de semestre, en cada jornada aborda temas diferentes en relación a la discapacidad. La primera se llamó “Decisiones y Acciones en la discapacidad”. Le siguieron “El arte del desarrollo humano en la persona con discapacidad”, “Las personas con discapacidad: los escenarios de hoy” y “La discapacidad desde la experiencia de los jóvenes”. En esta ocasión se invitó a jóvenes con algún tipo de discapacidad a exponer su experiencia en las áreas educativa, familiar, laboral, deportiva y cultural.

Esperamos tener más audiencia considerando que de joven a joven haya más interacción y por tanto aceptación en escucharse entre pares, sabemos que en estos eventos la población asistente por iniciativa propia es mínima. En la Escuela persiste la práctica de que el maestro lleve a su grupo, situación que hace que el alumno asista por obligación. Sin embargo, también puede tener la ventaja de despertar el interés de algún alumno por el tema.

El cine debate es otro proyecto que se está estructurando con la selección de películas en las que se trata algún tipo de discapacidad con el propósito

de analizar el manejo que se haga sobre la temática; para ello, se elabora una guía de discusión para el análisis de la misma con el público al concluir la proyección.

Una tarea más es la coordinación interinstitucional. Trabajamos con el Consejo Promotor para la Integración de las Personas con Discapacidad del DIF-DF. También se participa en la Comisión Dictaminadora de Proyectos Sociales sobre Discapacidad del Programa de Coinversión Social en INDESOL.

Atención

Brindamos atención a todo el personal que nos solicite apoyo. Actualmente estamos trabajando con tres compañeros ingenieros egresados de la UNAM, que están estudiando una maestría en la Universidad Iberoamericana, y cuyo proyecto de investigación para la obtención de grado se enfoca en la elaboración de prototipos de auxiliares para adultos mayores con discapacidad; para ello nos solicitaron asesoría en el tema de discapacidad.

La atención a los alumnos detectados con algún tipo de discapacidad (20 alumnos) consiste en darles seguimiento, para ello se llevan a cabo los expedientes, se elabora un directorio de los mismos y se realizan entrevistas individuales con la finalidad de explicarles los objetivos del CAD, ya que hemos detectado que los chicos que tienen y manifestaron tener una discapacidad, en la mayoría de los casos se niegan a participar en actividades del Comité. Esta negación será motivo de estudio para el próximo año lo que nos permitirá saber si el motivo de su nula participación es que temen ser etiquetados o señalados y que esto afecte su permanencia en la Escuela o puedan perder la beca si la tienen, o porque simplemente no aceptan su discapacidad.

Con respecto a los alumnos detectados en situación de riesgo, se les brindará atención en cuanto a las deficiencias, limitaciones u obstáculos que tienen para realizar sus actividades en su vida cotidiana y en la escuela misma.

También se atienden alumnos y profesores con discapacidad que presentan situaciones particulares. Por ejemplo, tenemos el caso de una alumna que está becada, se le presenta un problema de salud que le impide asistir por casi un mes a la escuela en periodo de exámenes, por lo que automáticamente pasa a ser alumna irregular, motivo que le ocasiona la suspensión de la beca, que es fundamental para continuar sus estudios.

O el caso específico de una maestra que imparte la asignatura de inglés, no se le quiere seguir contratando debido a problemas en sus manos, problema que no afecta para dar clases, además de que los alumnos la consideran una maestra de buena calidad.

Con respecto a la accesibilidad física de la escuela, las primeras rampas que se construyeron no cumplen con las normas de accesibilidad. Por ello se ha prestado atención a las adecuaciones o nuevas construcciones. El nuevo edificio cumple con la mayoría de las normas de accesibilidad: cuenta con elevador, con rampas, con baño especial, al igual que la biblioteca. También se construyeron rampas en las entradas y los estacionamientos tienen lugares destinados exclusivamente a personas con discapacidad.

Cuando personas con discapacidad han asistido a la ENTS, les hemos preguntado: ¿Cómo sienten las rampas? ¿Los baños son funcionales? ¿Qué opinan del elevador? Y en general les solicitamos sus comentarios, observaciones y sugerencias. Al respecto, nos han hecho observaciones, por ejemplo, en el estacionamiento de atrás nos dijeron: “Esta rampa no tiene barandal y si no controlamos la silla nos podemos ir”, esto nos da sugerencias y nosotros tomamos nota.

Para concluir, nos preguntamos: ¿Cuáles son los retos? Nosotros vemos que son obtención de recursos. Realmente todo este trabajo requiere de recursos materiales, financieros, humanos principalmente para su funcionamiento, y no los tenemos. Por ello, doy mi reconocimiento a los prestadores de servicio social, de jóvenes a la investigación que realmente se han comprometido con el tema, para trabajar en ello y que se están capacitando y formando, como el colega Tomás, que desde la práctica escolar hasta la maestría se ha interesado en la línea de la discapacidad y está cursando paralelamente la carrera en Santa Catarina. Resulta satisfactorio haber contribuido en la formación de nuevos recursos humanos comprometidos con este sector de la población.

Otra meta es la sensibilización e información sobre discapacidad a la comunidad académica dentro de la escuela y fuera de ella. Al interior de la escuela se inició este proceso con el personal de la biblioteca; se continuará con el personal de la cafetería, ya que se ha observado que les resulta difícil dirigirse a personas con discapacidad para brindarles el servicio.

Otro reto importante es crear un banco de información, esto implica diseñar, elaborar material didáctico para profesores y alumnos, así como la adquisición de documentos, libros, revistas en forma impresa o digitalizada a través de donaciones o de compras para todos estos talleres y cursos que se imparten en la ENTS o en otras instituciones.

Uno de los retos más importantes es lograr el protagonismo de las personas con discapacidad, el hacer participar a la población, en este caso a nuestros alumnos y a nuestros docentes, en los proyectos y actividades del CAD, porque son ellos los que tienen que estar al frente, son ellos quienes tienen que hablar y nosotros estamos para acompañarlos, para apoyarlos, para respaldarlos.

Por último, un reto que compartimos todos los que conformamos CAD-UNAM y seguramente la mayoría de la comunidad universitaria es lograr que nuestra máxima casa de estudios cuente con un programa universitario sobre discapacidad que la conduzca a ser una universidad incluyente.

De manera general, estas son las principales acciones que hemos venido realizando. Todo este material está a su disposición para su uso y también para que lo analicen y, si lo podemos enriquecer, mejorar o crear, estamos en plena disposición de trabajarlo, de tal manera que se pueda dar un excelente servicio a este grupo de población con discapacidad.

De mi parte es todo, muchísimas gracias.

Acceso a la justicia

Acciones de la Clínica Jurídica a favor de los derechos de las personas con discapacidad

Mtra. Guadalupe Barrena
Michelle Marisol Flores Ayala
Delia Beatriz García Valencia
Clínica Jurídica PUDH-UNAM

Ponencia presentada en el Primer Encuentro del Seminario
23 de mayo de 2014, Instituto de Investigaciones Sociales de la UNAM



Clínica Jurídica PUDH-UNAM

La Clínica Jurídica del PUDH-UNAM es un proyecto docente dirigido a estudiantes de Derecho de la UNAM. Tenemos estudiantes de Ciudad Universitaria y de la Facultad de Estudios Superiores Aragón y Acatlán. En la Clínica han estado estudiantes de licenciatura, de posgrado y del sistema de universidad abierta. En el tiempo que hemos trabajado encontramos diferentes mecanismos para exponer el trabajo de los estudiantes y la forma de trabajo en este momento.

Actualmente la Clínica tiene una población de 17 estudiantes de diferentes adscripciones. La supervisión del trabajo en la Clínica recae sobre mi persona, aunque realmente la supervisión de este grupo de jóvenes debería recaer en dos personas. Afortunadamente, estoy con otro abogado que me apoya con la supervisión del trabajo.

Los jóvenes atienden casos enfocados en tres áreas fundamentales. Tenemos asuntos en materia penal; tenemos mucho trabajo en materia de acceso a la información relacionado con asuntos migratorios y en enero de este año comenzamos a trabajar el tema de discapacidad. La idea es que los jóvenes absorban tanta responsabilidad como sea posible en el trabajo de estos asuntos.

El modelo de la Clínica Jurídica proviene de la práctica para la enseñanza de los médicos. En México y en toda América la enseñanza del derecho se ha alejado poco a poco de la práctica por alguna desviación histórica. De manera que hoy en día, es común que los estudiantes únicamente se entrenen en la acumulación y manejo de datos y de información técnica. Las escuelas de Derecho dedican muy poco tiempo al desarrollo de destrezas prácticas para el ejercicio de la profesión; normalmente estas destrezas se aprenden una vez que el estudiante se integra al mercado de trabajo.

En ese contexto, las Clínicas Jurídicas entran a las escuelas de Derecho específicamente para generar un espacio de capacitación de destrezas profesionales. Desde nuestra perspectiva, la destreza más importante es la generación de valores de responsabilidad profesional hacia el cliente y al sistema de justicia. Esta es la razón por la que comenzamos a trabajar con el tema de los derechos de personas con discapacidad.

Hace más o menos un año, Mario Santiago, de la organización Idheas, nos propuso un proyecto apoyado por *Open Society Foundation* que promueve el trabajo en temas de discapacidad desde la perspectiva jurídica en las universidades. La idea era formar una alianza con Idheas y ahora con la organización DOCUMENTA A.C (que también cuenta con mucha experiencia en el tema) para vincular a los estudiantes con la defensa de asuntos jurídicos de personas con discapacidad, en específico, intelectual o psico-social.

En resumen, la operación de la clínica reúne dos componentes muy importantes de la vida universitaria. El primero es insertar en los estudiantes la vocación al servicio con un valor en sí mismo. En segunda, también estamos construyendo un componente docente.

En este momento, en la mayoría de los casos, los jóvenes que están con nosotros no reciben ningún reconocimiento académico por su trabajo; algu-

nos pueden liberar su servicio social y otros pueden titularse por prácticas profesionales, como una de las modalidades que contempla la Facultad de Derecho y que consiste en un servicio social extendido. Sin embargo, a nosotros nos gustaría que en un futuro el desarrollo que tenemos en la Clínica se convierta en un curso; en una materia curricular de la Facultad de Derecho y, posiblemente, en otras sedes universitarias.

Para llegar a ese fin, en enero de 2014 comenzamos a trabajar en este proyecto con un fuerte énfasis en el componente de enseñanza en el salón de clases. Cada semana tenemos un curso de dos horas en donde juntamos a todos los jóvenes de la Clínica y atravesamos por diferentes componentes tanto técnicos como prácticos para el desarrollo de los casos.

En primer lugar el tema de discapacidad ha sido muy importante para nosotros como experiencia, primero porque a mí me parece que es una de las fronteras más importantes de la exclusión desde el punto de vista de los conceptos jurídicos tradicionales.

El reto al que nos enfrentamos es que jurídicamente las personas que viven con alguna discapacidad intelectual o psico-social normalmente tienen barreras muy importantes en el sistema jurídico para la defensa de las libertades. Todavía tenemos un sistema donde las personas que padecen este tipo de discapacidad funcionan como objetos de protección de la ley y no como sujetos activos de derecho. Esto se ve de manera muy clara en dos de las áreas jurídicas más importantes, que son el derecho civil y el derecho penal.

En el caso del derecho civil, lo que tiende a suceder es que las personas son objeto de un procedimiento de interdicción. Este procedimiento impide que las personas tomen decisiones por su propia voluntad o en su propio nombre; que sean incapaces y que no tengan la posibilidad real de tomar decisiones y hacerlas cumplir respecto de su vida en general y en particular sobre su patrimonio.

En el ámbito penal, las personas que tienen algún tipo de discapacidad intelectual o psico-social no son sujetos de derecho como cualquiera de nosotros podríamos ser si fuésemos acusados de cometer algún delito. Una persona normalmente puede ser acusada de cometer algún delito; enfrentar un proceso y, en un mundo ideal, tendrá la oportunidad de defenderse. En el caso de las personas con discapacidad el sistema normalmente tiende a excluirlas del proceso penal y remitirlas directamente a un procedimentillo en donde realmente no hay un debido proceso. La persona ni siquiera funge como un actor en el caso, sino como un objeto de protección.

Estás dos concepciones están fuertemente enraizadas no sólo en el sistema jurídico mexicano, sino en nuestra tradición jurídica en general. Por eso, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad representa una oportunidad invaluable para cuestionar jurídicamente esos supuestos que están tan profundamente penetrados en nuestro sistema jurídico.

Entonces, aprovechando estas circunstancias, el seminario que tenemos busca que los jóvenes adquieran, en primer lugar, problematizar el asunto de la discapacidad.

Para los abogados es muy común estudiar diferentes aspectos prácticos

de la discriminación y estamos normalmente sensibilizados, o por lo menos tenemos información sobre otros tipos de discriminación que históricamente son muy prominentes y que hoy en día no tenemos ningún problema en rechazar abiertamente. Por ejemplo, en el desarrollo de la historia de los derechos humanos la discriminación racial o la discriminación por cuestiones de género han sido ampliamente discutidas y jurídicamente superadas hace mucho tiempo.

El asunto de la discapacidad en ese sentido es análogo; la fuente de la discriminación con la que apenas nos estamos familiarizando en la práctica. Entonces, para nosotros es muy importante que los jóvenes problematicen de esta forma la socialización de este contexto.

En segundo lugar, el seminario busca que los jóvenes adquieran herramientas mínimas desde un enfoque multidisciplinario para entender a qué nos referimos cuando hablamos de personas que viven con una discapacidad intelectual o psico-social. Este propósito lo hemos logrado con apoyo de colegas como la Dra. Patricia Brogna que ha sido muy generosa en compartir su experiencia con nosotros en este seminario.

Un siguiente componente tiene que ver con situar a las personas que viven con discapacidad en el centro de las acciones a su favor. La propia Convención dispone que las medidas que se tomen para la protección de esta población tienen como condición, idealmente, contar con la participación de este grupo. Es decir, si en verdad aspiramos a que las personas con discapacidad no sean un objeto de protección sino sujetos de acción en el ejercicio de sus libertades, lo mínimo que tenemos que hacer es buscar que sean sus intereses y sus preocupaciones las que dirijan nuestras acciones. Para ello también tenemos la ayuda de un grupo de personas con discapacidad psico-social, el Colectivo Chuhcán, que ha colaborado con nosotros en este seminario; primero compartiéndonos sus experiencias personales y segundo hablándonos de áreas prioritarias para la intervención jurídica.

Como somos abogados no sabemos mucho de muchas cosas pero podemos ayudar a facilitar la solución de algunas controversias jurídicas. Nuestra opción ha sido que las prioridades se fijen en colaboración con las personas directamente interesadas.

La siguiente fase, que es muy importante para nosotros en el seminario, es el desarrollo de las destrezas. La destreza más importante en el ejercicio de la vida profesional tiene que ver con la capacidad de reconocer cuándo existen decisiones éticamente relevantes en el trabajo de un abogado.

En el mundo en el que practicamos leyes hay muy pocos lugares; pocos incentivos y muy pocas razones para que los abogados orientemos éticamente la decisión que tenemos que tomar en la forma en la que conducimos nuestros asuntos con los clientes ¿Por qué? Pues porque no tenemos la obligación; porque no tenemos más que el ingreso formal después de cursar los estudios de derecho. Es decir, no hay que hacer ningún examen, más que el examen que la universidad considere y ya con eso tenemos un título para practicar. No tenemos ningún sistema de entrenamiento profesional posterior a los estudios y tampoco tenemos sistemas de supervisión formal sobre el ejercicio de la profesión.

Un profesor me dio el dato de que a partir del año 2000 a la fecha existen sólo ocho asuntos penales en el país abiertos por la deficiencia en el juicio profesional de los abogados. Entonces, realmente es una profesión totalmente desregulada.

Cuando comento esto en conferencias con colegas de otros lugares es muy evidente que México es posiblemente uno de los países con menos regulación para la profesión jurídica. Esto hace que cualquier contribución que podamos hacer para la autorregulación del ejercicio profesional sea muy valiosa, porque es lo único que tenemos.

Por estas razones ponemos mucho énfasis en nuestro trabajo con los estudiantes sobre la identificación, por ejemplo, de posibles situaciones de conflictos de interés, de exclusión de conductas que en otros lugares serían realmente ilícitas y que nosotros, por lo menos, queremos señalar que son cuestionables. Y lo más importante es transmitir un estilo de práctica de la abogacía que llamamos centrada en el cliente. En la medida de lo posible como abogados tenemos que hacer un esfuerzo para que sea el cliente o la clienta quien disponga cuáles son las prioridades; cuáles son sus necesidades en el caso para tomar las decisiones necesarias en el trato de su representación; que los pasos que se tomen coincidan o logren lo que el cliente o la clienta están buscando por la intervención de un abogado.

En el caso de las personas que no tienen ninguna formación jurídica (posiblemente muchos de ustedes lo pueden haber experimentado alguna vez) los abogados tenemos un estilo de comunicarnos que es por naturaleza excluyente. Siempre hablamos con términos técnicos y eso dificulta que las personas que utilizan nuestros servicios puedan participar de manera eficaz en la toma de decisiones.

En el caso de las personas que viven con alguna discapacidad intelectual o psico-social posiblemente se verá agravado. Entonces, nosotros como abogados tenemos que hacer un esfuerzo adicional para establecer mecanismos de comunicación para explicar la información que las personas necesitan saber para tomar decisiones.

Otra cuestión que nos interesa mucho es la generación de destrezas prácticas específicas y elementales para el ejercicio profesional. Una de ellas y con la que trabajamos mucho son las técnicas para entrevistar a los clientes. La entrevista nos interesa esencialmente porque es en este punto en donde podemos determinar cuáles son las prioridades, las necesidades y los intereses de las personas que buscan el servicio de un abogado. Aparte, evidentemente, cuestiones más prácticas como los hechos y cuál es la situación sobre la que tenemos que trabajar. Pero lo más importante es poder determinar qué quiere lograr la persona con esta intervención. De nuevo, en el caso de las personas que enfrentan alguna discapacidad hay que hacer un esfuerzo adicional como abogados para lograr establecer esta confianza y comunicación.

La siguiente destreza que nos gustaría mucho desarrollar es la asesoría; que los jóvenes sean capaces de determinar cuáles son las alternativas jurídicas para lograr las metas que las personas están buscando específicamente. Una vez que se identifican esas alternativas, los jóvenes tienen que ser capaces de describirlas y de facilitar a las personas los medios necesarios para valorar esas alternativas. Es decir, si para obtener el fin deseado hay tres

opciones, entonces tenemos que ser capaces de comunicar qué se gana y que se pierde con cada una esas opciones.

En el estilo de la abogacía centrado en el cliente que queremos practicar, esta decisión sobre la alternativa jurídica que se puede perseguir, idealmente, debe de ser tomada por la persona interesada. Hay más cosas que por su naturaleza corresponden más bien a la decisión del abogado, pero cuando hablamos de la estrategia genérica del asunto para conseguir los fines deseados tenemos que lograr involucrar a la persona tanto como sea posible.

De nuevo, las condiciones especiales de nuestros clientes tienen que motivarnos a tomar un esfuerzo adicional y buscar las herramientas que tengamos a nuestro alcance para lograr establecer este tipo de comunicación.

Aparte de estas herramientas elementales: la asesoría y la entrevista; hay otras cuestiones que hacemos, como el trabajo de textos jurídicos. No sólo como un componente del salón de clases; sino que trabajamos con textos jurídicos, continuamente bajo supervisión del trabajo de los jóvenes. Hay otros componentes que son estrictamente técnicos, digamos el marco jurídico que tiene que ver con la regulación de la discapacidad en nuestro país y específicamente en las áreas de interés que para nuestra clínica son prioritarias en este momento: el acceso al sistema de justicia y la capacidad jurídica es decir, que las personas puedan ejercer directamente sus derechos y libertades.

En particular, el tratamiento del acceso de justicia penal, es decir, cómo podemos lograr que las personas que sean acusadas de un delito se enfrenten a la ley en las mismas circunstancias y cómo el sistema de justicia se tiene que esforzar para nivelar las condiciones en las que las personas acceden. También en cuestiones como el ejercicio del juicio de amparo o el trabajo de tratados internacionales y algunas otras cosas que pueden ser útiles.

Me gustaría ahora darles unos minutos a Marisol y Delia que trabajan directamente los asuntos en los que estamos involucrados. Me gustaría nada más hacer la aclaración que en este tema los casos en los que trabajan los jóvenes directamente hasta el día de hoy en realidad no son casos de la Clínica. No son casos que nosotros hayamos escogido y nosotros no somos jurídicamente responsables por esos asuntos. En este momento estamos en la fase en donde los jóvenes trabajan con las organizaciones que nos han apoyado en iniciar este proyecto y al mismo tiempo estamos construyendo nuestra propia agenda en este tema que está dirigida a la capacidad jurídica. Por ejemplo, no sé si vieron en las noticias el asunto de una persona adulta mayor que sufrió un abuso horrible por parte de su familia, salió en el periódico hace unos días. La nota describía cómo se presentaba el abuso y después cómo la persona fue retirada de su domicilio y enviada a alojarse en otro lugar. Se supone que esta persona posiblemente padece demencia. Este tipo de asuntos sería algo en donde la clínica buscaría intervenir directamente. Pero bueno, ya no digo más.

Michelle Marisol Flores Ayala

Muy buenos días, yo soy parte de la Clínica Jurídica. Mi equipo trabaja con DOCUMENTA A.C. que es una organización que tiene más experiencia en los casos de personas con discapacidad. El objetivo de esta relación que establecimos con DOCUMENTA es para el aprendizaje de todos los miembros de la

Clínica; para que nosotros, como ya se mencionó, podamos tener nuestros propios asuntos. Así establecemos una ayuda mutua; nosotros como clínica les ayudamos con la carga de trabajo para elaborar los casos que ya tienen y ellos nos aportan su experiencia en todos los casos que han llevado. Este objetivo aterriza en dos casos en materia penal.

El primer caso es sobre una persona que fue acusada por robo. La persona enfrentó un proceso ordinario. Para efectos prácticos vamos a llamar a esta persona Juan.

Juan fue diagnosticado con trastorno bipolar y esquizofrenia en el Hospital Fray Bernardino, posteriormente Juan fue detenido por robo. En el momento de la detención, Juan no tenía medicamento. Durante la averiguación previa se hicieron los certificados de rutina que fueron omisos de su discapacidad. Posteriormente el Juez decretó prisión preventiva a Juan en el Reclusorio Norte. En todo este tiempo, Juan tampoco tuvo medicamentos, ni tratamiento.

Dentro del proceso la defensa fue de oficio, es decir, Juan no decidió quién podía defenderlo. Durante el proceso, el juez pidió un estudio criminológico cuyo resultado fue que Juan sí padecía de una discapacidad psicosocial. Al parecer, el juez no leyó el estudio o no tomó en cuenta. Al final, el Juez sentenció a Juan a cuatro años en prisión con el sustituto de la pena, es decir, el Juez le dijo a Juan: puedes salir, sólo ven a firmar cada tantos días.

Después Juan enfrentó un segundo proceso, donde sí fue declarado como imputable. Es decir, como tiene una discapacidad no es realmente consciente de sus actos. Entonces, nuestro código prevé para estos supuestos un procedimiento especial que generalmente trata como un objeto a la persona y no permite que participe más en su proceso.

Actualmente, Juan está en el Centro Varonil de Rehabilitación Psico-social (CEVAREPSI) cumpliendo la pena de su segundo proceso. En este lugar se encuentran las personas que llevan un proceso de imputables.

El segundo caso es sobre una persona acusada de robo agravado. Juan Dos si enfrentó un procedimiento para imputable. En la averiguación previa los familiares solicitaron que se abriera otro proceso para Juan Dos, pues tenía una discapacidad psicosocial e intelectual. En este caso se observa que en el proceso de Juan Dos sólo participó el defensor. Incluso, en la entrevista que tuvimos con Juan Dos, él nos dijo que jamás estuvo en alguna audiencia; si acaso, habló dos o tres veces con su defensor que explicó muy poco qué pasaba. Esa fue toda la participación de Juan Dos en su proceso.

Además, el Juez negó el nombramiento de un defensor particular. Juan 2 dijo “quiero un defensor privado; yo quiero decir quien quiero que me defienda”. El Juez contestó “no, tú no puedes tomar esa decisión”. Finalmente, el Juez sentenció a Juan Dos a cuatro años como medida de seguridad. Actualmente Juan Dos también está en el CEVAREPSI.

DOCUMENTA y nosotros estamos trabajando en estos dos casos. Atamos cabos y elaboramos conceptos de violación para el amparo. Es decir, decirle al Juez de amparo qué estuvo mal en el proceso; qué hicieron mal; qué derechos se violaron.

En sí, estos amparos están dirigidos a implementar en el proceso ordinario modalidades y modificaciones para satisfacer ciertas necesidades y desigualdades y así conseguir una igualdad entre las partes. Esto se muestra en el primer proceso penal que mencioné. Nadie se percató que Juan tenía una discapacidad; nadie se percató si necesitaba medicamento. Entonces, ¿Qué necesitaba Juan en ese momento? ¿Necesitaba a alguien? ¿Necesitaba algún medicamento; algo para ayudarlo a tomar alguna decisión durante el proceso o para ayudarlo a seguir las audiencias? ¿Realmente estamos hablando de igualdad? Estos cuestionamientos son lo que argumentamos en el amparo de Juan.

El segundo amparo busca eliminar el proceso para imputables. En este procedimiento se elimina a la persona del proceso. Como vemos, ni siquiera existe una defensa. En este amparo nuestro argumento principal es la capacidad jurídica y el derecho a una defensa. Estos derechos se interrelacionan y nos damos cuenta que la falta de algún medicamento o de algo tan mínimo puede llegar a afectar la decisión de la persona respecto con su proceso ya sea para hablar con el juez, para decidir con quién quiere hablar y con quien no y para decidir por quien quiere ser defendido y por quién no.

Estos son los objetivos que perseguimos con DOCUMENTA y tratamos de trasladarlos a próximos casos que atendamos nosotros como Clínica Jurídica. Gracias.

Delia Beatriz García Valencia

Hola, buenos días. También soy miembro de la Clínica Jurídica. Mi equipo trabaja con Idheas. Como ya lo había comentado Guadalupe, Idheas es una organización no gubernamental que, al igual que nosotros, se dedica al litigio estratégico para lograr que los derechos humanos sean una herramienta para enfrentar los problemas de la sociedad.

Los Centros de Asistencia e Integración Social (CAIS) son centros que dependen del Gobierno del Distrito Federal (GDF). Nuestros esfuerzos se centran en CAIS Cuemanco tiende a varones de más de 18 años con problemas severos de salud mental y CAIS Cascada que atiende a mujeres mayores de 18 años y mujeres adultas mayores con problemas de salud mental, en abandono social. También se encuentra Villa Mujeres que es un filtro para que las personas en abandono social lleguen. Es ahí donde se refleja varias problemáticas porque no existe una atención adecuada; es un trato desafortunadamente homogéneo donde no son atendidas todas las diferentes necesidades.

Estos centros tienen como función alojar, alimentar, brindar atención médica, psicológica, psiquiátrica, gericultura y también da talleres que brinden capacitación para la reintegración social. Esto es en teoría, porque básicamente no cumple con todas las funciones. Esta situación deviene de un problema, más que nada, financiero. Como comentaba la doctora anterior, el problema es de presupuesto.

Nosotros tratamos este tema porque no existe el derecho a la integridad personal que está vinculado de manera íntima con el derecho al acceso a la salud. El derecho a la salud implica la rehabilitación de la persona y proveer y mantener un máximo estándar de independencia en la vida personal. Es decir, que las personas sean capaces de organizar su vida individual conforme a sus propias convicciones. No se trata de un fin aislado; no sólo se trata de

tratamientos médicos, también se trata de talleres que apoyen a estas personas para tomar decisiones por sí mismas y que estas decisiones sean reales y eficaces.

Nosotros nos centramos en qué falta por hacer. Los objetivos, como ya los había mencionado, son atender directamente estos problemas que se ubican en estos centros. Hemos solicitado el ingreso específicamente a estos centros ya que se encuentran problemas vinculados con la atención médica, psicológica y psiquiatra.

Uno de los graves problemas que presentan, es que en Hospital Psiquiatrico Fray Bernardino solamente existen dos psicólogos y dos psiquiatras para atender a una población de alrededor de 900 personas de no solamente tres CAIS, deben dar atención siquiatica y sicologica a los diez CAIS que existen en el Distrito Federal. Muchas veces, los psicólogos no tienen un informe detallado de la atención que se les da a cada una de las personas que están internadas. En materia de atención médica, los doctores sólo atienden casos de cuadros básicos, recetando paracetamol para atender cuestiones inmediatas. En casos de cuadros secundarios y terciarios las autoridades no están obligadas a atender a las personas. Estas instituciones solamente trabajan con la partida presupuestaria anual. De hecho, la partida presupuestaria de 2014 fue redujo a la otrogada en 2013.

Nuestro objetivo en los CAIS es, mediante litigio, pedir a las autoridades responsables que destinen el presupuesto necesario para que estos centros de asistencia cumplan con sus objetivos. No solamente en cuestiones de atención médica que, como ya mencioné, es deficiente. También en relación con talleres, cuya función es reintegrar a la persona a la sociedad; ayudarla a ser autónoma y tomar sus decisiones. De lo contrario las personas son tratadas como objetos que necesitan ser cuidados porque nadie más los atiende.

Estas personas no sólo se enfrentan con una discapacidad psicosocial sino también al abandono. Las redes familiares han desaparecido y por tanto básicamente son invisibles y rezagadas por la sociedad.

Las autoridades responsables no han hecho políticas gubernamentales que cumplan con su función en estos centros.

Dentro de las actividades entre Idheas (I(dh)eas, litigio estratégico en Derechos Humanos A.C.) y la Clínica Jurídica se encuentran: solicitar a los CAIS el ingreso para interactuar directamente con los residentes; solicitar, mediante acceso a la información, las partidas presupuestarias, cuántos son los pacientes que son atendidos en dichos centros, los ingresos y los egresos de pacientes, la evolución en los tratamientos médicos y sobre los talleres implementados para ayudar a la reintegración de las personas en la sociedad.

Hemos realizado investigaciones jurídicas de los deberes y facultades de las autoridades del Distrito Federal. Nuestra estrategia busca facilitar la vida independiente de los residentes, la capacitación para su vida independiente y la obtención de empleo, así como mejores condiciones en los servicios de salud e infraestructura. Es todo por nuestra parte.

Muchas gracias.

**Derecho a la salud,
a la habilitación
y la rehabilitación**

Odontología y discapacidad: acciones de atención, docencia, investigación y extensión

Patricia López Morales
Facultad de Odontología UNAM

Ponencia presentada en el Tercer Encuentro del Seminario
15 de agosto de 2014, Casa de las Humanidades.



Patricia López Morales

Para mí es un honor el estar aquí en este Seminario y representar a mi querida Facultad. He presenciado la ponencia de varios académicos de diversas áreas, y les puedo decir que he tenido un gran sentimiento de coincidencia y de sincronía, “me siento como en casa”, hace muchos años que no experimentaba esta sensación de pertenencia, el sentirme tan identificada al hablar sobre discapacidad, siento que estoy en “el mismo canal” y comparto el mismo interés por la atención de las personas con discapacidad con otros académicos de diversas áreas. Muchas felicidades a los organizadores, a la Dra. Patricia Brogna por este maravilloso evento, porque en verdad es un honor el estar aquí. Gracias nuevamente. Antes de iniciar, reciban un cordial saludo de nuestro director de la Facultad de Odontología, el Maestro José Arturo Fernández Pedrero.

Quiero hablar sobre las acciones que está ejerciendo la Facultad de Odontología con relación a la atención odontológica de personas con discapacidad, porque el odontólogo como profesional al servicio de la salud, asume un gran rol social, y no debemos olvidarlo.

La salud bucal tiene una gran importancia, forma parte fundamental de la salud general, no podemos concebir a la boca como una entidad aislada, la boca forma parte del sistema estomatognático, es parte constitutiva del aparato digestivo, es el vehículo de transmisión de las emociones que va a expresar una persona, entonces no puede quedar fuera, es muy importante el rol que desempeña. Por lo tanto, es necesario que hablemos de las diversas acciones de la Facultad de Odontología y su desempeño en los 4 ejes: Atención, Docencia, Investigación y Extensión.

Los odontólogos tenemos un contacto directo y estrecho con las personas (pacientes) durante la consulta dental, les voy a relatar lo que hacemos en beneficio de las personas con discapacidad en cuanto a atención odontológica se refiere. Así es que como antecedentes vamos a conocer cuál es la problemática que reviste la atención odontológica de personas con discapacidad, porque es un problema real, hay limitantes para que estas personas reciban atención odontológica, la cual resumí en 6 puntos. (Figura1)



Figura 1. Problemática de la atención odontológica para personas con discapacidad.

El primero punto. Discapacidad y Salud, vamos a hablar brevemente de cuestiones epidemiológicas importantísimas para generar Programas de Atención a la Salud

Segundo punto. Factores de Riesgo, porque hoy por hoy, es bien sabido que las personas con discapacidad tienen factores de riesgo que los hacen más propensos a tener enfermedades bucales.

Tercer punto. La competencia del odontólogo y aquí es vital que nosotros cuando diseñemos Planes o Programas de Estudio, contemplemos hacer competente al odontólogo, no solo con relación a pacientes regulares, sino también con la población con discapacidad, porque si no, estaríamos discriminando.

Cuarto punto. Educación para la Salud, la prevención en el área odontológica para personas regulares muchas veces es carente. Desafortunadamente lo que sucede en las personas con discapacidad donde la prevención la gran mayoría de veces es casi nula, por lo tanto, nosotros estamos abocados a promover aspectos preventivos en el área bucal en personas con discapacidad.

Quinto punto. Las barreras arquitectónicas, de las cuales Claudia se ha hablado anteriormente, y coincido que en todas las Instituciones, Facultades y Centros de Salud, se tienen que hacer adecuaciones. Voy a presentar las adecuaciones que se han hecho en la División de Estudios de Posgrado e Investigación de la Facultad de Odontología, UNAM. Y bueno, qué hablar de la situación económica, sabemos que los tratamientos odontológicos suelen resultar costosos, entonces estas personas con discapacidad se enfrentan a una gran problemática, de la cual vamos a continuar analizando.

Sexto punto. El equipo especializado, no es suficiente tener el conocimiento, también requerimos de un instrumental especial, porque la prioridad al atender un paciente con discapacidad es no provocarle daño alguno y tenemos que utilizar algunas veces instrumentos restrictivos para la protección del paciente, -no para comodidad del odontólogo-, porque en ocasiones, la comunicación con este tipo de pacientes se va a ver afectada, entonces, tenemos que prever todo esto y se requiere de equipo especializado que nos auxilie a realizar la rehabilitación bucal.

1. Discapacidad y Salud

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 2011, publica una cifra alarmante, 15% de la población mundial es portadora de alguna discapacidad o discapacidad múltiple, y UNESCO refiere que de esta cifra, 93 millones son menores de edad. Esta es una situación gravísima, un dato que nos podría ayudar a establecer una mejor asociación, es que una de cada 7 personas en el mundo, es portadora de alguna discapacidad. Además, tenemos un dato de la misma OMS que todavía es más alarmante, y que en verdad es una vergüenza: las personas con discapacidad tienen dos veces más de probabilidades que el común de las personas de hallar que las aptitudes de los Profesionales de la Salud y las condiciones de atención sean inadecuados, tres veces más de probabilidades que se les niegue la Atención a la Salud y cuatro veces más de probabilidades de que les traten mal en el Sistema de Salud, -esto me parece aberrante.- Y todavía más aberrante y más alarmante es el dato que la OMS refiere con relación al tratamiento odontológico: solamente una

cuarta parte de la población con discapacidad ha recibido tratamiento dental, estamos hablando que 700 millones de personas en el mundo no recibieron tratamiento dental alguno.(Figura 2).



Figura 2. Porcentaje mundial de personas con discapacidad que recibieron tratamiento dental en el 2011 (OMS).

¿Qué datos epidemiológicos han sido reportados en nuestro país? Bueno, afortunadamente en el censo del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) realizado en el año 2010, específicamente en el Cuestionario Ampliado se incluyó el concepto de atender el cuidado personal, es decir; el hecho de que la persona no pueda cepillar y asear su boca ya está contemplado y esto es excelente y debería incluirse no sólo en este censo, sino en todos los censos de salud que se realicen en México.

¿Por qué? porque también es importante la salud bucal, estamos hablando que la boca forma parte del cuerpo, es parte integral del mismo, no podemos aislarla o considerarla por separado. En el año 2010 el INEGI reporta que el 5.1% de la población con discapacidad tenía alguna dificultad en la actividad al atender el cuidado personal es decir, estamos hablando de 315, 600 personas que tenían problemas para asear su boca. (Figura 3)



Figura 3. Porcentaje de la población con discapacidad según dificultad en la actividad (INEGI).

Existe otro censo más reciente del mismo INEGI, la Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos en los Hogares 2012, se contemplaron este rubro de atender el cuidado personal y su relación con la causa que provocó la discapacidad (etiología) la cual estuvo muy ligada a enfermedad, (casi 48%) seguido por la edad avanzada (26.7%), por accidentes (10%) y por problemas congénitos es decir, al nacimiento (9.6%). Aquí observamos, como nos mencionaban anteriormente, en México en el año 2010 la cifra de personas con discapacidad era del 5.1%, sin embargo, en la encuesta del INEGI del 2012 nos refiere 6.6%, actualmente (año 2014) esta cifra es muy probable que ya haya aumentado. (Figura 4)



Figura 4. Distribución porcentual de la población mexicana con discapacidad para atender el cuidado personal y su relación con el factor etiológico.

2. Factores de riesgo

Las personas con discapacidad tienen mayor propensión a enfermedades bucales, agrupe los factores de riesgo en 7 rubros. Quisiera ser muy específica y no ser técnica, ya que esto es un problema muy común dentro del área médica. Muchas veces, nos expresamos con palabras técnicas o términos médicos, sin embargo consideramos que la persona (paciente) nos está entendiendo, cuando esto realmente no es así. (Figura 5)



Figura 5. Factores de riesgo a enfermedades bucales en población con discapacidad

Como primer factor, muchas de las personas con discapacidad pueden cursar con alteraciones en la formación del esmalte (que es la capa de tejido más externa de los dientes), nosotros conocemos a esta condición como: hipoplasias del esmalte ¿Qué quiere decir esto? que este tipo de esmalte es muy frágil, muy susceptible, se descalcifica y tiende a fracturarse rápidamente, y de igual forma se pueden formar rápidamente cavitaciones (huecos, cavidades) dónde la caries es muy fácil que se instaure. ¿Entonces qué tenemos que hacer si estas personas tienen ésta condición en su esmalte? la respuesta es: prevención, este es un factor muy importante a considerar dentro del tratamiento odontológico.

Como segundo factor, tenemos la alineación de los dientes, nosotros le llamamos: oclusión. En la población con discapacidad es muy común que observemos la mal oclusión, es decir, un mal alineamiento entre la arcada superior (dientes maxilares) con la arcada inferior (dientes mandibulares), que hace que los dientes no tengan armonía, no exista un “engranaje” adecuado y esto se debe entre muchos factores, a que hay una diferencia de crecimiento entre el maxilar y la mandíbula entre los diversos grupos de discapacidad. Esto también puede ir aunado a que algunas personas con discapacidad cursen con ausencias congénitas ¿Qué quiere decir? Que los dientes no se van a formar desde el nacimiento, es importante que el niño con discapacidad sea revisado desde edades tempranas en busca de esta condición. Además, la hipotonía muscular (un bajo tono muscular) también es una condición que puede ocasionar mal oclusión dental.

Como tercer factor, en algunas personas con discapacidad se puede observar la presencia de complicaciones de tipo inmunológico, específicamente me refiero a personas con Trisomía 21 o síndrome de Down, en donde no es suficiente que se cepillen los dientes y que se laven la boca, porque pudiera ser que tuvieran una complicación inmunológica, es decir, ciertas células de defensa (linfocitos T) que deberían estar presentes, no están o sus funciones son defectuosas, o su número es reducido, por lo tanto, no es suficiente con que se cepillen los dientes, es importante tener una interconsulta con el médico tratante.

El cuarto factor se refiere a la presencia de hábitos orales perniciosos, como sería el “rechinar” o “apretar” los dientes, que en odontología lo conocemos como bruxismo, el cual puede ir asociado con el grado de deficiencia intelectual, y problemas neurológicos, también otro hábito, es el de protruir (proyectar) la lengua, o bien sacar la lengua fuera de la boca, el respirar por la boca (respirador bucal), todos estos son factores que conllevan a que sea más factible la “boca seca” (xerostomía) y que provoque la presencia de enfermedades bucales.

El quinto factor lo constituye el tono muscular. El tono muscular es importante, porque un adecuado tono muscular ayuda a realizar acciones bucales, entonces si tenemos un tono muscular bajo (hipotonía muscular), es decir flacidez, la persona no va a poder realizar con la misma fuerza o intensidad las actividades que nosotros realizamos. Como ejemplo, podemos tener específicamente, que en casos de Parálisis Cerebral Infantil (PCI) el tono muscular puede ser fluctuante, es decir, la persona presenta un tono bajo (flácido), y de repente puede cambiar a un tono muscular muy activo (rígido o espástico), o ir variando y esto hace que la función de la boca se vea limitada, la función de la lengua y la musculatura bucal se altere y genere problemas en la función motora oral (provocando problemas en funciones como suc-

ción, deglución masticación y por ende, en la fonación). La mal oclusión y alteración en el tono muscular pueden provocar retención de los alimentos entre los dientes, entre las mejillas y mucosas.

El sexto factor de riesgo, es la alteración en la psicomotricidad que puede presentarse en algunas personas con discapacidad, que las hace depender de un tutor o del padre de familia quien les tiene que ayudar a cepillarse la boca, porque ellos no lo pueden hacer por sí solos.

Como séptimo factor, se consideran las acciones alimenticias y/o el uso de fármacos. ¿Por qué? Cuando la alimentación se ve comprometida y al no tener esta actividad de manera regular y no poder masticar, se tiene que pensar en recurrir a terapias de estimulación orofacial (boca y cara). Muchas veces la gente expresa: ¡Este chico es flojo y no mastica! La realidad es que, tal vez no lo hace, no porque no quiere, sino porque no puede hacerlo, si no recibe ayuda no va a masticar adecuadamente. Entonces tenemos que apoyarnos tempranamente con terapias de estimulación orofacial para ayudar a las personas con discapacidad que tienen comprometida su función oral, para que puedan masticar, porque recordemos que el gradiente de desarrollo y maduración de la boca inicia con funciones primarias de succión y deglución, posteriormente dan paso a la masticación por último a la fonación (al habla).

En lo que respecta al uso de fármacos, también debemos recordar que la salud de las personas con discapacidad puede ir acompañada de alguna enfermedad sistémica, que requiere tomar medicamentos. Si la persona tiene problemas para deglutir, ¿entonces estos medicamentos cómo se le van a administrar? La respuesta es a través de suspensiones, ¿Cómo son estas suspensiones? Bueno, los fabricantes de medicamentos tratan de que estas suspensiones sean agradables. ¿Y cómo lo hacen? Haciéndolas azucaradas y con saborizantes, entonces así surge otro problema, cómo les damos medicamentos constantemente azucarados que alteran la acidez de la boca, tenemos así otro factor de riesgo. Esto es a groso modo lo que quería presentarles sobre factores de riesgo a enfermedades bucales.

3. Competencia del Odontólogo

¿Qué pasa con la competencia del Odontólogo? Existe una correspondencia entre la formación académica y el brindar atención a las personas con discapacidad y ¡esto no lo digo yo! Lo podemos constatar en diversos reportes: en una revisión de la literatura odontológica, autores como Nubia (Cuba 2001), Quintero (Venezuela 2005), Wolff (USA 2004), y De Lucía (USA 2009) reportaron a nivel internacional, que debemos de dar la oportunidad a los estudiantes de tener contacto directo con pacientes con discapacidad y brindarles atención odontológica, porque de eso va a depender su competencia.

Muchas veces los alumnos que tienen miedo a atender a personas con discapacidad se debe a la falta de conocimiento, no por discriminación sino porque no saben cómo atenderlos. Pensamientos como: ¡No sé si lo voy a lastimar, no sé si le voy a ocasionar algún daño! Propicia que los alumnos prefieran no atenderlos y esa no es la solución, la solución es si no sé cómo atenderlo, lo canalizo con alguien que sí lo sepa hacer o me capacito para poder hacerlo, muchas de nuestras Escuelas o Facultades actualmente no cuentan con Manejo Estomatológico de Pacientes con Discapacidad en sus currículas es necesario que incluyan experiencias de aprendizaje significativo en el or-

den de desarrollar actitudes positivas en el trato de pacientes con discapacidad. Porque ¿Cómo le pedimos a un alumno que brinde atención odontológica a personas con discapacidad, si no le hemos dado los conocimientos, si no le damos las “armas”? Entonces...-¡Es como pedir peras al olmo!-(Figura 6)



Figura 6. Equilibrio en la competencia de la formación de odontólogos que brinden atención a pacientes con discapacidad.

La Educación para la Salud Bucal es vital e importante, aquí quisiera hacer un paréntesis: me hubiera gustado que en esta plática estuvieran presentes médicos. ¿Por qué? Porque cuando llegan los pacientes con discapacidad a la clínica dental, generalmente han pasado primero por el área médica y algunas veces a nivel hospitalario somos el último servicio al cual acuden y yo entiendo, que el paciente con compromiso sistémico tiene que acudir con el cardiólogo, neurólogo, etc. En fin, con todas las especialidades, pero es muy importante que no se omita la ruta hacia el odontólogo, porque cuando acuden con nosotros, llegan con un estado de salud bucal tan precario como las imágenes. (Figura 7)



Figura 7. Caries múltiple en dos pacientes con discapacidad.

Entonces ¿Dónde está el papel preventivo? Cuando recibimos pacientes en estas condiciones tenemos que extraer órganos dentarios, porque ya no tenemos otra opción, es muy común que el primer contacto de los pacientes con el área de la salud sea con los médicos, pero no debemos olvidar que el odontólogo también forma parte del equipo multidisciplinario de atención

para la salud de las personas con discapacidad. Es prioritario que el paciente con discapacidad sea canalizado y revisado por un odontólogo, con el fin de establecer pautas de prevención bucal.

Quiero presentarles el caso de un paciente con discapacidad psicosocial que acudió a la clínica de Odontopediatría hace ya, algunos meses (en este momento lo estamos viendo proyectado) (Figura 8).



Figura 8. Paciente con Trastorno del Espectro Autista con antecedentes de autolesión.

Su historia es impactante, es un adolescente con Trastorno del Espectro Autista (TEA) Se empezó a autolesionar (automutilar) golpeándose la cabeza y la cara. Lo llevaron a consulta con el médico, posteriormente con el neurólogo, y es canalizado sucesivamente con diversas especialidades hasta que “afortunadamente”(y van a entender por qué digo afortunadamente), se le inflama la cara, y entonces dicen: “¡Ah! Su problema está relacionado con la boca” entonces... que lo revise un odontólogo. Finalmente acude a la clínica de Odontopediatría, lo revisamos, ya no presentaba absceso (infección), porque ya había sido medicado. Se tomaron las radiografías pertinentes y se descubre que su problema era por la presencia de dos molares impactados, es decir, unos dientes que no habían erupcionado y que al quedarse ahí retenidos, formaron un quiste y éste se infectó. Si alguno de ustedes en ésta sala ha tenido un dolor dental, imagínense, y transfieran esta experiencia de dolor a alguien que no puede expresarlo, alguien que no puede decir: ¡Me duele aquí, ayúdame! entonces este chico lo que hacía era golpearse para expresar su incomodidad y dolor. Tardó un mes para llegar a la consulta dental. ¿Cuántos pacientes no han recibido el tratamiento dental que requerían? Por esa razón, quise presentarles este caso, afortunadamente ya fue atendido, esta es la fotografía previa, y actualmente está siendo revisado en citas de control. Fue necesario realizar procedimientos quirúrgicos bajo anestesia general, porque dada las características del paciente, no era posible hacerlo de manera “ambulatoria”. Sus padres estuvieron de acuerdo y contaban con el recurso económico para hacerlo.

Otro caso, es un paciente adulto con síndrome de Down, el cual el enrojecimiento de sus encías, es terrible, los 6 dientes de la parte inferior (mandibular) estaban por perderse, llegó con los dientes completamente “flojos” (móviles). (Figura 9) ¿Entonces qué tratamiento se tuvo que hacer? extracciones de los dientes, -esto es terrible- ¿Qué es lo que estamos haciendo? ¿Prevención?

¿Mutilación? En la clínica de Odontopediatría tratamos de informar a los padres de los pacientes de nuestro servicio. ¿Desde qué edad los recibimos? Los pueden llevar, desde los dos meses de edad ¡Son bienvenidos! Les brindaremos atención. ¿Para qué? para dar orientación sobre salud bucal y prevención. No vamos a esperar a que se instaure una enfermedad, tenemos que enseñarle a la mamá cómo ayudar a cepillar los dientes de su hijo en caso de que él no pueda hacerlo por sí mismo y dependa de un cuidador, les enseñamos a utilizar aditamentos especiales que pueden utilizar para la limpieza bucal y esto en pocas palabras es: ¡Educación para la Salud!



Figura 9. Paciente adulto con síndrome de Down con enfermedad periodontal avanzada (Enfermedad de las encías).

4. Barreras arquitectónicas y económicas

Los obstáculos por los cuales no reciben atención odontológica las personas con discapacidad y se expresa claramente en el estudio de Paulina Domínguez donde nos habla sobre las principales razones que enfrentan las personas con discapacidad: falta de información, ya que las personas con discapacidad no saben a dónde acudir, no saben en dónde los pueden atender (18% de los casos) o no son canalizados oportunamente como vimos el caso del

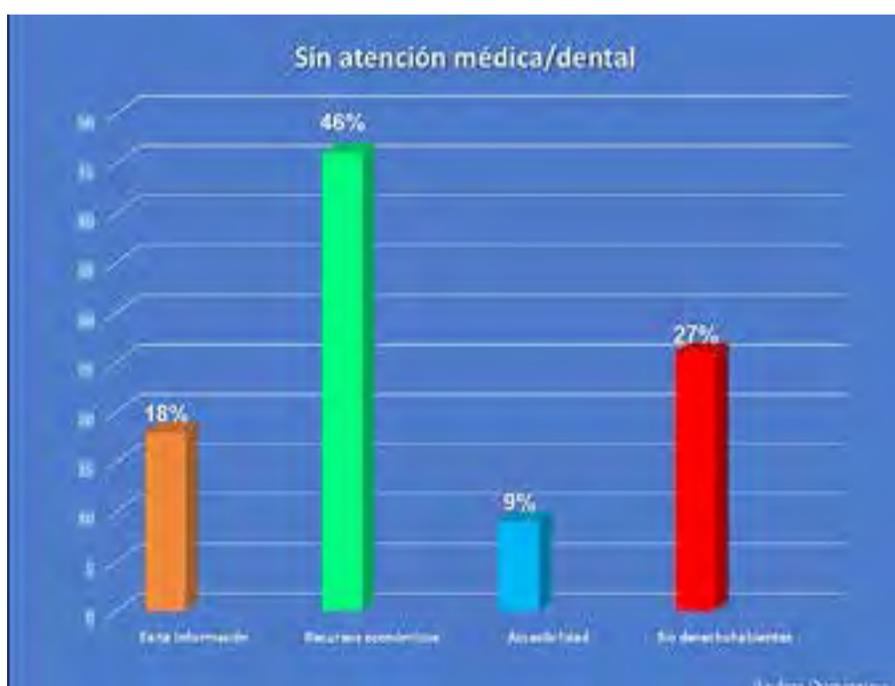


Figura 10. Distribución porcentual de los factores que hacen inaccesible la atención médico-odontológica a las personas con discapacidad.

chico con autismo o no cuentan con los recursos económicos (46% de los casos) o por falta de Centros de Atención cerca de su domicilio (9% de los casos) o porque no tienen quien pueda llevar a la persona con discapacidad a recibir el servicio o no ser derechohabiente de los Sistemas de Seguridad Social (27 % de los casos), cualquiera que sea el factor que lo ocasione, el resultado es el mismo, la persona no recibe atención dental. (Figura 10)

La OMS nos habla que una de cada dos de las personas con discapacidad no pueden costearse la atención de la salud, es decir, estamos hablando que las personas con discapacidad tienen un 50% más de probabilidades de tener gastos de salud catastróficos y que por ende estos gastos pueden empujar a una familia a la pobreza, esto es una triste realidad en nuestro país.

6. Equipos especiales

Durante el tratamiento tenemos que estar alertas pues es importante vigilar que las personas con discapacidad no cierren abruptamente su boca porque ahí están nuestras manos y nuestros dedos trabajando y peor aún si estamos con un instrumento punzo cortante es posible que se lesione, entonces tenemos que utilizar aditamentos especiales para controlar la boca (Figura 11),



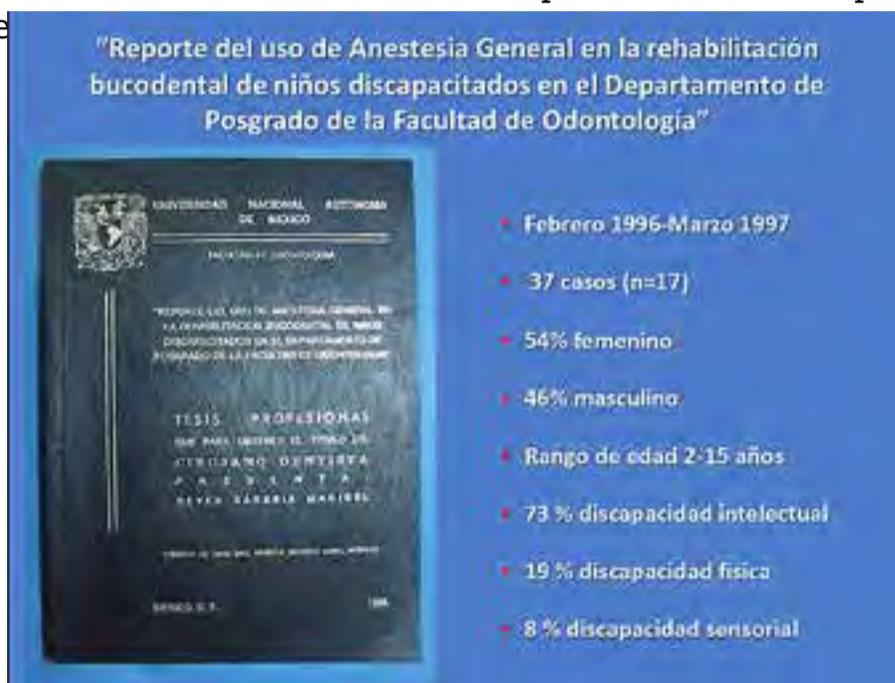
Figura 11. Uso de abrebocas y cojines para la estabilización de los pacientes.

haciendo más confortable su estancia durante el tratamiento dental a través de cojines y en algunos casos utilizar restricción física. La Academia Americana de Odontopediatría establece lineamientos para realizar este tipo de restricción, no es restringir por restringir, los pacientes con discapacidad que reciben atención odontológica deben ser considerados de manera individualizada, no debemos utilizar técnicas de manejo de conducta como “recetas de cocina”, el paciente es único y requerimos revisar su historia clínica completa para brindar el tratamiento específico y adecuado, ninguna persona es igual a otra, de la misma manera ninguna persona con discapacidad va a ser igual a otra, aunque tengan el mismo tipo de discapacidad, -todos somos únicos.- No debemos de generalizar y considerar que las personas con discapacidad no tienen su propia personalidad y necesidades. Hasta aquí hemos revisado los conceptos relacionados con la problemática y limitantes para la atención estomatológica de personas con discapacidad.

¿Entonces, qué es lo que está haciendo la Facultad de Odontología, UNAM ante esta problemática? ¿De qué manera se han ejercido acciones, en cuanto

a la atención, odontológica? ¿Qué estamos haciendo para mejorar la competencia de los odontólogos? ¿Qué se está haciendo en relación a las personas con discapacidad en los 4 ejes: atención, docencia, investigación y extensión?

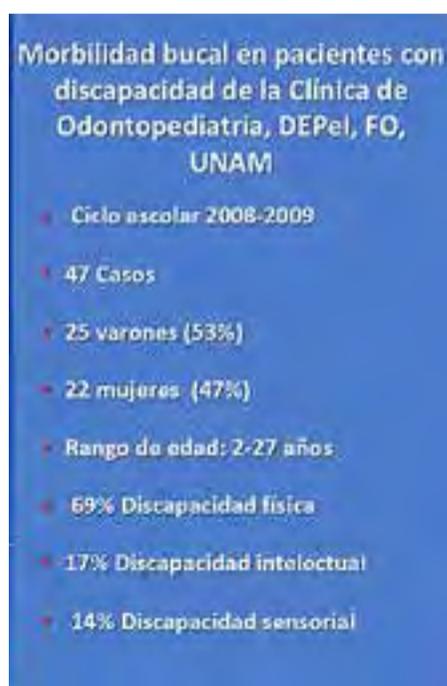
Para referirnos al eje de atención, tomaré como referencia una tesis que fue realizada en 1998, donde nos habla del “Reporte de Anestesia General en la rehabilitación bucodental de niños discapacitados en el Departamento de Posgrado de



Figuras 12 Reporte de Anestesia General en la rehabilitación bucodental de niños discapacitados en el Departamento de Posgrado de la Facultad de Odontología, UNAM”

Aquí vemos los datos, nos reporta como se clasificó el estudio por tipo de discapacidad y por edad, en total fueron 37 casos, de los cuales solo 17 fueron sometidos a anestesia general, ¿Qué significa esto? que el resto de los pacientes fue atendido a través de técnicas de manejo de conducta para poder llevar a cabo un buen tratamiento, no significa que por tener discapacidad esté condicionado a ser rehabilitado bajo anestesia general, también tiene sus indicaciones muy precisas.

Tenemos dos estudios que fueron realizados en la clínica de Odontopediatria: “Morbilidad bucal de pacientes con capacidades diferentes” (este era el término que se utilizaba entonces) en la clínica de Odontopediatria, División de Estudios de Posgrado e Investigación División de Estudios de Posgrado e



Figuras 13 y 14. Estudios retrospectivos sobre morbilidad bucal de pacientes con discapacidad

Investigación (DEPeI), Facultad de Odontología UNAM de septiembre de 2000 a julio del 2005” este fue un estudio retrospectivo, es decir; se revisaron 18, 322 expedientes, de los cuales sólo se encontraron 100 casos de pacientes con discapacidad que fueron rehabilitados. (Figura 13)

Otro reporte, fue un estudio que presentó un alumno de Posgrado de la especialidad de Odontopediatria como trabajo terminal para sustentar su examen de especialidad: “Morbilidad bucal en pacientes con discapacidad de la Clínica de Odontopediatria, División de Estudios de Posgrado e Investigación, Facultad de Odontología UNAM durante el escolar 2008-2009”, donde se reportan 47 casos de pacientes rehabilitados en la clínica. (Figura 14).

El reporte más reciente es una revisión de todos los casos clínicos que nosotros llamamos de “herencia” ¿Qué significa este término en la Clínica de Odontopediatria? La estancia de los alumnos durante la especialidad es de dos años, pero al egresar ellos, sus pacientes se tienen que “heredar” al nuevo grupo de segundo año. Este reporte se basa en el número de pacientes que han sido “heredados.”

Con base a toda esta revisión del ciclo escolar 2010-2014, observamos un total de 172 casos y aquí vemos cómo se distribuyó por edad, el rango fue de 3 a 29 (anteriormente atendíamos a adultos en la clínica de Odontopediatria, actualmente solamente hasta los 15 años de edad y cuando rebasan esta edad son remitidos a un diplomado para su atención, tenemos aquí una gráfica de casuística comparativa entre los estudios que se han realizado en la Clínica de Odontopediatria donde observamos que Maribel Reyes en su tesis en el año 1998 reportó 43 casos; Roberto Mendoza Trejo, en su investigación realizada en el 2005, reportó 100 casos, (recuerden que en este estudio se revisaron los expedientes de cinco años escolares); Ismael San Juan Román realizo el trabajo terminal para egresar como especialista en el año 2009, el estudio lo hizo solamente revisando los expedientes de sólo un ciclo escolar 2008-2009, reportando 47 casos y la última investigación realizada con los expedientes clínicos del año 2010 al 2014, reportando 172 casos. Como observamos, aproximadamente un promedio de 40 pacientes al año (con excepción del estudio reportado por Mendoza) y también observamos que el porcentaje de atención odontológica de pacientes con discapacidad ha ido en aumento, sin embargo, todavía es una cifra insuficiente, debido a que el porcentaje de población con discapacidad en México es alto.(Figura 15).



Figura 15. Gráfica comparativa de los estudios realizados en la Clínica de Odontopediatria con relación a la atención de pacientes con discapacidad.

El tratamiento odontológico que se está brindando en las clínicas de la Facultad de Odontología se otorga bajo la premisa de un trato digno, de respeto y responsabilidad, es muy importante recordar que no les estamos haciendo ningún favor, ¡no!, las personas con discapacidad tienen derechos (Derecho a la Salud), como lo menciona el artículo 25 de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, abocándonos a esto, entonces estamos simplemente cumpliendo con el derecho de las personas con discapacidad a tener salud y calidad de vida. ¿Sobre qué ejes o virtudes tratamos que los alumnos brinden atención odontológica? La atención odontológica que se brinda en la Facultad de Odontología se rige a través de principios éticos profesionales y virtudes éticas: dedicación, humildad, respeto, honestidad, consideración, empatía, paciencia, solidaridad, tolerancia y aceptación, siempre con un enfoque humanista. ¿Dónde se brinda esta atención odontológica? Básicamente en la Clínica de Odontopediatría, de la División de Estudios de Posgrado e Investigación de la UNAM, pero de igual forma pueden acudir a las Clínicas Periféricas, son en total 9 clínicas que existen alrededor de la Ciudad de México, donde dependiendo del tipo de discapacidad, tipo de tratamiento odontológico y afectación sistémica se decide si este paciente será rehabilitado allí o será referido a la clínica de Odontopediatría de Posgrado, o bien será referido al Diplomado de Atención para Personas con Discapacidad.

Vamos a hablar un poco sobre prevención odontológica, la cual iniciamos desde edades tempranas. En las imágenes podemos ver a Lissete y Axel (Figura 16), quienes formaron parte de los primeros pacientes en la clínica del bebé con síndrome de Down.



Figura 16. Brindando cuidados bucales preventivos desde la infancia temprana.

Axel ingresó a la edad de 6 meses a la clínica para recibir indicaciones sobre cuidados bucales: cómo limpiar su boca antes de que erupcionaran sus dientes, cómo cepillar los dientes ya presentes en boca y cómo limpiar la lengua, cuidados de las encías, desafortunadamente falleció a la edad de 5 años a causa de leucemia, yo le prometí a su mamá, que a todos los lugares donde yo me presentara él iba a acompañarme.

¿Qué hacemos en el rubro de rehabilitación bucal? Ustedes van a observar como en la Figura 17 que aparecen algunos nombres “al pie de las imágenes” corresponden a los nombres de los alumnos que han atendido a los pacientes. Muchas veces nosotros venimos a estos foros, nos presentamos y no brindamos el crédito a los alumnos que han participado, yo creo que es importante el trabajo en equipo, el trabajo colaborativo debe ser reconocido,



Figura 17. Tratamiento ortopédico, ortodóncico y quirúrgico.

nosotros como académicos les brindamos las directrices, pero finalmente, el que está trabajando directamente con el paciente es el alumno, entonces “honor a quien honor merece”.

Contamos con tratamientos de rehabilitación con técnicas no traumáticas, (Técnica TRA). ¿Qué significa esto? En la medida de ser posible, en casos muy específicos tratamos de no utilizar la pieza de alta velocidad o clásico rotor (el sonido de “taladro”) porque eso les genera muchas veces miedo, temor y angustia, entonces en determinados casos utilizamos esta técnica, así como materiales innovadores para obturaciones interinas a base de ionómeros de vidrio. También realizamos tratamientos ortopédicos, ya habíamos hablado de que en algunos casos no tenemos el crecimiento craneofacial adecuado en personas con discapacidad, entonces tratamos de compensarlo. En la Figura 17 se observan dos tipos de tratamientos: ortopédico y ortodóncico. Todo basado en una escrupulosa revisión de la historia clínica, ¿Podemos brindarles todos estos tratamientos a las personas con discapacidad? ¡Sí! Pero recuerden, las indicaciones tienen que ser muy específicas, con diagnósticos y pronósticos muy certeros.

En la Figura 17 también observamos un caso excepcional de un paciente con síndrome de Down, (la alumna Liliana Mauricio Alanís próximamente se va a titular con este caso). Se trata de un niño con síndrome de Down el cual llega a su cita de revisión y observamos que un molar inferior no había erupcionado, si ustedes alcanzan a distinguir la zona radiolúcida en color más negro, es una imagen compatible con un quiste, vean el grosor del hueso de la mandíbula, era mínimo, por lo tanto era muy frágil y con un gran riesgo a que se fracturara la mandíbula, afortunadamente se detectó, fue tratado bajo anestesia general de manera multidisciplinaria por las especialidades de Odontopediatría, Cirugía Maxilofacial y Patología Bucal. El paciente hoy por hoy está gozando de buena salud.

No solamente nos dedicamos a la atención odontológica, ¿A qué me refiero con este término? No solamente como odontólogos estamos capacitados a rehabilitar la boca. Las imágenes que van a observar corresponden a la Especialidad de Prótesis Maxilofacial, donde se muestran la elaboración de prótesis oculares. Por favor, no se asusten, no pretendo que las imágenes sean “amarillistas” simplemente quiero que vean la realidad a la que se enfrentan los pacientes con discapacidad. Observen en la Figura 18 como se coloca la



Figura 18. Prótesis ocular.

prótesis ocular a la niña con Síndrome de Down, la niña no tiene dolor, le va a ser colocada su prótesis para darle una mejor estética y por ende calidad de vida, este es un programa que se está realizando en la División de Estudios de Posgrado, UNAM.

En lo que respecta a docencia, ¿Cómo participa la Facultad de Odontología? En el quinto año en licenciatura, se cuenta con una unidad temática enfocada para niños y adolescentes con Necesidades Especiales de Atención, también a nivel licenciatura existe el Seminario de Titulación en Odontopediatría que coordina el Dr. Alejandro Hinojosa Aguirre (quien está con nosotros en el auditorio) donde se brinda una unidad temática sobre el Manejo Estomatológico del Paciente con síndrome de Down.

En Posgrado, el coordinador de Odontopediatría, el Dr. Adolfo Yamamoto Nagano contempla como parte del Programa Único de Especialización: la Atención Estomatológica para Pacientes Infantiles y Adolescentes con Discapacidad. El año pasado (2013) dio inicio un Seminario Interdisciplinario que coordina la Dra. Alejandra Rodríguez Hidalgo, el cual se imparte a todas las especialidades de Posgrado de Odontología sobre Manejo Estomatológico de Personas con Discapacidad, este año va a ser nuestra segunda participación en este seminario, el cual ha estado conformado por el Doctor Alejandro Hinojosa, la Doctora Alicia Montes de Oca y su servidora, contamos con dos invitados en este seminario: el licenciado en Psicología y Terapia Gestalt Alberto Ceballos Jiménez y la odontopediatra Paulina Hernández García. Durante el seminario se viven experiencias que los hacen sentir la discapacidad en “carne propia” y que “se pongan en los zapatos” de las personas con discapacidad.

Existe también un Diplomado de Actualización en Diagnóstico y Tratamiento del Paciente Pediátrico que lo organiza la Dra. Emilia Valenzuela Espinoza donde se incluye una unidad temática que es Manejo Estomatológico de Pacientes con Síndrome de Down. Existe el Diplomado de Actualización Profesional en el Diagnóstico y Tratamiento del Paciente con Discapacidad que coordina el Doctor Alejandro Hinojosa Aguirre del cual han egresado seis generaciones aproximadamente, 63 odontólogos ya capacitados para la atención de personas con discapacidad.

También se dicta un Diplomado de Actualización para Odontopediatras, para aquellos que hayan egresado de generaciones anteriores y que no tuvieron esta formación, coordinado por el Dr. Adolfo Yamamoto Nagano el cual se imparte en un sistema modular, y cuenta con un taller de sensibilización con ejercicios de Terapia Gestalt, impartido por el licenciado Alberto Ceballos y la odontopediatra Paulina Hernández, en el mismo diplomado contamos con la participación de la Dra. María Isaura Cortés García, ella es una odontopediatra que desafortunadamente a raíz de una condición de mielitis transversa ha tenido como consecuencia la presencia de discapacidad motriz, pero eso no la limita, porque continua impartiendo clase a través de videoconferencia.

La Facultad de Odontología cuenta con líneas de investigación en el área de Salud Pública Bucal, en Odontopediatría y en el Seminario de Investigación de Área Básica. En Salud Pública Bucal, el equipo está constituido por la Doctora Aída Borges Yáñez, el Doctor Rubén López Pérez y su servidora, tenemos esta línea de investigación que data de hace 19 años. Se presentó un proyecto de investigación en Buenos Aires, Argentina durante el primer encuentro Iberoamericano sobre Síndrome de Down ganando una mención del premio, el cual es un orgullo para nosotros haber representado a nuestra Facultad. Contamos con la línea de investigación en Odontopediatría registrada en el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACyT): Pacientes con Discapacidad y Alteración Genética. El Doctor Fernando Ángeles Medina imparte un Seminario de Investigación en el cual participan alumnos de diferentes especialidades de Odontología, en el diseño e innovación de materiales sustentables para mejorar la salud bucal y calidad de vida de la población, - “para muestra un botón”-, dos trabajos elaborados en dicho seminario: el “retractor-eyector” elaborado por los alumnos de la especialidad de Odontopediatría: Benjamín López Núñez, Verónica Pérez Barragán, Estrella Antón, Jennifer Martínez y Abraham Mendoza, este proyecto fue generado y creado por los propios alumnos para ayudar en el control de la saliva y protección de los tejidos blandos durante la atención odontológica de las personas con discapacidad; y el proyecto “Cepillos Dentales Modificados para Pacientes con Discapacidad Psicomotriz” también realizado por un equipo de estudiantes de la especialidad de Odontopediatría: Sandra Galván Rivera, Ana Laura Leal Ruíz, Martha Olvera Tapia, Tania Saucedo Arreguín y Alejandra Zamarripa Oñate.

Se ha contado con la participación en congresos a nivel nacional e internacional con la línea de investigación de “Alteraciones orofaciales en personas con síndrome de Down”. De igual forma, los alumnos de la especialidad de Odontopediatría también han participado activamente en diferentes congresos, específicamente con la Academia Americana de Odontopediatría.

En cuanto a accesibilidad se refiere, existe una rampa para facilitar el acceso a las personas con discapacidad motriz, hay espacios asignados, en el estacionamiento de la División de Estudios de Posgrado, se cuenta con un elevador para acceder a la clínica de Periodoncia y Radiología, sin embargo, todavía faltan muchos elementos más, que favorezcan la inclusión de personas con discapacidad en las instalaciones de la Facultad de Odontología. Se cuenta con el apoyo del Transporte Especial UNAM PUMA BUS, el cual se solicita con anticipación, recogen a los pacientes en la salida del metro CU y los transportan directamente hasta el estacionamiento de posgrado y viceversa.

En cuanto a extensión educativa se han realizado talleres de Salud Bucal

para familias de personas con discapacidad, estos se han llevado a cabo en dos instituciones: Adelante Niño Down A.C. e Integración Down I.A.P. La especialidad de Prótesis Maxilofacial ha participado activamente en las Jornadas de Prótesis Oculares a nivel nacional, brigadas de servicio social de alumnos de la Facultad de Odontología, UNAM han participado en la Comunidad de Piña Palmera, Oaxaca. Se realizó un programa de televisión: “Manejo odontológico del paciente con discapacidad” transmitido a través de CUAED, UNAM. Y un programa radiofónico: “Cómplices de tu sonrisa”, y en la revista Odontológica Mexicana (órgano oficial de la Facultad de Odontología, UNAM) se han publicado reportes de casos de personas con discapacidad. En lo que respecta a Tecnologías de Información y Comunicación (TIC), se han utilizado blogs de clase, una página en redes sociales, *Facebook*, titulada “Comunidad Down Odontología UNAM.” En la página de la Facultad en el área de posgrado, puede encontrarse una sección titulada “Tema del mes”, donde se han publicado reportes de casos de pacientes con discapacidad, los cuales fueron seleccionados por su impacto para la comunidad odontológica. Se tienen tres proyectos a corto y mediano plazo: la impartición de la asignatura optativa de “Atención estomatológica de personas con discapacidad” que será realizada a través de videoconferencia en este ciclo escolar (2014-2015) a la Escuela Nacional de Estudios Superiores (ENES) León y la misma asignatura optativa se impartirá en la Facultad de Odontología CU, UNAM para el próximo ciclo escolar (2017-2018) en el nuevo programa de Competencias y el Seminario de Titulación en Discapacidad que se proyecta iniciar en agosto del próximo año (2017).

Conclusiones

Las personas con discapacidad tienen derecho a disfrutar de un adecuado estado de salud bucal, es de vital importancia que las personas con discapacidad puedan recibir atención odontológica de manera preventiva y en caso de requerir rehabilitación, la Facultad de Odontología ha implementado diversas acciones en atención, docencia, investigación y extensión. Sin embargo, aún no son suficientes y es necesario continuar con más proyectos que favorezcan a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, es vital que la Facultad de Odontología establezca vínculos con otras escuelas, facultades e institutos para realizar programas en favor de las personas con discapacidad, es necesario que la Facultad de Odontología cuente con un censo efectivo y con seguimiento que incluya alumnos, académicos, trabajadores y pacientes de todas las áreas, coordinaciones, servicios y clínicas.

“Por mi raza hablará el espíritu”

Muchas gracias por su atención.

La comprensión de lenguaje en personas con síndrome de Down: nuevas perspectivas de investigación y aplicación

Dra. Natalia Arias Trejo
Facultad de Psicología, UNAM

Ponencia Presentada en el Sexto Encuentro del Seminario
7 de noviembre de 2014, Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM



Dra. Natalia Arias Trejo

Todos los que estamos aquí comprendemos y producimos lenguaje. La adquisición del lenguaje, principalmente en monolingües, se estudia en etapas cruciales, especialmente en los primeros cuatro años de vida. El lenguaje es un sistema complejo, arbitrario, con múltiples reglas y que para nosotros parece, porque lo aprendimos con cierta facilidad y rapidez, que no es tan complejo. ¿Qué pasa cuando esta habilidad rápida y con una tasa de error baja no se manifiesta de manera típica? Por ejemplo, el caso de personas con síndrome de Down (SD de aquí en adelante). Así, en el Laboratorio de Psicolingüística de la Facultad de Psicología de la UNAM nos interesa conocer la relación que existe entre la capacidad cognitiva y el lenguaje.

Lo primero que debemos entender es que, dado que el SD es un desorden genético, es una condición permanente. Existe una gran variabilidad en los trastornos del desarrollo, por ello es importante conocer las habilidades que podrían desarrollarse. En el síndrome de Down (SD) encontramos un espectro que va desde problemas médicos serios, que pueden o no estar presentes, como los cardíacos, gastrointestinales, respiratorios hasta los cognitivos, dentro de los cuales pueden mencionarse los problemas en memoria de trabajo. Esto representa un serio problema porque uno puede mostrarle a un chico, por ejemplo, cómo hacer algo y ese chico tal vez lo puede olvidar o no retener necesariamente toda la información involucrada. Afortunadamente, hay estrategias que uno puede utilizar para enseñar o transformar el aprendizaje.

Uno de los grandes problemas nacionales es la falta de detección de infecciones del oído frecuentes en el SD, lo cual no permite identificar durante cuánto tiempo del desarrollo temprano un niño tuvo deficiencias auditivas, que no son necesariamente permanentes, pero que se pueden presentar en diferentes periodos. Escuchar óptimamente es fundamental para adquirir el lenguaje. Se necesita, por ejemplo, escuchar el *input* de los adultos que hablan en el entorno para determinar cuáles son los sonidos propios de la lengua materna. Para ello se requieren numerosas exposiciones a los sonidos de la lengua materna, para ir realizando una estadística, una regularidad de los patrones del código. El cerebro entonces realiza la estadística y considera qué información es relevante de aprendizaje y qué información no es relevante.

Se dice que los chicos con SD tienen un habla telegráfica. ¿Por qué la han llamado telegráfica? Porque se tiende a producir palabras sueltas que no se combinan apropiadamente, esto es, no se emiten frases completas o en algunos casos ni siquiera palabras completas. Esto ha sesgado nuestra atención hacia las habilidades lingüísticas de personas con SD porque la investigación y la intervención las terapias del lenguaje se centran en su mayoría en lograr que el niño hable. Para hablar se necesita comprender lo que los individuos con SD a su vez comprenden. Es muy importante que los papás y los maestros a cargo de personas con SD tengan una noción del nivel de discapacidad intelectual con el cual cuenta la persona. Por ello, las terapias deben estar individualizadas y tienen que estar acordes a un punto de partida que es la edad mental. En el Laboratorio de Psicolingüística realizamos una evaluación neuropsicológica por medio de la Escala Weschler de Inteligencia para Niños WISC-IV y la Escala Weschler de Inteligencia para los niveles Preescolar y Primario WPPSI III que nos permiten tener un aproximado de la edad mental de la persona.

¿Por qué el lenguaje? El lenguaje permite comunicarnos socialmente y emocionalmente. Por medio del lenguaje es posible expresar emociones como tristeza, alegría y angustia, así como estados de ánimo complejos. El lengua-

je nos da acceso a la lectura, es la puerta de acceso al conocimiento que no necesariamente se adquiere de forma oral, como el conocimiento científico. Asimismo, el lenguaje nos permite tener explicaciones del mundo tanto concretas como abstractas. Por estas razones, es necesario intentar comprender lo que comprenden las personas con discapacidad intelectual y utilizar sus habilidades de comprensión para ayudarles a adquirir habilidades de comunicación. De no hacerlo, se limitaría su capacidad de expresión, la cual también podría desarrollarse por medio de otras disciplinas, por ejemplo, el arte; sin embargo, podríamos apoyar a las personas SD para comunicarse y que sean capaces de acceder al conocimiento por medio de su lengua materna.

En el desarrollo típico se han identificado algunos momentos cruciales en la adquisición de lenguaje y no se sabe con certeza si las personas con discapacidad intelectual pasan por las mismas etapas de adquisición. Por ejemplo, se sabe que los bebés tienen preferencia a la voz materna. Esto se ha investigado por medio del paradigma de succión artificial. Se ha comprobado que los bebés prefieren escuchar palabras en su idioma nativo, ya sea italiano, alemán, español, portugués o inglés, sobre cualquier otro idioma. Asimismo, prefieren escuchar la voz de su madre o padre que cualquier otra voz. Esto se observó durante el último trimestre de gestación. Entonces, ya existe un reconocimiento, no necesariamente de la voz ni de la lengua materna, sino de patrones de ritmo de prosodia y de acentuación.

Al presente, no se sabe si los bebés con SD como aquellos con desarrollo típico, reconocen su nombre y algunos otros nombres como puede ser el de su madre antes de los 6 meses de edad. Tampoco se sabe si asocian esos nombres a imágenes visuales en particular. En el desarrollo típico, la etapa posterior es la producción oral de vocabulario, esto alrededor de los 10 y 12 meses los niños incrementan su vocabulario paulatinamente hasta que alrededor de los 24 meses de edad sucede la explosión de vocabulario, etapa en la que los niños aumentan de forma considerable su vocabulario. Esto sí lo sabemos en SD, sabemos que la mayoría de los chicos con SD pasan por una explosión de vocabulario a partir del periodo de edad mental de dos años, aproximadamente. Recordemos que esto puede representar una edad cronológica de 2 a 10 años de edad. En el Laboratorio de Psicolingüística el tipo de investigación que se realiza principalmente es la relacionada con la comprensión. Afirmar que los niños con SD poseen poco vocabulario es un mito. Aparentemente, a nivel producción poseen poco vocabulario pero cuando éste se mide a nivel de comprensión, se observa que existe una trayectoria muy parecida a la encontrada en niños con desarrollo típico. Para investigar el vocabulario que conocen las personas con SD, empleamos un inventario de palabras en el que los padres señalan de una lista de palabras cuáles conocen sus hijos. En el inventario, los padres también indican los gestos que sus hijos utilizan para comunicarse. Afortunadamente, vemos cada día más el uso de gestos en la población con discapacidad intelectual lo cual ayuda a la comunicación.

Los niños típicos y los niños con SD tienen un desarrollo similar de vocabulario cuando se emparejan por edad mental. Cronológicamente, los niños típicos podrían tener entre 9 y 27 meses de edad, mientras que los chicos con SD pueden presentar variabilidad y tener entre 2 y 7 años de edad. Sin embargo, el emparejamiento por edad mental brinda la información correcta en cuanto al desarrollo de los niños con discapacidad. Los niños con SD presentan menor producción de vocabulario en comparación con los niños con desarrollo típico pero si sumamos el número de palabras totales que comprenden y producen, los números son muy parecidos. Entonces si las per-

sonas con SD poseen, a nivel comprensión, un vocabulario muy parecido al desarrollo típico. ¿Por qué no partimos de ahí para estimular el aprendizaje?

Considerar la edad mental permite comprender los avances del desarrollo en personas con SD. En el inventario, además de las palabras y gestos, pedimos a los padres que marquen las frases que más se parecen a las formuladas por sus hijos, por ejemplo, “calle no quiero ir” versus “a la calle no quiero ir”. Ambas poblaciones, desarrollo típico y SD, realizan combinaciones de palabras; sin embargo, en el SD la forma de combinar palabras es más simple. Para investigar en torno al tema, en el Laboratorio de Psicolingüística se usan métodos interesantes y divertidos. Por medio de una cabina que funciona como cine, se presentan imágenes a los chicos con SD. El método de atención visual se ha empleado hace 30 o 40 años en la Psicolingüística. Éste permite conocer, por medio de los movimientos oculares del participante la comprensión que poseen.

En el Laboratorio de Psicolingüística tenemos también un equipo de rastreo visual portátil que nos permite acudir directamente a las escuelas o a las casas de las personas con SD. El rastreador visual indica el área específica hacia donde una persona está observando. Éste obtiene datos de rastreo visual cada 30 micro segundos, por lo que es un sistema preciso. No es necesario que el participante responda de manera explícita, dado que no se le pide tocar, señalar o contestar verbalmente, únicamente el participante debe ver a

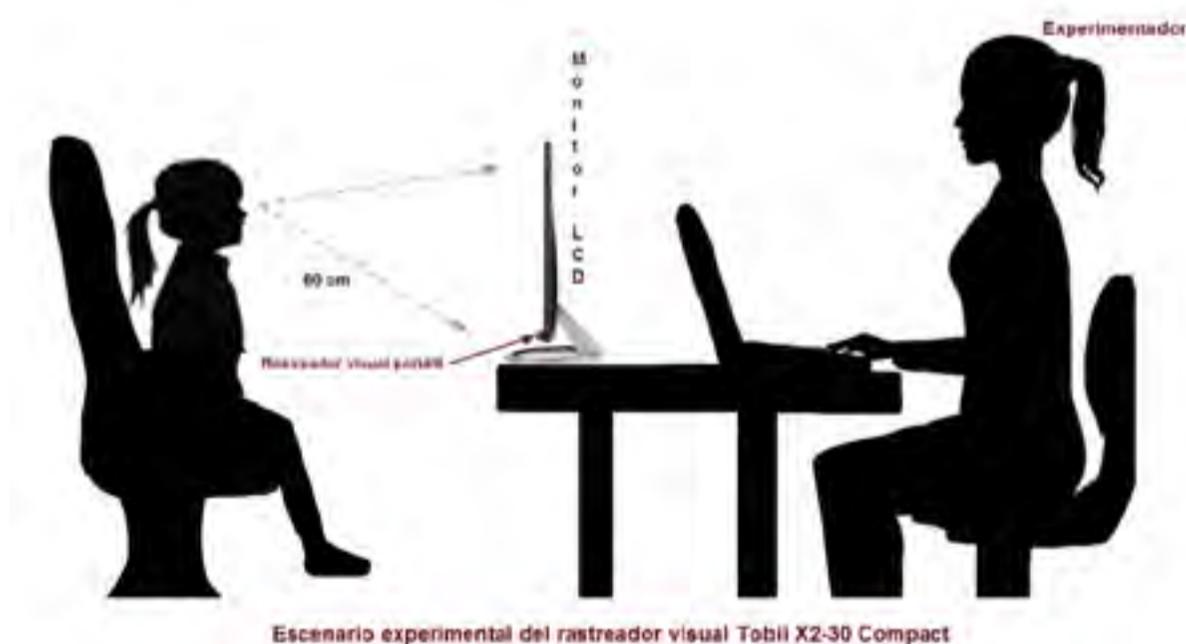


Fig. 1. Equipo de rastreo visual portátil

la pantalla. Esto nos permite comprender cómo se adquieren las habilidades lingüísticas en población con SD para poder realizar intervenciones exitosas.

Algunas evaluaciones que hemos realizado en el Laboratorio de Psicolingüística consisten en presentar a los niños con SD dos imágenes conocidas (por ejemplo una manzana y un plátano) y sólo una de ellas es nombrada; por ejemplo, “mira, plátano”. Al momento de escuchar “plátano”, la atención visual de los niños con SD se centró en la imagen de “plátano”. Esto nos indicó que podíamos usar exitosamente el rastreo visual de mirada para identificar las palabras y objetos que las personas con SD conocen.

Posteriormente, nos hicimos preguntas más sofisticadas relacionadas con la predicción de lenguaje. Las personas que leen el periódico, un libro o un texto son capaces de predecir las palabras subsecuentes, esto lo hace un

lector experto con facilidad; sin embargo, esta capacidad no se da únicamente en la lectura, los niños con desarrollo típico son capaces de predecir palabras presentes en el lenguaje oral. Por ejemplo, los niños desde los dos años, si escuchan la palabra “una” es más probable que observen a una manzana que a un plátano, debido a la congruencia de género entre el artículo escuchado previamente y una de las dos opciones a rastrear (una manzana y un plátano). Encontramos que las personas con SD con edad mental cercana a los 3 años (2.9) también fueron capaces de hacer lo mismo que los niños típicos. Esto nos ayuda a explicar el lenguaje. En producción, su lenguaje es telegráfico pero la investigación en comprensión nos indica que, cuando se considera la edad mental de las personas con SD y se emparejan en edad mental con



Fig. 2. Ejemplo de imágenes utilizadas en las investigaciones

niños típicos, las personas con SD poseen la misma comprensión sofisticada y pueden utilizar elementos que no expresan oralmente para anticipar lo que se les dice. Ésta es una paradoja muy importante que debe resolverse. Aún no se sabe si las dificultades en producción oral de las personas con SD se deben a problemas en la articulación, en el acceso a la información en la memoria de trabajo, en la lentitud en producción o a que hayan creado estrategias de producción de habla incompleta para fines comunicativos rápidos; por tanto, la investigación que se realiza en el Laboratorio intenta comprender estas cuestiones.

¿Cuáles son los rumbos de nuestro trabajo? Realizar investigaciones relacionadas con el uso de información formal de la lengua como la distinción entre el singular y plural para inferir significado. Por ejemplo, si invento una palabra y les digo “mira, son unas *bamas*”; es posible que ustedes prefieran observar una imagen con 8 objetos que con un solo objeto, porque la única información disponible es la información del singular o plural del sustantivo inventado.

Así se aprende gran parte del vocabulario. Si ustedes escuchan “está sabrosa”, es posible que observen a una manzana pero si escuchan “está sabroso” verán a un plátano. Todas estas cuestiones las estamos investigando, son habilidades de comprensión sofisticadas que aceleran el aprendizaje.

Una vez que aprendemos palabras, estas no están aisladas en la mente, sino que están agrupadas. Por ejemplo, en investigaciones con niños y adultos, se ha encontrado que las palabras que se refieren a animales se agrupan porque poseen características perceptuales y ontológicas en común. De la misma manera, se realizan agrupaciones por sonidos. Si escuchamos una pa-

labra como “beso” se activarán otras palabras como “bebé”, no porque “beso” y “bebé” se encuentren relacionados sino porque en el español de México las dos palabras comienzan con el sonido [be]. También podrían activar palabras como “labios”, “amor”, “mejilla”. Esto se ha demostrado experimentalmente pero aún no es claro si las palabras que las personas con SD integran a su vocabulario, también empiezan a crear estos lazos.

Esto lo evaluamos de una forma simple: se leían listados de palabras a los participantes con SD y se les pedía decir las palabras que recordaran del listado. El número de palabras recordadas por las personas con SD se comparó con el de un grupo de desarrollo típico controlado por edad mental. A la mitad de los participantes le leímos palabras relacionadas como “burro”, “pájaro”, “ratón”, “caballo”, “pato” y “gallina”. A la otra mitad, le leímos palabras no relacionadas. Las personas con desarrollo típico en general recordaron más palabras que las personas con SD. De manera notoria, después de una segunda repetición del listado de palabras, los participantes con SD mejoraron considerablemente, lo más interesante es que hubo diferencia entre el número de palabras relacionadas y el número de palabras no relacionadas que recordaron. Las personas con SD recordaban más palabras relacionadas que no relacionadas. Esto nos permite concluir que con esas palabras han formado una red léxica; es decir, su cerebro es capaz, como en el desarrollo típico, de formar grupos. Por lo tanto, existe una capacidad de organización cerebral que permite agrupar palabras de acuerdo a sus características semánticas para acceder al vocabulario de manera rápida y eficiente.

Otro aspecto de la cognición que estudiamos en los niños con SD se relaciona con el procesamiento numérico, el cual representa otro de los problemas en el aprendizaje de las personas con discapacidad intelectual. Es fácil y rápido discriminar cantidades cuando estas son muy diferentes entre sí, por ejemplo, distinguir 1 objeto de 8. Sin embargo, es más difícil discriminar 5 de 6, el procesamiento sería más tardado. En una tarea pedimos a niños con SD de edad cronológica promedio de 8 años y edad mental de 3.4 años que recitaran del 1 al 10, a través del conteo de 10 tortugas formadas en fila. Otra tarea consistió en solicitar a los niños con SD que nos dieran un número específico de tortugas que se encontraban dentro de una caja. Los niños en promedio lograron recitar hasta el 3, lo cual es bajo, dado que los niños con desarrollo típico de 3.4 años de edad mental recitaron hasta el 7 u 8. Estos resultados no son tan satisfactorios como los encontrados en lenguaje porque existe un déficit importante en estas tareas. Aunque recitar los números no significa conocer los números, el conteo es un prerrequisito para aprenderlos, como lo es aprender las letras para la adquisición de la lectura. Aún no se sabe el porqué de estas dificultades. Un buen programa de intervención o enseñanza de los números podría incluir tareas no relacionadas con sumas y restas, sino de desarrollo de la capacidad visual que les permita distinguir cantidades y magnitudes.

En el Laboratorio nos preguntamos si las personas con SD podían dimensionar tamaños y cantidades, sin solicitarles explícitamente el nombre de los números. Los niños con SD de edad mental 4.6 años observaron por medio del rastreador visual dos imágenes, una más grande que la otra, y escuchaban la pregunta “¿Cuál es más grande?” Se presentaron figuras como pizzas, helados, galletas, animales, entre otras. En otra tarea presentada por medio del rastreador se preguntaba a las personas con SD “¿Dónde hay más?” y se monitoreaba su preferencia de mirada. Las personas con SD fueron capaces de distinguir cuál es más grande pero tenían problemas para identificar dón-

de hay más. Estos resultados contribuyen al debate que se pregunta si hay un mismo sistema para identificar números y magnitudes o si se trata de dos sistemas independientes. Aún no contamos con una respuesta definitiva, podrían tratarse de sistemas separados.

Con esta información estamos desarrollando aplicaciones, con estudiantes del Instituto Politécnico Nacional, que consisten en juegos que se les presentarán a los niños con SD por medio de tabletas. Ahora sabemos con cuáles habilidades contamos y con cuáles no. Así, es posible comenzar a intervenir y aprovechar las habilidad que se tienen para mejorarlas. Por ejemplo, contamos con un juego de discriminación fonológica. El niño decide si lo que un personaje pronuncia es correcto o no. Por ejemplo, una vaca dice una palabra inventada como “pof” y el perro dice “dof”. El chico debe decidir si las palabras coinciden. Estos juegos se presentan por medio de una tableta en la que el niño debe tocar donde corresponda según la opción que considere correcta.

Agradecimientos

- Proyecto PAPIIT-IN309214 “Desarrollo de lenguaje en niños con Síndrome de Down: la comprensión temprana”.
- Proyecto CONACyT-167900 “Mecanismos en la formación y modulación de redes semánticas durante la infancia y la etapa adulta”.
- Proyecto Fundación Jérôme Lejeune “Language comprehension in Down síndrome”.
- Fundaciones participantes: Integración Down I.A.P., Colegio Pimpinelo Jerusalén, Fundación Arte Down México A. C., Fundación CTDUCA I.A.P.

La plasticidad cerebral en la discapacidad intelectual del síndrome de Down

Dr. Octavio García
Laboratorio de Neurobiología del Síndrome de Down.
Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México

Ponencia presentada en el Sexto Encuentro del Seminario
7 de Noviembre de 2014, Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM



Dr. Octavio García

Introducción

Cuando hablamos de discapacidad se nos viene a la mente personas con algún problema motor, visual, auditivo, etc. Sin embargo, existe otro tipo de discapacidad que se conoce poco y tiene que ver directamente con el funcionamiento del sistema nervioso central, de nuestro cerebro, y es la discapacidad intelectual. En los últimos años nuestro laboratorio ha tratado de conocer los mecanismos involucrados en la discapacidad intelectual que se presenta en las personas con síndrome de Down. Los resultados de nuestras investigaciones ayudan a tener bases científicas que permiten concientizar a la gente sobre lo que pasa en el cerebro de una persona con síndrome de Down, tener el conocimiento necesario para redefinir el concepto de la discapacidad intelectual y buscar su inclusión social, laboral, educativa en la sociedad. Por otro lado, nuestro trabajo ayuda a entender porque una persona que tiene una afectación genética, es capaz de desarrollar un trabajo mecánico, artístico, incluso intelectual después de tener una estimulación o capacitación por medio de su plasticidad cerebral.

La discapacidad intelectual en el síndrome de Down

En el año 2012 la empresa Parametría publica una serie de resultados sobre una encuesta acerca del síndrome de Down, particularmente a la pregunta ¿usted ha oído hablar o no de síndrome de Down?, demuestran que el 88% de las personas han escuchado hablar sobre el síndrome y este porcentaje se mantiene incluso después de cinco años en los que se siguió la encuesta, sugiriendo que el síndrome de Down es la alteración genética más conocida por la población en general. La mayoría de las personas que han estado en contacto de manera directa o indirecta con una persona que tiene síndrome de Down lo puede identificar muy fácilmente por su fenotipo (deformación cráneo facial, cuello corto, lengua puntiaguda, nariz aplanada, pelo lacio, etc.). Sin embargo, la característica que más se puede asociar al síndrome de Down, y que prevalece indistintamente del sexo, grupo étnico, social o condición económica, es el retraso mental o discapacidad intelectual.

En los últimos años a nivel mundial se han encontrado una serie de personas con síndrome de Down que han logrado destacar en la sociedad, por ejemplo, Pablo Pineda, que ha sido la primera persona en obtener un título universitario, Ángela Bachiller, la primera Edil electa, Nathalie Nechtshein, escritora y poetiza, Pascal Duquenne, actor de “El octavo día” quien recibió el premio a la mejor interpretación en el festival de Cannes, Kevin Grow, jugador profesional de baloncesto o Emmanuel Bishop, violinista que ha tocado con orquestas sinfónicas en diversas partes del mundo, que además tiene la capacidad de hablar tres idiomas y es un excelente jugador de golf (Ver figura 1).

Cuando vemos este tipo de casos nos podemos preguntar: si yo me pongo a jugar en este momento con Kevin Grow ¿Quién va a perder? ¿Cuántas personas pueden hablar tres idiomas como es el caso de Emmanuel Bishop? ¿Quién mejor que Pablo Pineda, puede hablar sobre los derechos de las personas con discapacidad intelectual?, al tratar de contestar estas preguntas nos damos cuenta que no se tiene un concepto claro sobre ¿Qué es la discapacidad intelectual?, ¿Qué entendemos cómo discapacidad intelectual? ¿Cómo las personas diagnosticadas con síndrome de Down, son capaces de realizar diversas actividades físicas e intelectuales? Por otro lado existe una característica muy particular que se ha observado de manera constante en los últimos años y es la alta sensibilidad artística. En México afortunadamente se ha estimulado la



Figura 1. Personalidades con síndrome de Down.

formación de escuelas que hacen que estos chicos puedan expresarse artísticamente a través de grabados, pinturas, etc. Si las personas con síndrome de Down son capaces de realizar todas estas actividades, que tan válido es basarnos en las escalas de coeficiente intelectual para clasificar, incluso estigmatizar las habilidades intelectuales que tienen las personas con síndrome de Down. Por lo tanto es necesario empezar a discutir sobre lo que es la discapacidad intelectual y replantear la forma de cómo estamos viendo este proceso. Tomando como punto central las aptitudes y habilidades que tienen o carecen las personas con síndrome de Down.

El cerebro en el síndrome de Down

Cuando estamos hablando de actividades intelectuales estamos hablando del órgano que rige todos estos procesos y que es el cerebro. Nuestro cerebro está compuesto por una cantidad impresionante de células llamadas neuronas y estas células tienen la capacidad de comunicarse unas con otras a través de “telarañas” celulares que van formando circuitos neuronales. Los circuitos son los responsables de codificar la información para que nosotros seamos capaces de escuchar, ver, analizar y procesar una cantidad de información de manera individual o en conjunto. Sin embargo, para que esto suceda, nuestro cerebro debe tener una serie de estructuras muy particulares por donde se permite esa comunicación y estas estructuras se encuentran en las neuronas y son llamadas espinas dendríticas. Las espinas son pequeñas protuberancias que emergen de las dendritas de las neuronas, en una analogía con un árbol, las dendritas serían las ramas gruesas que emergen del tronco (de ahí que también podamos hablar de arborización dendrítica) y a lo largo de cada rama brotarían pequeñas espinas que serían las espinas dendríticas (Ver figura 2).

Las espinas dendríticas son el componente anatómico por donde todas nuestras células nerviosas se van a comunicar a través de una estructura que conocemos como el nombre de sinapsis. Este componente anatómico que

forma la sinapsis lo tenemos desde que el cerebro se empieza a desarrollar

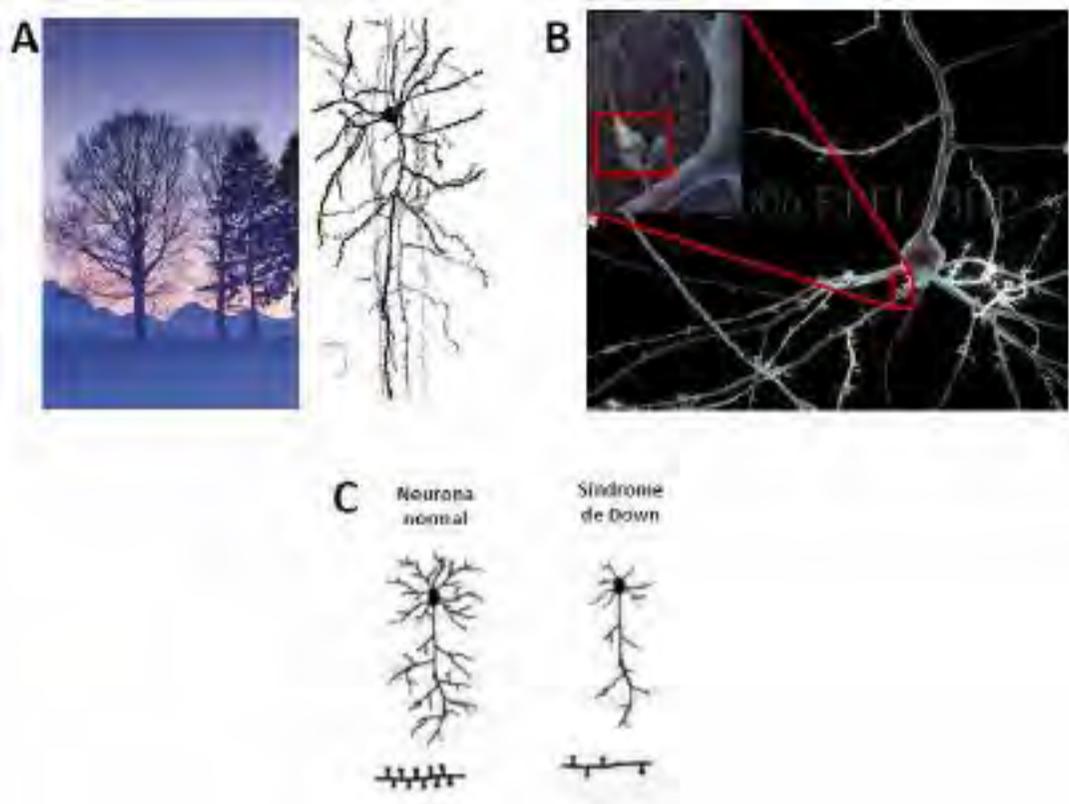


Figura 2. Las espinas dendríticas. Las dendríticas serían análogas a las ramas de un árbol (A). Las espinas dendríticas son protuberancias que emergen de las dendritas de la neurona y representan el principal sitio de comunicación nerviosa o sinapsis (B). Las neuronas con Síndrome de Down tienen menos arborizaciones y espinas dendríticas (C).

siguiendo patrones genéticos pero también en respuesta a una estimulación ambiental. La combinación de la información genética y ambiental contribuyen a formar la estructura de la espina, sinapsis y comunicación celular. Sin embargo, cuando se comparan anatómicamente la neurona de una persona que tiene un desarrollo normal con la persona que tiene síndrome de Down se pueden observar cambios notables. En el síndrome de Down las neuronas son más pequeñas, con dendritas poco ramificadas y un menor número de espinas dendríticas (Ver figura 2). Estas observaciones se han encontrado en cerebros de niños, jóvenes y adultos con síndrome de Down.

A través de técnicas genéticas se puede modificar organismos y generar modelos animales para tratar de estudiar el síndrome de Down, particularmente ratones. En “los ratones Down” también se ha observado una disminución en el número de espinas dendríticas, sugiriendo que las modificaciones en la anatomía de la neurona es un evento común en el síndrome de Down. En otros estudios se ha observado que personas que tuvieron discapacidad intelectual de origen no genético, también se presenta una disminución en el número de espinas, por ejemplo, cuando analizaba el cerebro de un chico de 12 años con discapacidad intelectual severa y lo comparan con el cerebro de una persona que tenía 7 años de edad con un desarrollo normal que murió por un accidente, se observa una ausencia total de espinas dendríticas. La ausencia o alteración en la morfología y densidad de las espinas dendríticas como las que se observan en el síndrome de Down, puede traer como consecuencia una modificación en la estructuras sináptica. Si hay alteración en la estructuras sináptica, se afecta la sinapsis y por lo tanto la comunicación nerviosa. Al dejar de funcionar la sinapsis los circuitos involucrados en nuestras funciones intelectuales superiores podrían estar alterados y esto ser la causa de la discapacidad intelectual observada en el síndrome de Down, síndrome

de Rett, síndrome del X frágil, así como en la discapacidad intelectual que no tiene un origen genético y en alteraciones del neurodesarrollo como el autismo.

En nuestro laboratorio a través de estudios *in vitro*, hemos mimetizado lo que sucede en el cerebro de una persona con síndrome de Down. Usando cultivos de células nerviosas hacemos que las neuronas tengan una morfología similar a la que se observa en los cerebros con síndrome de Down, como la disminución del número de espinas dendríticas y la presencia de unas prolongaciones llamadas filopodios (Ver figura 3).

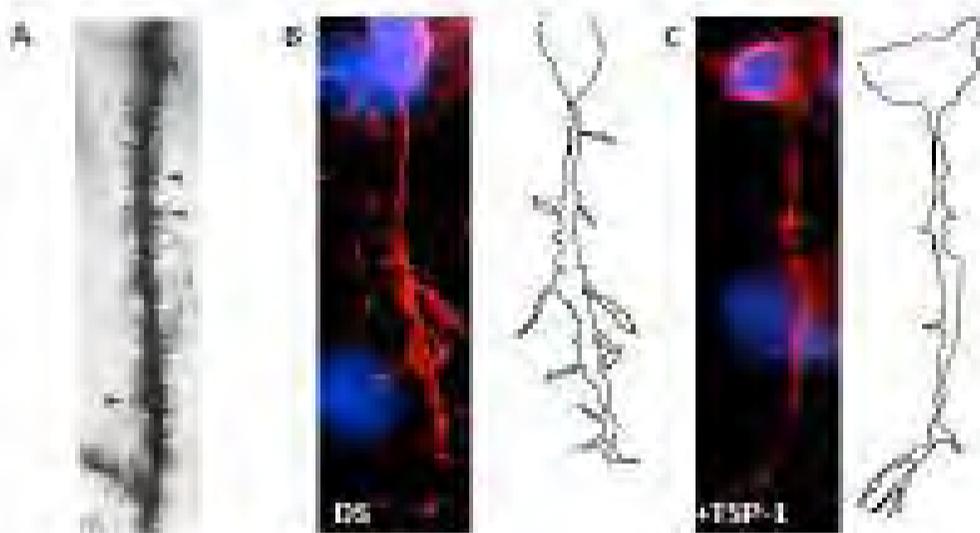


Figura 3. Las espinas dendríticas son alteradas en el síndrome de Down. La presencia de filopodios en dendritas de neuronas con síndrome de Down (A). En cultivos celulares se puede reproducir las características de las neuronas con síndrome de Down (B). Proteínas como la trombospondina-1 revierten las alteraciones morfológicas en neuronas con síndrome de Down.

Nosotros y otros laboratorios en el mundo hemos encontrado, que el cerebro necesita una serie de moléculas que son necesarias para que se puedan producir espinas dendríticas. Una de esas moléculas tiene el nombre de trombospondina-1. La trombospondina-1 es una proteína que se encuentra en la sangre y entre sus funciones están los procesos de cicatrización, cuando nos cortamos la sangre se empieza a coagular y posteriormente se genera una costra o cicatriz, este proceso lo desarrolla esta proteína y por eso tienen el nombre de trombospondina.

En el año 2005 se encontró que la trombospondina-1 era sintetizada en el cerebro pero ¿Cuál era la función de esta proteína en el cerebro? Nuestro laboratorio y otros laboratorios demostramos que esta proteína era capaz de producir espinas dendríticas y sinapsis, entonces con estos resultados nos preguntamos si el cerebro sintetiza una proteína que es capaz de producir espinas dendríticas y en el síndrome de Down existe una alteración de las espinas dendríticas entonces ¿La alteración de espinas dendríticas que se observa en el síndrome de Down se debe a que hay una alteración en la síntesis de esta proteína? Para responder a esta pregunta analizamos la concentración de esta proteína en cerebros de personas que habían tenido un desarrollo normal y personas que habían sido diagnosticadas con síndrome de Down, y lo que encontramos es que la concentración de esta proteína en el cerebro con síndrome de Down se encontraba disminuida un 50% con respecto a las personas que habían tenido un desarrollo normal.

Posteriormente hicimos una serie de experimentos en donde nos preguntábamos: ¿si hay una alteración de espinas dendríticas en el síndrome de Down y estamos viendo que su cerebro tiene bajos niveles de trombospondina-1, entonces qué pasaría si agregamos la trombospondina-1 que les falta? Cuando realizamos los experimentos observamos que todas estas alteraciones que se encontraban en las espinas dendríticas como era este caso de los filipodios disminuían y comenzaban a formarse espinas dendríticas maduras, esto nos entusiasmó mucho porque estábamos demostrando que la alteración de las espinas dendríticas que se observa en el síndrome de Down era modulada por la trombospondina-1 y que si nosotros éramos capaces de suministrar la proteína faltante podríamos generar espinas (Ver figura 3). Esto abría la posibilidad desde el punto de vista terapéutico para que en algún momento se puedan desarrollar estrategias dirigidas a incrementar las deficiencias de trombospondina-1 que se encuentran en el cerebro con síndrome de Down y estimular la espinogénesis. Posteriormente hicimos una serie de estudios donde observamos que la trombospondina-1 no solo era capaz de hacer las espinas dendríticas, también era capaz de estimular la sinapsis sugiriendo que la proteína no solo podía construir la estructura anatómica además hacer que funcione. Concluimos que si en los modelos en los que mimetizábamos lo que sucedía en el cerebro con síndrome de Down poníamos la trombospondina-1 faltante, éramos capaces de revertir las alteraciones de las espinas dendríticas y estimular el desarrollo anatómico y funcional de la sinapsis. El resultado tuvo tanto impacto después de ser publicado que recibió un cita comentada en *Nature Review Neuroscience*, una de las revistas más importantes en el área de las neurociencias, contribuyendo a entender los mecanismos involucrados en enfermedades neurológicas, neurodegenerativas y del neurodesarrollo, donde se observan alteraciones en la morfología y densidad de las espinas dendríticas.

Sin embargo, hay una brecha muy grande entre la información que se genera cuando se trabaja a nivel celular y la trasladamos al organismo completo. Precisamente nosotros seguimos realizando una serie de experimentos con ratones que no tienen trombospondina-1, trabajar con ratones nos permite tener una analogía de lo que pudiera estar pasando en el ser humano, además los ratones son capaces de hacer cosas similares a las que nosotros hacemos. Si los ratones carecen de trombospondina-1, entonces su cerebro debería de tener alteraciones neuronales y conductuales como sucede en el síndrome de Down. Nosotros observamos que *in vitro* las neuronas de los ratones que carecen de trombospondina-1 tienen características similares a las neuronas del síndrome de Down como son un alto número de filipodios y pocas espinas dendríticas, confirmando que la ausencia de esta proteína, afecta el desarrollo y mantenimiento de las espinas; además corroboramos que si le ponemos la trombospondina-1 que falta, somos capaces de revertir las alteraciones de las espinas dendríticas.

Estudios conductuales demostraron si ponemos a los ratones en pruebas que nos permiten conocer que tanto es capaz el animal de recordar, los ratones que carecen de trombospondina-1 tardan más tiempo en realizar la tarea. Por ejemplo, si ponemos a los ratones en una alberca llena de agua y en uno de los brazos ponemos una plataforma para que el ratón no se moje (recordemos que a estos animales no les gusta el agua), el ratón normal va a descubrir muy rápido la plataforma pero el ratón que no tiene trombospondina-1 le va a costar más tiempo descubrir dónde está la plataforma y esto es un parámetro de lo que podría ser memoria de aprendizaje, es decir, los ratones que no tienen esta proteína les cuesta más trabajo aprender. Nosotros corroboramos

este resultado con otra tarea llamada Reconocimiento de Objetos Novedosos, la tarea se basa en una característica natural de los ratones y es su actividad exploratoria. La tarea consiste en poner a los ratones en una caja donde les ponemos dos objetos iguales, al principio los ratones van a ver los objetos de manera similar en el mismo tiempo, pero si le cambiamos uno de los objetos entonces el ratón, como es muy curioso, va a pasar más tiempo explorando el objeto nuevo, considerándose un modelo de aprendizaje y memoria. Nosotros encontramos que los ratones que no tienen la trombospondina-1 les cuesta más trabajo encontrar o visualizar el objeto novedoso, sugiriendo un problema en los procesos de memoria y aprendizaje. Resumiendo, los ratones que carecen de trombospondina-1 tienen alteraciones en la morfología neuronal particularmente en las espinas dendríticas y esto correlaciona con deficiencias en la conducta, especialmente en procesos de memoria y aprendizaje. Por lo tanto este ratón podría servir para estudiar algunas características asociadas al síndrome de Down.

La plasticidad cerebral en el síndrome de Down

Una de las terapias o técnicas que se utilizan comúnmente en las personas que tienen síndrome de Down es la estimulación temprana, y de acuerdo a lo que se ha observado entre más temprana es la estimulación es mejor, debido a que nuestro cerebro se encuentra en un estado extremadamente moldeable. La estimulación temprana consiste en tener una serie de salones con muchos colores, objetos y juguetes con diversas texturas, formas, etc., donde el niño puede explorar, jugar, ejercitarse y aprender al mismo tiempo. En el laboratorio podemos generar analogía de la estimulación temprana a través de un sistema que se conocen como ambientes enriquecidos. Los ambientes enriquecidos son casas donde viven los ratones, y están llenas de juguetes que también tienen diversas formas, colores, estructuras, tienen ruedas para correr (Ver figura 4).

Diversos estudios han demostrado que los ratones sometidos en ambien-

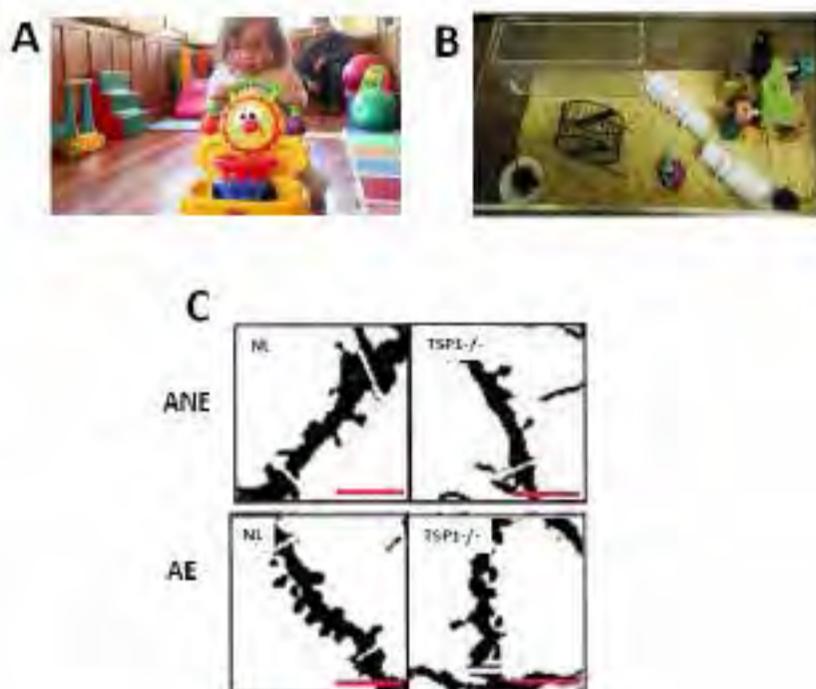


Figura 4. La estimulación temprana. Las personas con síndrome de Down responden positivamente a la estimulación temprana (A). En el laboratorio se pueden reproducir las condiciones de la estimulación temprana en modelos llamados Ambientes Enriquecidos. Ratones que carecen de trombospondina-1 (TSP1-/-) tienen menos espinas que los ratones normales (NL) cuando viven en ambientes sin estimulación (Ambientes No Enriquecidos, ANE). Los Ambientes Enriquecidos (AE), estimulan la formación de espinas en ratones normales y ratones sin trombospondina (C).

tes enriquecidos, incrementan el número de espinas dendríticas, esto sugiere que si se estimula a las personas desde los primeros momentos de su vida, su cerebro podría mejorar su comunicación sináptica y sus conexiones neuronales.

Los cerebros de ratones normales expresan la trombospondina-1 en el cerebro al igual que el humano. Nosotros observamos que si los ratones son expuestos a ambientes enriquecidos incrementan la expresión de esta proteína en el cerebro y esto correlaciona con un aumento de espinas dendríticas. Si la formación de las espinas dendríticas producida por los ambientes enriquecidos depende de trombospondina-1, nos preguntamos ¿Qué es lo que pasa un ratón que no tiene la proteína y lo ponemos en los ambientes enriquecidos? Esto sería la analogía de lo que pasaría con los chicos que tienen síndrome de Down y que son expuestos a un proceso de estimulación temprana (Ver figura 4). Nosotros realizamos estos experimentos y demostramos que el ratón que no tiene trombospondina-1 tiene pocas espinas si lo comparamos con un ratón normal, pero cuando lo ponemos en un ambiente enriquecido el ratoncito que no tiene trombospondina-1 es capaz de generar algunas espinas dendríticas (Ver figura 4) ¿Qué quiere decir esto? que la ausencia total de trombospondina-1 no es una limitante para que el cerebro sea capaz de volver a generar espinas dendríticas y esto precisamente es lo que nos ayuda a explicar la plasticidad cerebral que se observa en las personas que tienen síndrome de Down, por eso es que las personas con síndrome de Down son capaces de desarrollar tareas a través de procesos miméticos como ya había descrito John Langdon Down en 1866.

El cerebro de las personas con síndrome de Down a pesar de tener una alteración genética y que conlleva a alteraciones neuroanatómicas, es capaz de adaptarse, moldearse y buscar la manera de volverse funcional, por lo tanto la estimulación temprana es importante porque favorece la plasticidad cerebral.

Anteriormente mencionamos que el cerebro es una fuente rica de síntesis de trombospondina-1 y que esta proteína que también se encuentra en la sangre. Con esto en mente nosotros empezamos a estudiar si podíamos correlacionar los niveles de trombospondina-1 en sangre con el grado de discapacidad intelectual que tenían las personas con síndrome de Down. Encontramos que los niveles de esta proteína en la sangre de personas con síndrome de Down es extremadamente alto. En una condición normal los niveles de la trombospondina-1 en sangre se encuentran entre los 40 y los 250 nanogramos por mililitro mientras que en las personas con síndrome de Down presentan un rango de 500 a 1200 nanogramos por mililitro.

Cuando nosotros empezamos a aplicar una serie de evaluaciones neuropsicológicas en los participantes con síndrome de Down observábamos que aquellos que tenían un mejor desempeño en las pruebas neuropsicológicas, mostraban una disminución de los niveles de trombospondina-1 en sangre. Estos resultados los pudimos encontrar en una prueba de fluidez no verbal (donde se le pide al participante que haga una serie de figuras geométricas usando solo puntos y por cada figura como un triángulo o cuadro se le da una puntuación, si no lo logra hacer se le pone como un cero), en pruebas de fluidez verbal fonológica (donde se le pide al participante decir diversas palabras que empiecen con una letra por ejemplo con la “p”: pan, panadería, todas las que sean similares y se va anotando la cantidad de palabras que vuelva a recordar el participante), así como en la prueba de fluidez verbal se-

mántica (donde se pide a los participantes que digan nombres de animales), y memoria verbal de reconocimiento (donde se le pide al chico que memorice una serie de palabras), ¿Cómo nosotros explicamos la contradicción entre las concentraciones que se observan en los niveles de trombospondina-1 en el cerebro y los niveles de trombospondina-1 en sangre? Nosotros hipotetizamos que de alguna manera los participantes que responden mejor a este tipo de evaluaciones son aquellos chicos que su cerebro le está diciendo; tengo poca proteína en el cerebro y la necesito para que tu empieces a tener un buen circuito neuronal, entonces no me conviene mandarla a la sangre por que la necesito en el cerebro. Por eso aquellos participantes que no salen bien en estas evaluaciones tienen altos niveles de trombospondina-1 posiblemente porque el cerebro no es capaz de retener esta proteína.

Otra línea de investigación que estamos desarrollando en el laboratorio tiene que ver con el envejecimiento de las personas con síndrome de Down. Las personas con síndrome de Down tienen un envejecimiento acelerado y lamentablemente una alta predisposición para desarrollar la enfermedad de Alzheimer, ya que en el cromosoma 21 se encuentra uno de los marcadores neuropatológicos de la enfermedad, la proteína beta amiloide. En diversos laboratorios en el mundo se considera que los procesos de envejecimiento natural, se pueden estudiar en personas con síndrome de Down. Nosotros estamos buscando marcadores neuropsicológicos que nos ayuden a tratar de detectar en periodos tempranos la predisposición a desarrollar la enfermedad de Alzheimer.

Resultados preliminares sugieren que conforme las personas con síndrome de Down empiezan a llegar a la edad adulta superan eficientemente pruebas neuropsicológicas como el trazo de una figura compleja (una prueba donde se le pide a las personas que observen un dibujo con muchas figuras geométricas e inmediatamente lo empiecen a dibujar sin volverlo a mirar) (Ver figura 5). Hemos observado que conforme avanza la edad cronológica se vuelve mejor el trazo particularmente entre los 24 y 26 años hay un buen resultado, sin embargo, conforme incrementa la edad empiezan a perder la habilidad para desarrollar la figura, particularmente después de los 28 años. Consideramos que existe una ventana temporal entre los 24 y los 26 años, donde el cerebro empieza a fallar y probable empezar a desarrollar la enfermedad Alzheimer.

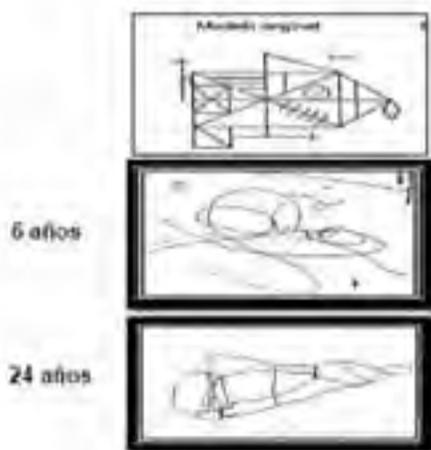


Figura 5. Trazo de la figura compleja en personas con síndrome de Down. Conforme incrementa su edad cronológica mejoran el trazo de la figura compleja.

Los problemas de la vida real

Finalmente, les presento una serie de investigaciones que iniciamos en el laboratorio que tienen que ver sobre la capacidad de las personas con síndrome de Down de desarrollar ciertas habilidades como aprender a ir a la escuela y obtener un trabajo y que les permitan tener una vida independiente. Pero si los capacitamos para estas actividades ¿Qué tan preparada está la sociedad para aceptarlos como compañeros de trabajo? ¿Como compañeros de pupitre?, ¿Hasta qué grado pueden estudiar y desarrollar una actividad intelectual en lugar de una actividad manual?

De acuerdo al Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) existen casi seis millones de personas con algún tipo de discapacidad y esta incluye desde problemas motores, auditivos, visuales, etc. Cuando hablamos de discapacidad mental, el INEGI no tiene ningún criterio sobre el tipo de discapacidad mental que maneja. Aunque si saben que 16% de esta población tiene discapacidad por nacimiento ¿Cuál es el número de personas que hay en México con Síndrome de Down? No lo sabemos, se calcula que hay entre 160,000 y 250,000 personas con Síndrome de Down.

De acuerdo a las estadísticas de Parametría, un 91 por ciento de la población no tiene inconveniente en convivir diariamente en su casa o trabajo con personas con síndrome de Down. Cuando nosotros empezamos a ver estas estadísticas nos preguntamos ¿Cuántas escuelas están involucradas en la capacitación laboral de personas con discapacidad? En la Ciudad de México encontramos que existen escuelas oficiales con CAM (Centro de Atención Múltiple) y algunas instituciones privadas ofrecen capacitación laboral para personas con discapacidad, la mayoría de estas ofrecen talleres de repostería, serigrafía, panadería, etc. Sin embargo, cuando analizamos cuántas de estas escuelas capacitaban específicamente a personas con síndrome de Down, la lista se reduce notablemente y todas son privadas.

Hay un punto que llaman la atención, ya que de acuerdo a las encuestas de Parametría un 90% de la población estaría dispuesto a apoyar a personas con síndrome de Down, entonces si las personas están dispuestas a aceptar a la persona con discapacidad intelectual nosotros como sociedad los limitamos a una actividad manual, ¿Por qué no estimular la actividad intelectual y artística en personas con síndrome de Down? de acuerdo a los resultados de nuestro laboratorio después de una estimulación podrían establecer nuevos circuitos sinápticos y no encasillarlos como una persona que solamente va a hacer un trabajo manual y monótono.

**Movilidad personal
y participación en la vida
cultural, recreación,
esparcimiento y deporte**

Divulgación de la ciencia para tod@s

Mtra. Leticia Chávez Martínez
Dirección General de Divulgación de la Ciencia-UNAM

Ponencia presentada en el Tercer Encuentro del Seminario
15 de agosto de 2014, Casa de las Humanidades



Mtra. Leticia Chávez Martínez

Hace aproximadamente unos trece años en el patio central de Universum, museo de la ciencias, presenciamos la situación de una persona ciega con un perro guía que pretendía ingresar y los vigilantes no se lo permitían, el vigilante que lo detuvo, decía que los perros no podían entrar a los museos y reflexionamos en torno a qué hacer ante esta situación. En ese momento el tema de la inclusión y la discapacidad estaba trabajándose, pero las asociaciones civiles que son las que prácticamente estaban trabajando de manera incipiente la inclusión a otros espacios.

Reflexionando en Universum, en ese momento pensamos que no era posible que nosotros negáramos el acceso al museo a una persona ciega por tener su perro guía, hablamos con la persona de vigilancia y a través de estira y afloje permitieron a la persona entrar al museo. A partir de ahí, prácticamente hace doce años nosotros en la Dirección General de Divulgación de la Ciencia (DGDC) nos hemos abocado a la tarea de hacer un plan estratégico para atender a este tipo de público y hemos comenzado por apegarnos a una norma, un marco jurídico, existe la buena voluntad es cierto, pero debe haber algo más que sustente efectivamente esta intuición de este tipo de personas.

El marco legal nos dice que es una obligación de todas las instituciones brindar el acceso no solamente a la educación, a la cultura, a todas las actividades y bueno empezamos a hacer una revisión al principio de lo que fue la Convención de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, esta Convención es firmada en 2006 y prácticamente es a partir de ahí que se empieza a regir como este marco legal para la inclusión de las personas con discapacidad no solamente en México sino a nivel mundial. Si bien es cierto que había muchísimos países donde ya se hacían grandes esfuerzos, se tienen grandes avances en esta materia prácticamente a partir de esta ley.

En nuestra Constitución Política en el artículo 1º ha habido una serie de modificaciones y precisamente es a partir de esta Convención donde se menciona que queda prohibida la discriminación motivada por el origen étnico, nacional, el género, la edad y la discapacidad entre muchas otras. Anteriormente, no estaba plasmada y por lo tanto no era tomada en cuenta.

México fue de los primeros países que hacen la firma en la Organización de las Naciones Unidas (ONU) y a partir de esto es que se empiezan a generar estos marcos. El 12 de junio de 2003, el Rector de la UNAM, Juan Ramón de la Fuente firma un acuerdo en el que se establecen los lineamientos para la atención de las personas con capacidades diferentes. Quiero resaltar este término porque si nos damos cuenta de que en el 2003 todavía incluso el término discapacidad no estaba digamos acuñado que es la forma correcta de llamar a este tipo de personas.

En el Universum hicimos una revisión de todo este marco legal, y precisamente gracias a este acuerdo nosotros en DGDC tratamos de impulsar en la administración universitaria la necesidad de tener espacios no solamente accesibles arquitectónicamente sino también como éramos una entidad de servicio necesitábamos tener una serie de instrumentos para poder atender a este tipo de personas. Nuestra misión en Universum es hacer accesible a todo tipo de personas la divulgación de la ciencia y lo que hace nuestra Universidad en relación a la ciencia. El proyecto nace en el 2002 como un proyecto de atención al público vulnerable y entre ellas las personas con discapacidad.

Nosotros comenzamos prácticamente a atender a niños en situaciones de riesgo, a personas de la tercera edad, personas de maltrato intrafamiliar, etcétera pero nos fuimos perfilando por supuesto por la atención a las personas con discapacidad y cómo fuimos integrando este equipo de trabajo, nosotros en la DGDC cada semestre aceptamos aproximadamente a 230 becarios que dan servicio como guías en el museo entre los cuales por supuesto que hay un número significativo de personas con discapacidad y pues a estos chicos los fuimos integrando precisamente a este programa y ellos son los que nos fueron apoyando. Tuvimos dos jóvenes de la Facultad de Ciencias Políticas de la carrera de Comunicación, débiles visuales ahora ya están casi ciegos, con ellos fueron con los que prácticamente hicimos la primera parte de la evaluación. Hicimos en ese momento una serie de relaciones interinstitucionales primero con derechos humanos que creo que fue uno de los primeros aciertos que nosotros tuvimos porque aún contábamos con pocos elementos para poder decir si ellos querían o no entrar al museo, había muchas discusiones prácticamente desde la misma administración. La Universidad La Salle por ejemplo nos apoyó dándonos cursos de Lengua de Señas al igual que la UAM Xochimilco, la Facultad de Psicología a través del Centro de Investigación y Servicios Educativos, de la Fac. de Psicología de la UNAM (CISE) dió una serie de asesorías en materia de discapacidad intelectual y la asociación civil Libre Acceso quienes se encargan prácticamente de verificar que los espacios arquitectónicamente sean accesibles para todo público. Algunas otras, como la Escuela Nacional de Ciegos nos hicieron las celdas en Braille.

Con ellos fuimos haciendo un poco de trabajo conjunto. ¿Cómo hacer accesible la ciencia? Primero era importante sensibilizar a las personas que están en la administración de la dirección general para hacer con ellas un compromiso institucional si bien es cierto en esta parte, lo más difícil que hemos tenido es el recurso económico, ya que existen partidas para muchas actividades pero para esta en particular prácticamente no se tiene. Cuando nosotros nos dimos cuenta que lo que teníamos atrás ya no era posible digamos tirarlo y no lo íbamos a hacer de nuevo porque es sumamente costoso, así que nos pusimos como meta a partir de esa fecha (2005-2006), todo lo nuevo se fue tomando en cuenta todas estas características necesarias para que se atendiera al público porque se seguían haciendo por ejemplo, nuevas salas, nuevos espacios para el público en donde no se contemplaban la reglamentación para el acceso.

Algo muy importante para hacer accesible estos espacios fue la asesoría que tuvimos por parte de la Facultad de Arquitectura con un curso de Diseño Universal. Ese modelo nos permitió hacer un análisis de cada una de nuestras salas es una técnica muy utilizada Europa sobre todo en España. El modelo de Diseño Universal no es única ni exclusivamente para las personas con discapacidad, es un diseño que se va a adaptar para las personas mayores de la tercera edad con alguna dificultad para moverse, para las personas que tienen bebés que tienen carreolas, son obesas y que no caben en cualquier lugar.

El Diseño Universal nos permite a través de la simbología validar si realmente nuestros espacios cumplen con todas las adaptaciones necesarias si el lugar es de uso equitativo, flexible que se pueda, por ejemplo, mover una puerta o una paleta de una banca, que sea simple e intuitivo. Debemos tomar en cuenta las diferentes discapacidades como las personas con discapacidad intelectual quienes requieren información concreta, simple, intuitiva y fácilmente perceptible. Tomando en cuenta a las personas con debilidad visual o ciegos necesitan espacios meticulosamente revisados para no causar

algún perjuicio y que implique un esfuerzo físico mínimo; caso parecido para las personas con discapacidad motriz, sobretodo en rampas que si bien es cierto existen rampas en cualquier lado, muchas de ellas no cumplen con la norma sobre el grado de inclinación recomendado pues al poner rampas suelen colocarse sin contemplar para el uso que se les va a dar; esto es, sin tomar en cuenta la antropometría de las personas que van a hacer uso.

En la sala del museo Universum vemos cada una de los equipos por ejemplo esta máquina de toques (de la sala Estructura de la Materia, de la sección Chispas y toques), como cuenta con prácticamente todos los símbolos y eso quiere decir, que es un equipo que se puede usar fácilmente. Sin embargo, el equipo llamado Van der Graaf es un equipo que se pone una cinta a girar para generar electricidad y que tienen que entrar con ciertas características, no tiene que tener la persona algún padecimiento cardiaco, tiene que estar de pie porque si va con silla de ruedas, no puede entrar porque estaría haciendo tierra y ya no va a hacer el efecto.

Fuimos catalogando así todos y cada uno de los equipos de las partes integrantes del museo y nos dimos cuenta de qué era lo que nos hacía falta y entonces como les decía todo lo viejo no lo podíamos echar a la basura era sumamente costoso, entonces tratamos de ir poniendo algunos pequeños aditamentos, algunas pequeñas cédulas de mano, que nos pudieran apoyar a este tipo de visitantes, para ser un poco más accesibles.

¿Cómo adaptamos el discurso? Por ejemplo en una exposición que nosotros tuvimos titulada “Ciencia con sabor a Chocolate”, una exposición que es itinerante en varias partes del país, contemplamos toda la parte arquitectónica pero también algo muy importante es que la accesibilidad va más allá de lo arquitectónico, la accesibilidad tiene que ver con la comunicación, de la forma en que nosotros nos comunicamos con las diferentes discapacidades. Si bien es cierto que los ciegos deberían de leer Braille, solamente algunos lo saben, no todos puede leer cédulas Braille y también sabemos que los sordos con subtítulos en los videos los podemos apoyar etc. Si pensamos en cada una de estas necesidades, por ejemplo, vemos que nosotros en nuestro discurso, las primeras columnas son gráficamente un guión museográfico y la última vemos que todas estas columnas son textos para Braille. Este texto ya propuesto, lo ponemos a consideración de personas ciegas o personas débiles visuales, porque nosotros en ciencia tenemos varios conceptos como es el concepto de la luz en donde una persona ciega que ha sido ciega de nacimiento difícilmente puede tener un concepto de lo que es luz, claridad, espectro de la luz, etcétera. Tenemos varios conceptos que son difíciles de poder transmitir.

Precisamente los compañeros de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales nos han apoyado mucho en ir traduciendo de alguna manera estos textos, además de que el Braille es también muy voluminoso prácticamente media cuartilla se hace cuartilla y media, entonces hay que trabajar mucho los textos.

¿Quiénes vienen a nuestros museos? Los museos de la DGDC, tanto Universum como el Museo de la Luz tiene un convenio con la Secretaria de Educación Pública (SEP), la cual creó los Centros de Atención Múltiple (CAM). Para nosotros es sumamente difícil trabajar con ellos, porque en los CAM conviven en una misma aula un ciego, un sordo o una persona con discapacidad

física, y para nosotros atenderlos es sumamente difícil, cuando nos llegan grupos de estos centros, prácticamente tenemos que mandar a una visita guiada cuatro o cinco chicos y dividirlos en las diferentes discapacidades, una persona no es suficiente, si nosotros en Universum con cuatro o cinco no nos damos abasto, no entiendo cómo en un salón de clases una sola profesora puede hacerse cargo de todas estas necesidades.

Trabajamos con los terapeutas o trabajadores sociales, con los centros de rehabilitación del DIF y asociaciones civiles, tal es el caso de la asociación CHIPI (Centro de Habilitación e Integración para Invidentes, I.A.P.), son chicos que aparte de ser ciegos tienen otra discapacidad, discapacidades múltiples, nos cuestan mucho trabajo poderlos atender, prácticamente tienen que ser de uno en uno el trabajo que se hace con ellos y los grupos en general de personas con discapacidad no son mayores de 10 a 15 personas esto nos facilita la atención.

Por otra parte, queremos comentar que son más personas de discapacidad motriz las que nos visitan, después la de intelectual que la mayoría viene en los CAMs, después los ciegos y los sordos; cabe señalar que estadísticamente las personas sordas son las que tienen menos acceso a la cultura, están de alguna manera más aisladas porque no tienen muchos elementos para poder comunicarse.

¿Qué hemos hecho a lo largo de estos doce años? para poder impulsar este programa, hemos realizado diversas investigaciones dentro del Programa de Apoyo a Proyectos para la Innovación y Mejoramiento de la Enseñanza (PAPIME) los cuales han sido afortunadamente aprobados. Hemos creado una exposición sobre plantas medicinales al aire libre, es una exposición sobre las plantas de la reserva del Pedregal de San Ángel, la reserva que tiene la UNAM a su cargo. Hemos trabajado esta exposición con el Instituto de Biología, ilustradores científicos quienes nos ayudaron porque ahí estamos viendo una cédula que está al aire libre, la tuvimos que hacer sobre vidrio grabada con esmeril, la planta es el epazote, trabajamos solamente con plantas que no fueran nocivas para las personas es decir, que fueran inocuas en cuanto alguna posible irritación, para los ciegos, las manos son sus ojos entonces hay que cuidarlos mucho, entonces ese caso fue un PAPIME que afortunadamente lo pudimos hacer y gracias a eso sacamos una serie de materiales por ejemplo impresiones para la Escuela Nacional para Ciegos, para varias instituciones de corte científico y artículos para la revista “¿Cómo ves?”

Otra de las acciones que nosotros hicimos fue capacitar a los becarios de Universum, quienes dan la visita guiada cada semestre y se les da un curso de lectoescritura Braille porque necesitamos que los chicos sepan qué dicen las cédulas que están en el museo en su sala. Este pequeño curso llamado “Introducción a Lengua de Señas Mexicana e Introducción a la Discapacidad” se imparte todos los semestres porque la rotación de nuestra población corresponde a los cursos de los estudiantes y afortunadamente nos hemos dado cuenta que varios de los chicos que toman estos cursos, que son cursos de manera voluntaria, muchos de ellos se interesan fuera de Universum en alguna otra actividad relacionada con la atención de las personas con discapacidad y divulgación de la ciencia, creo que de alguna manera estos chicos en formación adquiere estas habilidades para su vida profesional.

En Universum tenemos la accesibilidad arquitectónica prácticamente al

100%. Renovamos nuestro elevador y estamos también en proceso de conseguir una certificación por parte de Libre Acceso A.C., que esto es una meta que nosotros deseáramos tener, el poder ser un espacio libre totalmente y bueno de diseño universal. Prácticamente en el museo tenemos un 70% de espacios adaptados y con los nuevos espacios esperamos llegar al 100%.

Lo que veíamos con las personas que tratan directamente con las personas con discapacidad es que ellos lo que necesitan son herramientas, herramientas para poder tratar a este tipo de personas hay que desmitificar de alguna manera este tabú que existe: ¿Cómo me acerco a él? ¿Qué le digo?

Hicimos en un principio cursos muy teóricos nos dimos cuenta de que la teoría prácticamente para la gente, sí es importante pero es mucho más importante ya la práctica. Este manual que les damos a ellos son estrategias muy puntuales en cada una de las salas en los diferentes tipos de público al que se tienen ellos que acercarse.

El grupo de personas vulnerables en general va creciendo en el museo y la cantidad de público especial que llega al museo, aproximadamente es de un 5-6%. Sin embargo, sabemos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) que el rango de personas con discapacidad es del 10% aunque Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) indica que solamente tenemos 5 millones.

Tenemos un equipo en la sala del Universum que es un equipo que tiene olor, dice ¿Cuál es el olor de la Tierra? y ahí lo que hemos tratado de explorar es las exposiciones multisensoriales en donde no solamente es el tacto, es también por ejemplo, el olor, el sonido que hace que las personas puedan apreciar de alguna manera

Estos chiquitos son de CHIPI donde les platicaba que son niños con discapacidad múltiple, aparte de ser ciegos tenían algún otro problema y aquí les quisimos hablar acerca de la gran explosión. Los chicos de la sala idearon un globo a cada uno de ellos y los pusimos a que se inflara el globo y entonces les dijimos que la gran explosión había sido exactamente eso, que inflaran, inflaran, inflaran el globo hasta que se reventara entonces cuando se reventó en



sus manitas ellos sintieron realmente cómo se deshace y que no quedó nada en sus manos y de alguna manera ellos lograron entender la gran explosión, gracias a este experimento que se hizo con ellos y es lo que prácticamente nosotros tratamos de hacer con los jóvenes y los becarios que ellos vayan buscando alguna estrategia, alguna forma de tratar de explicar algunos de los fenómenos de la ciencia que nosotros mostramos en Universum.

Hemos impulsado que estas cédulas estén visibles no solamente para las personas ciegas, sino también para crear una cultura de accesibilidad.

Este es uno de los chicos de FCPyS que salíamos a comunidad a dar un taller de sexualidad y a pesar de que él prácticamente tiene 20% de visibilidad, el taller de reproducción humana lo daba bastante bien y aquí están los chicos integrados a la divulgación de la ciencia.



Esta fue una conferencia en donde recibimos la transmisión desde la *National Aeronautics and Space Administration* (NASA) para un grupo de chicos sordos. Cuando la NASA supo que eran sordos los chicos que estaban en la

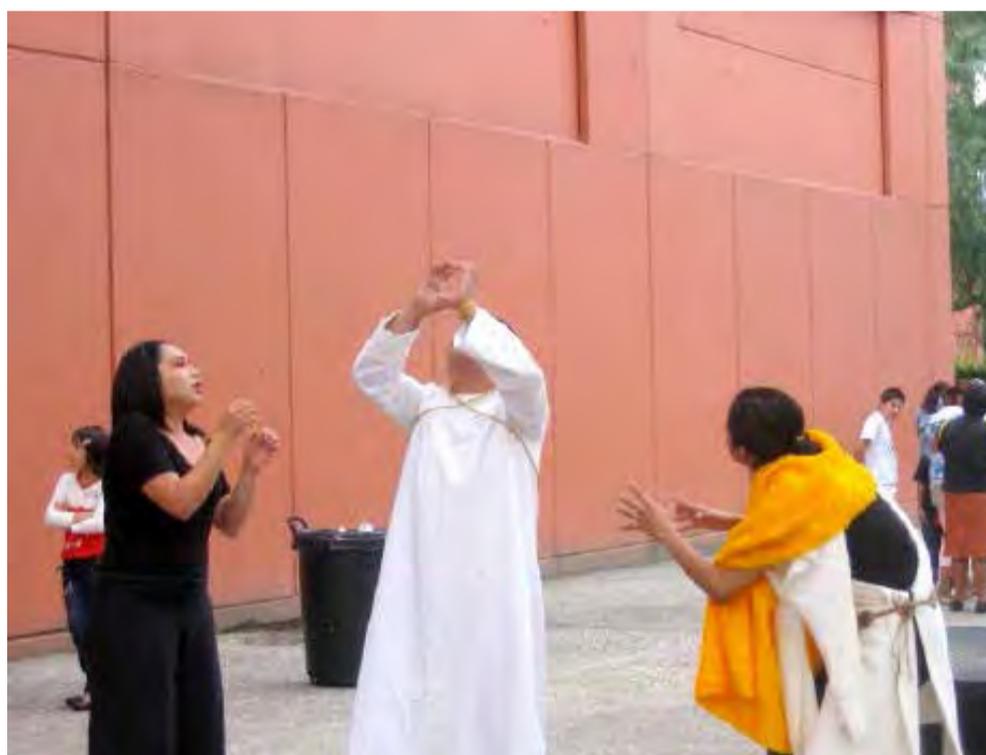


conferencia, era una videoconferencia interpretada que iba a ser solamente de 30 minutos y duró cerca de dos horas. En la NASA estaban fascinados con este grupo de chicos de bachillerato.





Ahí están los jóvenes del museo, hacen una representación para personas sordas.





¿Qué nos falta? En Universum tenemos todavía mucho por hacer, por ejemplo, integrar algunas cédulas museográficas en Braille, las salas que no se han remodelado necesitan algunos equipos interactivos incluyentes; nos falta ponerle subtítulos a los videos para las personas sordas y seguir con las nuevas exposiciones bajo el criterio del Diseño Universal.

Es todo de mi parte.

Participación en la vida política y pública

Investigación en participación política de organizaciones de personas con discapacidad

Mariana Hernández Flores.
Facultad de Ciencias Políticas y Sociales -UNAM

Ponencia presentada en el Segundo Encuentro del Seminario
20 de junio de 2014, Instituto de Investigaciones Sociales de la UNAM.



Mtra. Mariana Hernández Flores

El título de mi tesis es “Participación política de organizaciones civiles de discapacidad en la Ciudad de México: los casos del INDEPEDI y del Espacio de Participación de Mecanismos de Seguimiento y Evaluación del Programa de Derechos Humanos del DF”; esas son las dos experiencias con las que yo trabajé.

Es una investigación de carácter sociológico que estudia la participación política de organizaciones civiles de discapacidad en la Ciudad de México; la sociología es para mí un tema apasionante; fundamentalmente se trata de una disciplina que desencanta al mundo como lo conocemos, es decir, trata de desmantelar un poco los mecanismos con los que las personas socializan o interactúan y ver qué hay de fondo en cada uno de los fenómenos que estudiamos.

El trabajo de campo consistió en participar en cinco talleres que organizó el Instituto para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad de la Ciudad de México (INDEPEDI) dentro del proceso de planeación participativa en el 2012. El INDEPEDI es un instituto de reciente creación que en el 2012 convocó a muchas instancias gubernamentales, académicas y a las propias organizaciones para que participaran en un diagnóstico respondiendo preguntas tales como: ¿Cuáles son los problemas que ustedes viven?, ¿Cuáles son las soluciones que proponen?.

Realicé estos talleres de cada tipo de discapacidad y también hice observación participante en 12 sesiones del espacio de participación, donde se hacían sesiones de trabajo con funcionarios que representaban organizaciones gubernamentales y organizaciones de la sociedad civil para fomentar un encuentro, un diálogo y generar agendas de trabajo con perspectiva de derechos humanos.

Ahora, ¿Por qué resulta importante estudiar este fenómeno? A mí en lo personal me parece apasionante la participación política, sin embargo, para personas con discapacidad parecería ser un fenómeno todavía invisibilizado.

La participación política es un conjunto de actividades que realizamos todos los ciudadanos que pueden ir desde lo convencional hasta lo no convencional, es decir, desde portar un gafete, una pulsera o un distintivo para apoyar alguna causa, hasta firmar una carta de petición, participar en alguna marcha, mandar cartas a un periódico o participar en un programa de radio o de televisión. Todas estas son formas de participación política convencionales. Las no convencionales van desde bloquear calles hasta tomar edificios. La participación política más conocida es ejercer el voto.

Yo he querido ir un poco más allá de que las personas con y sin discapacidad voten, y estudiar cómo participan en el espacio público. Tenemos ciertas instituciones que se han creado recientemente para que participen las personas con discapacidad y es necesario analizar qué sucede al interior de estos espacios, es decir, qué sucede en el encuentro entre autoridades y organizaciones. La pregunta central que guía la investigación es ¿De qué forma o en qué circunstancias ejercen sus derechos de participación política estas organizaciones?

Como ya mencioné, he realizado observación participante, entrevistas cualitativas a representantes de las organizaciones que colaboran, a funcionarios públicos, a facilitadores de estos espacios y también hemos aplicado

un cuestionario electrónico que se ha mandado a más de 100 organizaciones, incluyendo tanto a las que participan como a las que no lo hacen, con el fin de conocer cuáles son sus motivaciones para no participar.

En estos espacios se han generado documentos tales como informes, actas y acuerdos, lo cual constituye una fuente documental adicional de análisis. El objetivo de la investigación es triangular visiones sobre el fenómeno de la participación, pero no solamente discursos de los actores, sino también los resultados de esas interacciones, para entender cómo se construye el fenómeno de la participación política, que tiene implicaciones en el espacio público y en los ámbitos institucional, simbólico y material; es decir, se producen cambios en las políticas públicas.

La literatura sobre discapacidad que he manejado a lo largo de estos años tiene que ver un poco con un tema del cual ya han hablado las compañeras que me han antecedido en este Seminario: el modelo social de la discapacidad; el campo de la discapacidad (que ha desarrollado la Dra. Brogna), modelos de participación política, políticas públicas, específicamente el tema de la conformación de la agenda y marcos normativos. También, como lo han referido las participantes anteriormente, incorporo todo el marco normativo que viene dando impulso al desarrollo de las personas con discapacidad con enfoque de derechos humanos: La Convención, la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad y la propia Ley del DF; todo esto desde la perspectiva del constructivismo.

¿A qué hago referencia cuando hablo del constructivismo? Lo que quiero entender es cómo distintos actores tienen diferentes enfoques de un problema: yo estoy en un problema, cada uno toca una acción del mundo, una acción de la discapacidad, una acción de lo que constituye un problema para ser abordado políticamente o jurídicamente, un margen de cuáles serían las visiones. La cuestión central es que esas visiones están en conflicto, es decir, la participación no es una noción neutral o positiva en sí misma, sino una herramienta que, dependiendo de cómo la utilicen los actores, puede ser utilizada para legitimar o para poner en disputa ciertas agendas.

Yo entiendo a la participación como un derecho. Hay un conjunto de normativas que señalan que (el ejercicio) de la participación política de las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan es una obligación del Estado mexicano y de todas las instituciones que lo representan. Pero aquí mencionamos algo de los derechos, de la Convención, que es el artículo 29 de la Ley General de Inclusión de las Personas con Discapacidad, los numerales 6 y 7 del artículo 6 y los artículos 38, 39, 40 y 56 de la Ley para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal.

En el caso específico de la ley local, no está tan regulada esta forma de participación, es decir, que el INDEPEDI debería contar con un consejo consultivo para que participen las organizaciones de personas con discapacidad, sin embargo, no hay consejo consultivo y en la ley no está especificado cómo deberán de participar, entonces se puede decir que esta ley no está cumpliendo con los mandatos de la Convención.

Como ya lo hemos dicho a lo largo de esta mañana, el problema (contextual o de fondo) es que las personas con discapacidad están en una transición

de ser consideradas objetos de protección, de asistencia, de beneficencia y de caridad a ser sujetos de derecho, y esa transición no se ha logrado de modo tajante, no ha sido categórica; están superpuestos a decisiones institucionales de discapacidad de una manera asistencialista por una de derechos. Esto da como resultado políticas mixtas, discursos contradictorios, visiones encontradas, por tanto, estamos atorados en la transición.

La autora Marcia Rioux dice que históricamente las personas con discapacidad han carecido tanto de la capacidad como del derecho a participar como consecuencia de estructuras legales que asumen una incapacidad inherente y que utilizan nociones legales de paternalismo para resguardarlos. Un ejemplo es el famoso “juicio de interdicción”, que limita la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y esto deriva en una situación de intercambio de derechos por caridad. Ya lo decía, estamos atrapados en una transición.

Dicha participación aún está restringida por barreras legales, sociales y físicas que resultan de diseños institucionales obsoletos y de la falta de apoyo del Estado y de la comunidad hacia personas con discapacidad. Esto está fincado en una visión dominante donde la discapacidad figura como un tema residual de la agenda pública, o sea, el otro gran problema que encontramos es que el tema de la discapacidad no figura en las agendas de los políticos. Las organizaciones impulsan que se aborde, pero no parece central ni protagónico.

Ahora, para entrar en materia, ¿Cuáles son las características de esos espacios que he alcanzado a observar? Como les decía, estos espacios no son neutrales, sino de encuentro entre grupos sociales e instancias públicas, signadas por el conflicto, la disputa por distribución de recursos y posiciones (aquí quiero hacer una acotación a la Dra. Brogna, que inteligentemente siempre nos ha insistido y preguntado ¿Qué pasa en estos espacios?, ¿Qué se disputa?).

Repensando el tema de la investigación en el trabajo de campo esto es a lo que he llegado. Es un hallazgo muy importante: estos actores se están peleando por recursos escasos, puede ser presupuesto, pueden ser convenios, puede ser participar en algún programa o diagnóstico, es decir, los actores no son neutrales o nada más están ahí como para ver qué pasa.

En esas interacciones entre los actores hay un choque de intereses y fines que se expresan en esos espacios. Hay una disputa por las definiciones de cuestiones públicas, por definiciones de la discapacidad y por los problemas que cada actor dice que es importante se reconozcan como tales. Ese es el objetivo: que el problema que lleva una organización o una red de organizaciones o una confederación de organizaciones se reconozca como tal.

Esta es la hipótesis del trabajo, que la visión que se tenga de la discapacidad va a orientar la forma de participar de los actores de las organizaciones. Entonces, si se tiene una visión todavía fundada en términos asistencialistas de la participación, va a estar ubicada en llegar a estos espacios, a ver qué se puede adquirir. Y si se tiene una visión más de derechos, cuando se busca exigir ciertos derechos, ya no se busca lo que te puedan dar, sino que uno pelea por ellos. Es importante mencionar también que la participación no es una cuestión de cálculo racional puro, sino que intervienen muchas variables subjetivas, el propio contexto determina un tipo de participación, entonces

no debemos considerar a estos actores como agentes racionales que traen una agenda específica y dicen: “Voy a trabajar un tema”, sino que influyen muchas variantes. Las personas que interactúan en estos espacios, la disposición de las instituciones, las herramientas con las que se cuenta, la información, el bagaje jurídico, todo es una mezcla, no son etapas o acciones racionales con metas y fines, sino que están moduladas por muchas variables.

Para caracterizar a los actores y ampliar un poco más el tema de las personas con discapacidad, todos reconocemos que son agentes discriminados en el espacio público de forma cotidiana y que viven en situaciones de desigualdad y en vulnerabilidad. Esto también nos da una caracterización de cómo llegan a participar estas personas, es decir, que tienen escasos niveles de educación o poco acceso a espacios de salud o educación. Llegan en condiciones deficitarias a participar porque no cuentan con todo el bagaje o con todo el cumplimiento de los demás derechos que impulsaría una participación de mayor calidad. Esto es algo que determina la posición en la que están en estos espacios y las instituciones, por su parte, son actores tomadores de decisiones.

Otro hallazgo de la investigación fue encontrar que en realidad son pocas las organizaciones que participan, yo registré una veintena y también son organizaciones que van de un espacio a otro y son generalmente las mismas, entonces la pregunta es: ¿Las instituciones y el gobierno convocan a todos? ¿Y cómo convocaron? Para poder entender el fenómeno hay que preguntarnos cómo fue la convocatoria que hizo la institución a las organizaciones, si fueron carteles, correos electrónicos, llamadas telefónicas o contactos de voz en voz para que participaran.

Ahora, ¿Con qué recursos cuentan los actores para participar? Hay una multiplicidad de recursos cognitivos, es decir, definiciones de la discapacidad y visiones de la misma y definición a partir de estas de lo que son los problemas que tienen estas personas. También tienen un bagaje jurídico, un conocimiento de normas y leyes, ya que si un actor llega a esos espacios a participar sin conocer las leyes o sus derechos se reduce mucho el espectro de participación.

Otro recurso muy importante es la información, que es un tema clave: ¿Qué información se va a discutir en estos espacios? Se lleva una determinada agenda y si no se conoce lo que se está discutiendo uno llega en blanco y tiene que enterarse poco a poco lo que se va discutiendo y qué pasó en la sesión anterior. Ahí nuevamente vuelve la circulación de la información, se compartieron con todos, las actas, las discusiones, los resultados de las mismas, los acuerdos, hasta llegar nuevamente a una responsabilidad de las instituciones, o sea, es una obligación de las instituciones dar a los actores información para participar.

Otros recursos son tiempo y dinero, sin duda es un aspecto central. Hay organizaciones que cuentan con financiamiento para participar y realizar otras actividades al mismo tiempo dentro de sus organizaciones. Pero hay otras organizaciones que solamente realizan actividades en sus organizaciones, para estas, la participación es un tema secundario: “Si me da tiempo voy”, “si no tengo actividad voy”. Para muchas organizaciones lo más importante no es la participación, sino sus usuarios, sus comunidades.

Un recurso más es la experiencia previa, no es lo mismo una organización que llegue con una determinada trayectoria, con reconocimiento en el espacio público, con liderazgos claves, con ciertos actores que son líderes, que las organizaciones que se acercan por primera vez.

Otros recursos son los contactos con actores clave, es decir, trascender estos espacios y poder tener interlocución con legisladores o con otros funcionarios. Es algo clave y no todas las organizaciones tienen esa experiencia, ese currículum invisible que hay detrás de los actores, el cual también es determinante.

El último recurso es el de las alianzas que las organizaciones realizan entre sí. No es lo mismo una organización que llega a participar individualmente a que si las organizaciones trabajan en redes, porque así consiguen agendas conjuntas. Las alianzas son ejemplo de las redes que se forman, son las propias redes, confederaciones y coaliciones, son actores con diferentes pesos.

Ya había comentado este punto: ¿Qué tan productivos fueron esos espacios? Porque las instituciones arrancan sus agendas gubernamentales en sus planes de trabajo, las organizaciones también llegan a realizar sus propios planes, encuentran apoyo de las instituciones al realizar sus actividades y ya hablaba yo búsqueda de convenios. Las instituciones también buscan legitimar la toma de decisiones con la participación y así otorgar soluciones legítimas del problema, entonces me gustaría proporcionar una definición sociológica de un autor llamado Herbert Blumer que dice:

“Un problema social es siempre un punto focal para la operación de intereses, intenciones y fines divergentes que están en conflicto.”

Las instituciones son actores que tienen que garantizar, para la participación política efectiva, el acceso a información adaptada como en formato en Braille, con intérpretes de Lengua de Señas Mexicana y máxima publicidad, es decir; adaptar la difusión de estos eventos a bases amplias e incluyentes y decisiones fundamentadas.

En el análisis que realice en el tiempo que me queda de la investigación voy a ver si las instituciones cumplen con estos requisitos y analizar cuál es el carácter de estas convocatorias. Les decía anteriormente que, si acuden veinte organizaciones casi siempre a los mismos espacios, qué está pasando, cuál es la caja negra que hay entre la convocatoria y los que llegan.

Las instituciones han cumplido con la realización parcial de los ajustes razonables, es decir, muchos informes de los que mandan las dependencias no están en formatos accesibles, los mandan en PDF y las personas con discapacidad visual no los pueden leer, entonces los tienen que convertir en WORD pero no todas las instituciones lo hacen por falta de tiempo. Algo muy sentido fue que en el espacio de participación no había intérprete de Lengua de Señas y una justificación que dio el Programa de Derechos Humanos del Distrito Federal fue: “No tenemos recursos”, y había personas de la comunidad sorda que estaban ahí y no tenían intérprete. Hasta que la asistencia y presencia de estas personas obligó al programa a instalar un intérprete.

El INDEPEDI surge en el 2010 y a dos años del proceso de planeación par-

ticipativa han hecho un sólo informe. No tenemos más información del resultado del proceso de planeación participativa y no hay programa todavía. ¿Por qué no hay programa?

A todo esto, mis asesores han hecho énfasis en que hay que contextualizarlo en las formas en las que cotidianamente se hace política en nuestro país. Como ustedes intuyen o sabemos, en México la política se opera muchas veces con una lógica clientelar, a través de mecanismos como la cooptación de líderes, entonces muchas veces se convoca a participar improvisadamente como una estrategia de legitimación de las políticas gubernamentales, lo que da lugar a formas de participación manipuladas, decorativas y subordinadas.

Una tarea de la investigación será dar cuenta de cuál es la calidad de la participación. Los actores, ¿Contaron con información?, ¿fueron debates incluyentes?, ¿tomaron alguna decisión o solamente se les consultó?, ¿Participaron en alguna etapa del diseño de la política y de la evaluación? Pero no va a alcanzar el tiempo para ver eso porque todavía no hay programa, no hay nada que implementar ni nada que evaluar. La participación auténtica partiría de un conjunto de reglas compartidas por ambos actores, por autoridades y por las organizaciones que participan.

Otra cuestión importante es que las organizaciones no constituyen un grupo homogéneo con una sola identidad compartida, sino que son diferentes identidades, diferentes grupos que están atravesados además por desigualdades de clase. Si son recursos y desigualdades de género, habría que analizar quién participa más, si hombres o mujeres con discapacidad.

Un tema que también he incluido es el de la autorrepresentación. Algunas personas con discapacidad visual o motriz generalmente se autorrepresentan, hablan por sí mismas, pero tenemos otro conjunto de actores invisibilizados, personas con discapacidad intelectual o psicosocial, son personas que no están, cuyos padres hablan en nombre de ellos. Todo esto se va orientando a la formación de una tipología de las organizaciones, es decir, hay diferencias entre las organizaciones en cuanto a cómo surgen, cuándo surgen, cuál es su trayectoria, su antigüedad, cuáles son sus líderes, cuáles son las acciones que realizan.

Otro aspecto sería analizar cuáles son las relaciones entre estas organizaciones, ¿son relaciones de cooperación o de conflicto? También pienso un poco cómo analizar esta participación. Hay organizaciones que llegan a participar con una expectativa desgastada porque dicen: “Yo he participado en muchos espacios y he ido siempre a donde me llaman pero no veo cambios”. Entonces llegan a participar desde una expectativa de desgaste.

Esto es un poco acerca de las nociones o las categorías que he creado para empezar a analizar: Organizaciones que llegan un poco desgastadas; organizaciones que llegan completamente escépticas; unas que llegan en un rol pasivo, que no hablan, que no intervienen y que es perfectamente respetable que no lo hagan, ellas sabrán por qué; y hay otras que son más autónomas y estratégicas, que tienen muy claro lo que quieren hacer y cómo quieren incidir.

Para ahondar en esta cuestión de las psicologías, diría que hay organizaciones que llegan a participar sin herramientas; hay otras que tienen he-

ramientas, pero que no necesariamente participan en los espacios, es decir, que su trabajo está en otro lado fuera de estos espacios pero que logran cosas, como derivar convenios y agendas con instituciones, lo cual está bien.

Aquí es importante lo siguiente: No es que una esté bien o mal, que las organizaciones hagan cualquier cosa, se trata de dar cuenta de qué es lo que pasa en estos espacios, sin valoraciones. Hay organizaciones que optan por no ir a estos espacios, pero realizan un seguimiento de los mismos, por ejemplo, dicen: “Yo no tengo tiempo de participar ni dinero, pero desde mi computadora puedo hacer una solicitud de información para ver qué está haciendo el funcionario”. Ahí sí no hay discursos, ahí si no hay palabras.

Lo que la dependencia informa por obligación a través de Instituto de Transparencia, Acceso a la Información Pública, Protección de Datos Personales y Rendición de Cuentas de la Ciudad de México (INFODF) son los resultados y se le puede cuestionar al funcionario qué es lo que hizo o lo que no hizo. Esta es una herramienta novedosa.

Hay que hacer énfasis en que las formas de participación son flexibles, son estratégicas, es una mezcla de muchos intereses, de todos esos tipos de participación.

Algunas de las últimas preguntas que yo quisiera dejar aquí planteadas, que me surgen del propio trabajo son: ¿De qué forma está siendo una diferencia la participación de las personas con discapacidad?, ¿estamos hablando de una forma de participación diferente?, ¿la variable discapacidad incorpora algo específico, algo especial en la participación? Y esto me lleva al tema de la identidad, ¿hay una asunción de la identidad con orgullo?

Yo sigo planteándome estas preguntas: ¿Cómo se incorpora esta variable del concepto de hacer política en México en estos espacios? ¿Cuál es la calidad de las formas de participación? Es decir, ¿Es una participación con baja calidad o son participaciones con una calidad buena? Y por último, el tema de la representación que ya decía: ¿Son los actores que hablan por sí mismos o son otra vez otros actores los que hablan por estas personas?

Quisiera cerrar esta presentación con una definición de la doctora Brogna que me parece muy buena y que dice:

El contexto de discapacidad es el resultado de la lucha por definir visiones y divisiones sociales entre sujetos entrecomillados como “normales” y otros sujetos marcados por la discapacidad que se convierten, por eso mismo, en los otros. Estas visiones se producen y circulan en las instituciones, organizaciones y sujetos.

Eso es todo, muchas gracias.

Accesibilidad y apoyos

La Biblioteca Nacional de México: problemática y perspectivas

Sonia Salazar Salas y José Hernández Salazar.
Biblioteca Nacional de México-UNAM

Ponencias Presentadas en el Quinto Encuentro del Seminario
10 de Octubre de 2014, Casa de las Humanidades



Sonia Salazar Salas

José Hernández Salazar

Mtra. Sonia Salazar:

Agradecemos la invitación al Seminario de Intercambio Académico sobre Discapacidad PUDH-UNAM, misma que nos da la oportunidad de hablarles acerca de la Biblioteca Nacional de México (BNM), donde uno de los problemas que hemos detectado y que a su vez se traduce en otros retos es el desconocimiento que el público, en general, tiene sobre la institución, por lo que me gustaría iniciar con aspectos fundamentales como lo son su existencia, ubicación y función.

¿Qué es una biblioteca nacional?

Es una institución que tiene obligaciones y responsabilidades, a menudo definidas por ley; entre sus funciones están: integrar a su acervo, vía Depósito Legal, compra o donación, todas las publicaciones nacionales, ya sea material impreso, electrónico o digital; organizarlo y conservarlo; proveer a los usuarios, tanto presenciales como remotos, de servicios de información, referencias, bibliografía y préstamo en sala, entre otros; en suma, preservar, conservar y difundir el patrimonio cultural de la nación.

En las bibliotecas nacionales es muy común referirse al Depósito Legal, y se preguntarán, ¿a qué nos referimos? En México, por decreto se obliga a los editores a enviar dos ejemplares de cada obra impresa -uno para su consulta y otro para su preservación- y un ejemplar de material audiovisual; lo que constituye una gran responsabilidad de ambas partes. Para su cabal cumplimiento, es importante que las editoriales cumplan con la entrega de los materiales, patrimonio bibliográfico del país, para su resguardo en la Biblioteca Nacional de México.

Antecedentes históricos.

En el año de 1867, el entonces presidente Benito Juárez estableció la BNM en el ex Templo de San Agustín, y en el año de 1929 se entregó para su custodia



Ex Templo de San Agustín, nuestra primera sede.

a la Universidad Nacional Autónoma de México, y precisamente este 2014 se celebró el 85 aniversario de ese trascendental acto.

En su carácter de biblioteca nacional, no se ofrece servicio de préstamo a domicilio, ni interbibliotecario, ya que como se mencionó antes, nuestra principal función, es la conservación del patrimonio bibliográfico de la nación.



En 1979 se inauguró el edificio de la Unidad Bibliográfica en el Centro Cultural Universitario, su actual sede.

Durante años, nos hemos percatado de que muchas personas no identifican la Biblioteca Nacional de México; en muchos casos ni siquiera tienen conocimiento de su existencia o ubicación, por lo tanto es muy importante para nosotros darla a conocer, y por ello agradecemos invitaciones como esta, puesto que también sirven como espacios para la difusión.

Su organización

La BNM cuenta con los siguientes departamentos:

- **Adquisiciones:** responsable de recabar y reunir el Depósito Legal y desarrollar nuestras colecciones mediante la compra y las donaciones.
- **Catalogación:** elaborar los registros bibliográficos de los materiales documentales que ingresan y pueden ser consultados en el Catálogo en Línea Nautilo.
- **Conservación y Restauración:** es responsable del cuidado, preservación, conservación y en algunos casos, la restauración del material documental y bibliográfico, asegurando su acceso a largo plazo.
- **Formación de Colecciones e Inventario:** de reciente creación, es responsable tanto de llevar a cabo un cotejo, control e inventario de las diversas colecciones de manera permanente y periódica, como de la formación de nuevas colecciones.

• Servicios de Información: responsable de garantizar el acceso por parte de los usuarios a los materiales que se resguardan en la Biblioteca Nacional de México; así como brindar los servicios de información dentro del Fondo Contemporáneo, el cual a su vez está integrado por las siguientes áreas:

- Consulta
- Recursos Electrónicos
- Mapoteca
- Tiflológico
- Colección General
- Sección de Revolución Mexicana.
- Consulta Abierta
- Bibliografía
- Fonoteca
- Materiales Didácticos
- Videoteca



Sala de Consulta, aquí se pueden consultar principalmente las obras de referencia como son los diccionarios y enciclopedias sobre todos los temas.



Fonoteca, reúne materiales documentales como partituras, discos, cassetes, audiolibros, etc.



Imagen de la página web de la Biblioteca Nacional de México.



Imagen del Catálogo en Línea Nautilo.



Tifológico, aquí se cuenta con materiales en sistema Braille.



En Bibliografía podemos consultar los materiales documentales sobre bibliotecas, historia del libro, bibliografías, etcétera.



En la Mapoteca se encuentra el material cartográfico como son: mapas, planos, atlas, globos, y también las publicaciones de INEGI.

Eso sería todo por mi parte y a continuación cedo la palabra al Lic. Hernández quien nos hablará de manera más puntual sobre la Sala Especial de Tiflológico de la BNM.

Lic. José Hernández Salazar

Iniciaré mi intervención hablándoles un poco acerca de los antecedentes de esta sala inaugurada, en 1959, a iniciativa del profesor Manuel Solórzano Fernández, y su hija, la doctora María Teresa Solórzano, quien actualmente es parte de la plantilla de investigadores del Instituto de Investigaciones Bibliográficas de la Universidad Nacional Autónoma de México, quien, gentilmente, nos asesora.

En su momento, el profesor Solórzano advirtió que este proyecto sería una llave que abría las puertas a grupos de invidentes y débiles visuales que, en el pasado y aún hoy en día, muchas veces ven limitadas sus oportunidades

de acceso a la educación, y para muestra una cita en la que el profesor nos dice:

“Hay algunas carreras que están más al alcance de un invidente, generalmente es en las Humanidades donde tienen más posibilidades de desarrollarse, la sociología, la historia, las letras, la filosofía, las leyes; aunque en estas cosas no se pueden hacer definiciones absolutas porque dependen de las capacidades de cada quien”

Podemos entonces señalar que esta sala es una contribución en el impulso de creación de espacios en entornos que antes difícilmente eran accesibles a estos grupos, actualmente preocupación fundamental de nuestra máxima casa de estudios.

Dada la escasa producción bibliográfica que existía en sistema Braille en México, nuestra colección se inició básicamente con materiales que, en su mayoría, provenían del extranjero; de ahí que se tuvo que echar mano de materiales provenientes de otros países, por ejemplo: de España, entidad que cuentan con el reconocimiento mundial por medio de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE); también se incorporaron publicaciones seriadas, tanto impresas como en Braille de mapas, de hecho recientemente nos llegaron algunos materiales del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) que se incorporaron al acervo, por ejemplo la revista *Reader's Digest*, en versiones tanto en inglés como en español; asimismo contamos con música, audiolibros, CDs y casetes, publicaciones periódicas que ya mencioné.

Así pues, en principio, se empezó a trabajar en la catalogación bibliográfica, principalmente en publicaciones periódicas, con el fin de que todos los recursos estuvieran disponibles y fueran accesibles para los usuarios a través del catálogo.

El proceso de catalogación, es una tarea nada sencilla dado que la mayoría de los materiales fueron impresos en su totalidad en sistema Braille, lo cual para nosotros ha implicado su interpretación, pero con el apoyo de la doctora Solórzano se han podido trabajar los datos que se requieren para su registro: autor, título, fecha de publicación, editor, etcétera, etapa que tenemos contemplada para concluir en diciembre del presente año, y una vez que la totalidad de los documentos estén disponibles para su consulta, iniciaremos una campaña de difusión que como ya mencionó la maestra Salazar, es un tema que reconocemos debe atenderse permanentemente.

Una vez concluida la primera etapa del proyecto, los materiales estarán al alcance de todo usuario interesado en su consulta; si bien hay que decir, que una buena parte de los materiales seriados con los que se cuenta han perdido vigencia -un porcentaje importante de obras con las que contamos son de las décadas de los 50, 60, y 70-, de ninguna manera significa que para nosotros como Biblioteca Nacional desestimemos su valor, puesto que, como ya se ha comentado, uno de nuestros objetivos es el resguardo y conservación de todos y cada uno de los materiales que están en nuestro acervo. Por otra parte, para actualizar nuestro acervo, se tiene contemplado el trabajar con otras organizaciones, universidades, editoriales, bibliotecas y demás, para continuar enriqueciendo la colección de la sala mediante Depósito Legal, donaciones o compra.

En cuanto a los servicios, quiero mencionar que se ofrece el de lectura en voz alta; la persona que me asiste, con amplia experiencia en esta actividad, es el encargado de grabar algún texto a solicitud del usuario y entregárselo en el formato deseado: cassette, CD o MP3.

Contamos también con el servicio de escaneo de documentos y conversión a Word, apoyados en algunos softwares especializados como IOS u Open Book, que nos permiten llevar a cabo la conversión para que el usuario, posteriormente, lo transfiera a audio.

Actualmente, entre nuestros usuarios, apoyamos a un joven que está haciendo su tesis de licenciatura en Psicología, quien nos ha solicitado la conversión de toda su bibliografía para que sea compatible con el software antes mencionado.

En cuanto a los retos de la Sala, considero que aunado al tema ya planteado de la difusión; deseo mencionar que, como muchos institutos, facultades y demás espacios en la Universidad, hemos enfrentado, el tema de la accesibilidad, modificando, como en la mayoría de los casos, nuestra instalaciones, ahora contamos con rampas externas y elevadores para el uso integral de las instalaciones.

Otro tema que nos hemos planteado y me parece muy interesante es la posibilidad de crear un proyecto de servicio social; esperamos próximamente consolidar esta posibilidad y tener buena respuesta por parte de los potenciales candidatos.

Para concluir, considero que al plantear nuestros retos no debe ser considerado en ningún sentido algo negativo, creo que si reconocemos cuales son las dificultades y problemáticas a las que nos enfrentamos, nos permitirá, a la vez, desarrollar o establecer mejores estrategias para la toma de decisiones y en el futuro dar respuesta efectiva a las demandas de nuestros usuarios.

Si bien nos integramos recientemente al Seminario, creo que hemos aprendido mucho de todas las experiencias que todos ustedes han compartido con nosotros y, de la misma manera, esperamos contribuir en el intercambio de ideas que se traduzcan en mejores prácticas en todos los espacios en los que nos encontremos, de manera particular atendiendo aquí el tema de los derechos humanos; y en este sentido, la Sala Especial de Tiflológico de la BNM, se encuentra trabajando con el único fin de cumplir con la intención del profesor Solórzano, de contribuir con la Universidad y la sociedad en la creación de espacios que satisfagan el desarrollo integral de toda persona que lo necesite, sirviendo como medio para romper barreras y superar obstáculos, labor que estamos seguros lograremos con la colaboración, el trabajo y el esfuerzo de todos nosotros.

Muchas gracias.

La inclusión de las personas con discapacidad en la Facultad de Derecho Proyecto aula Tlanextli: educación con visión

Dr. Hugo Carlos Carrasco Soulé López
Facultad de Derecho UNAM. Aula Tlanextli

Ponencia presentada en el Sexto Encuentro del Seminario
7 de Noviembre de 2014, Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM



Hugo Carlos Carrasco Soulé López

Agradecemos la invitación que nos hicieron para participar en este evento y poder difundir y aportar a los esfuerzos que se hacen dentro del entorno de la Universidad respecto a los diversos temas relacionados con la discapacidad. Este tipo de seminarios son muy importantes, porque nos permiten generar una interconexión y conocer los recursos que están dentro de la Universidad, a disposición de nuestra comunidad, las autoridades y el público en general; así como las dependencias que están generando estos esfuerzos, porque muchas veces, o en lo particular cuando iniciamos este proyecto, pensamos que estamos solos en la batalla por generar estos espacios y en el camino nos vamos encontrando con que son muchas las personas que tienen esta vocación y tienen un largo camino andado, del cual podemos aprender mucho.

Iniciaré explicando cómo nace esta idea, cómo superamos los retos que se han presentado y también el cómo a partir de hace un año hemos enfocado nuestros esfuerzos no sólo a crecer como Aula, sino como un puente interconexión y aprendizaje con las demás instituciones que trabajan en estos temas, es por ello, que una vez más le agradezco a la Dr. Patricia por este espacio y esperamos les sea útil lo que vamos exponer el día de hoy.

El nombre de “Aula Tlanextli” tiene su origen en el náhuatl “Tlanextli” que significa luz, estábamos buscando un nombre que fuera significativo y representativo de un esfuerzo que nació encaminado a personas con discapacidad visual. El Aula nace como un proyecto del Programa de Apoyo a Proyectos para la Innovación y Mejoramiento de la Enseñanza (PAPIME) que son programas encaminados al mejoramiento de las técnicas de enseñanza con el apoyo de la tecnología. Anteriormente ya había presentado otro programa PAPIME, de donde nace el Laboratorio de Enseñanza Práctica del Derecho (LEPDER), lo comento porque son dos proyectos hermanos que surgieron en Dirección General Asuntos del Personal Académico (DGAPA), y al escuchar la exposición anterior, mencionaban que unos de los principales retos a los que nos enfrentamos es la cuestión presupuestaria, el contar con los recursos que nos permitan implementar una infraestructura *ad hoc*, tener el material bibliográfico, para poder acceder a los sistemas computacionales como impresoras Braille y software especializado para cubrir el mayor número de necesidades de nuestros usuarios, no es tarea fácil.

Iniciamos el primer proyecto, LEPDER, nos dieron “\$100”, corremos el proyecto, se concluye exitosamente, y cuando se inicia el proyecto de “Aula Tlanextli”, se presenta el protocolo y se cubren todos los requisitos y una de las preguntas que nos hacen era ¿Qué impacto va a tener? La asignación presupuestaria fue de 100 a 1 y a este proyecto le asignan solo un \$1, porque cuestionaban el impacto que pudiera tener en la comunidad universitaria. La respuesta que dimos, obviamente se responde con trabajo en este tipo de circunstancias, la respuesta inmediata que el comité de DGAPA obtuvo fue que precisamente, el no contar con los recursos nos imposibilita el tener un impacto y no poder responder en ese momento, que van ser 100 alumnos, 30, 40 u 80, sino que veíamos una barrera que nos impedía tener el acceso de algunos alumnos en la carrera de Derecho y que teníamos que romper ese círculo vicioso de alguna manera. No sabíamos si éramos el huevo o la gallina, pero teníamos que partir del punto y por lo tanto es que ese es el reto que tenemos todos los proyectos, la cuestión presupuestaria, la cual afrontamos con mucha imaginación.

Tuvimos que hacer una valoración previa, presentar un protocolo, hablar de cuál es el problema y bajarlo de nivel mundial a nivel México y nivel universidad, América Latina y bueno, dimos algunos datos interesantes, hay

85 millones de personas ciegas o débiles visuales, hay también una pequeña historia que me gustaría contarles: cuando estamos en el proceso de valoración del proyecto, entra un alumno en una cátedra que daba en la maestría respecto de los métodos de enseñanza en la Facultad de Derecho y allí explicaba a los alumnos que serían futuros maestros, el tema del Aula como un modelo de enseñanza, un método y las herramientas que se necesitaban, los pilares bajo los que descansaban; el alumno que llegó, era de licenciatura, estaba a punto de titularse y por azares del destino supo que estaba yo con este proyecto y empezó a asistir a clases de oyente en la maestría, después de tres o cuatro sesiones, en donde yo utilizaba la palabra “invidentes”, levantó la mano y dijo: “oiga profesor yo no soy invidente, mi condición es de ceguera y soy ciego, los invidentes son los que no ven y nuestra condición no nos impide ver, vemos a través de otros sentidos, vemos a través de otras herramientas, pero no somos invidentes”. Entonces en esto de la terminología hay muchas formas, que si son personas con capacidades diferentes y demás, pero muchas veces, yo utilizaba la palabra invidente como una forma de conexión, de matizar la circunstancia por la que ellos atraviesan y esa experiencia de vida me ayuda a ponerle las palabras a las circunstancias como lo que son. Entonces son personas que son ciegas o débiles visuales, hoy en día tenemos un millón en México.

El Aula Tlanextli, inicia como un programa para el mejoramiento de la enseñanza, tiene una década de existencia como idea, no como Aula con espacio físico, el espacio físico lo logramos hasta el año pasado después de realizar ese programa piloto y obtener muchas aprobaciones dentro de la universidad con ayuda de la Lic. Sara Arrellano Palafox ex coordinadora de la biblioteca y la Dra. María Leoba Castañeda Rivas directora de la Facultad de Derecho

El objetivo de esta Aula Tlanextli, es concientizar a la comunidad universitaria sobre estas circunstancias, pero también, generar los mecanismos que puedan ayudar a esas personas en el proceso de la enseñanza-aprendizaje, porque es un tema no solamente de la universidad, es un problema cultural en México, que cuando, al menos yo, me enfrentaba a un alumno que es ciego en el salón generaba discriminación positiva, porque por esas circunstancias yo tenía algunas actitudes para ese alumno en las que yo consideraba que lo ponía en igualdad de circunstancias, por ejemplo, exámenes orales, en lugar de exámenes escritos y me parece que esa no es una condición en donde genero igualdad, sino que estoy generando también inequidad, porque además lo estoy poniendo al alumno en un examen, en donde debe desarrollar y dar a conocer sus conocimientos a través de mecanismos diferentes. Entonces, a raíz de esos temas se fueron cristalizando los objetivos del Aula, el objetivo del Aula Tlanextli se maneja a través de tres pilares fundamentales:

El primero era generar un espacio físico en donde pudieran tener accesibilidad a la información, poder consultar tanto a los documentos físicos como electrónicos, un espacio que tuviera la infraestructura, la tecnología, variedades de *software*, las computadoras y las impresoras necesarias, para poder afrontar y generar una equidad en el acceso a la información, porque alumno comúnmente tiene que ir asistido de alguna persona, por lo regular los padres, el novio, la novia, el amigo y la carrera la cursan dos personas, es un mecanismo de solidaridad, que debe de engrandecer mucho a la persona que está a lado de una persona con ceguera, pero también los ata, indebidamente los ata, aunque hay una inercia ya que lleva muchos años, y los vincula, de tal manera que uno ya no puede caminar sin el otro. Entonces el Aula Tlanextli, una de las primeras condiciones o pilares de nuestra filosofía de trabajo, es

romper con esa necesidad de que haya una persona que proporcione la información, ya sea a través de leérsela o convertírsela. El Aula hoy en día tiene ya infraestructura básica para que el alumno pueda acceder a la información a través de los medios electrónicos; tenemos también una impresora en Braille, que es una impresora que tenemos entendido es la única que imprime por las dos caras, tenemos el servicio de conversión de los libros al sistema Braille por pedido, estamos también trabajando con la idea de generar una columna vertebral de todas las materias de la carrera e ir seleccionando al menos un libro por materia, para que ya esté disponible para el alumno, para que pueda leerlo, ya convertido a Braille o audiolibro, por lo tanto el primer pilar era crear ese espacio de acceso a la información.

El tema aquí es un punto en común, no es dar un servicio como un tema de buena voluntad, sino que es un derecho que se tiene que construir no solamente en papel, con artículos, con conferencias, sino que los espacios que se dan día a día y los espacios que se abren, por esa convicción de que ellos tengan acceso a este tipo de información.

El espacio físico del Aula, empezó, paradójicamente, por una pequeña historia: Itzel, una alumna de la Escuela Nacional de Música, quería hacer un examen de idioma en el Centro de Enseñanza de Lenguas Extranjeras UNAM (CELE). Pero en el CELE le dijeron que no le podían hacer el examen, pues no tenían la capacidad de convertirlo del alemán al sistema Braille y una persona le dijo que en la Facultad de Derecho había una impresora en Braille. Pero esa impresora no estaba adscrita al Aula porque en ese momento no teníamos un espacio físico. Entonces Itzel fue a la biblioteca y esa ahí donde ella refleja su necesidad y la coordinadora de la biblioteca dice “si sé que hay un esfuerzo y que hay una impresora”. La coordinadora es la que nos ayuda a juntar el material con el esfuerzo que veníamos haciendo de protocolos, investigaciones, artículos e investigaciones y todo ese soporte metodológico y de literatura para validar un proceso de esta naturaleza, y el hecho de contar con un espacio donde se pudiera conectar una impresora con una persona que pudiera manejar el sistema Braille y así poder ayudar a esa solicitud.

Y es así como comienza nuestro espacio físico y del 2013 a 2014 tenemos ya alrededor de 23 usuarios, no solamente de la Facultad de Derecho sino de otras facultades, de preparatorias de la universidad e inclusive de secundaria. Es un servicio que no está restringido para la comunidad universitaria, se trabaja en un sistema de pedido *ad hoc*, ellos pueden llegar con un libro y solicitar la conversión. Hay problemas muy importantes, porque no siempre es texto, hay imágenes, hay estadísticas, que se tienen que narrar, que se tienen que traducir para poder generar la conversión al sistema Braille.

Entonces, hay esfuerzos que muchas veces vamos generando, estos ejemplos que les di, muchas veces sembramos semillas que no sabemos cómo van a crecer ni de qué tamaño van a crecer. Yo en particular, estoy muy agradecido con Itzel, porque gracias a esa necesidad que ella reflejó fue lo que dio pie a que existiera el Aula con espacio físico. Pero ella desapareció y apareció, y regresa a nuestro radar hace un mes, con la buena noticia que se iba a titular y necesitaba convertir su tesis al sistema Braille, entonces Gerardo y Juan, que son los dos alumnos que hoy me están ayudando a correr los trabajos del Aula, ellos están de manera altruista y están terminando su tesis de licenciatura. Próximamente terminarán y tendré ese problema de tener que afrontar cómo trabajar el Aula. Y también ahora hemos abierto el servicio social, tenemos el altruismo y el servicio social. Y esta alumna regresa hace un mes, se

traslada su tesis al sistema Braille, se titula y sale en las páginas de la Gaceta UNAM.

El segundo pilar era crear la “Tifloteca”, precisamente con audio-libros y con libros convertidos al sistema Braille. Hoy en día tenemos ya la autorización de cerca de cuarenta profesores de la Facultad de Derecho, porque también ahí hay un tema sobre derechos de autor al cambiar la morfología del libro, aunque también sabemos que hay tratados internacionales y legislación suficiente que nos permite convertirlos sin autorización de los autores y las editoriales, preferimos correr un proceso en el que no hubiera objeciones. Y en el proceso encontré la validación de esta toma de decisión, porque de esos cuarenta profesores, hubo dos que se negaron a que se convirtieran sus libros al sistema Braille, tendrán sus razones pero efectivamente creo que fue el camino correcto el que tomamos para evitar problemas posteriores en materia de derechos de autor.

El tercer pilar, que también es un reto importante, es el tema de los recursos humanos. El tercer pilar se inició con una convicción importante, de ser un nicho de inclusión laboral. Para mí es muy importante predicar con el ejemplo, y creo que el Aula Tlanextli no solamente debe servir para que sea un espacio *ad hoc* para que ellos puedan tener acceso a la información, para que puedan consultar, sino también el espíritu de esta Aula, es que sea trabajada por personas ciegas y con discapacidad visual. No solo trabajada al 100% por ellos, porque también tuvimos otro evento este año en donde es muy difícil muchas veces la buena voluntad, los proyectos nos llevan por caminos en donde caemos en la trampa de generar esta discriminación. Les comparto otra pequeña historia: Hace tres o cuatro meses empezamos a preparar un grupo de alumnos para que asistieran a un concurso en Colombia sobre derechos humanos, entonces yo pensé en un inicio, generar dos grupos, uno de normovisuales y un grupo de ciegos y débiles visuales y que concursaran asistiendo con sus propias herramientas; después de platicar con ellos durante un par de semanas, decidimos hacer un solo equipo para poder generar una dinámica de integración y de inclusión y que compitieran, que entre ellos mismos se ayudaran y que sirvieran como un ejemplo de integración, no solamente de solidaridad sino de integración entre alumnos normovisuales y con discapacidad visual.

Entonces, el tercer pilar que es el de inclusión laboral, ha significado un reto importante, porque queremos que sea manejada por personas ciegas o débiles visuales pero, hoy en día, dentro de la Universidad, dentro de todas las facultades tenemos los sindicatos, y se ha convertido en un tema polémico y en un tema importante porque el sindicato no quiere permitir que haya una relación laboral con gente ajena al personal de la biblioteca porque ahí estamos adscritos. Entonces ha sido un reto importante, tenemos que convencer a la gente del sindicato que efectivamente pueden ser parte del proyecto, se les explicó en un primer momento que hoy el proyecto no corre con recursos, sino que corre con trabajo altruista. Hoy en día el Aula trabaja bajo un esquema altruista, un esquema en el que no hay una cuestión de relación laboral, en donde alguien esté trabajando percibir recursos, que es muy válido desde luego, y se les abrió la puerta en ese sentido al sindicato y se les dijo que cualquier persona no solo del sindicato si no de la Universidad, de Facultad de Derecho o ajena que quiera venir a trabajar bajo un esquema altruista es bienvenida, y ahí desaparecieron todos. Pero también un proyecto de este tipo, con ambiciones, con sueños, con esperanzas de crecer y de generar un servicio que se puede vivir del altruismo, es muy importante, es un pilar, lo

vamos a seguir manteniendo, pero tenemos que correr hacia una institucionalización, hacia una profesionalización de los servicios.

Hay muchos retos, el reto de la especialización de las personas, tanto Gerardo como Juan, han tenido que estar trabajando, en afrontar, sin mucho conocimiento en un inicio e ir construyendo conocimiento para poder generar el servicio. Hoy en día estamos trabajando por generar la capacitación, la semana que entra vamos a tener un seminario y un taller en donde vamos a dar un taller introductorio para el personal de la biblioteca, vamos a ver si se inscriben, porque también nos llegaron con un oficio, de que no estaban capacitados, entonces ahora los vamos a capacitar, ójala que así sea.

Los retos son muchos, pero ante los retos, yo creo que las ganas de querer hacer las cosas, de que funcionen y el que estemos interconectados, nos pueden ayudar a afrontar esos retos y aprovechar los esfuerzos, las dinámicas y los logros que otras instituciones tienen, para podernos apoyar, porque muchas veces las capacidades no son suficientes. Desde luego hay mucho que tenemos que aprender de otras instituciones, de la propia biblioteca, de las propias facultades, de los programas, de los sistemas.

Creemos y estamos convencidos que trabajando de manera conjunta podemos lograr más que si trabajamos de manera individual. Esa es la experiencia de la Facultad de Derecho de la UNAM, muchas gracias.

Unidad de Atención para Personas con Discapacidad. Apoyos y servicios para los Estudiantes UNAPDI-DGOSE-UNAM

Mtra. Telma Ríos Condado
Dirección General de Orientación y Servicios Educativos

Ponencia presentada en el Sexto Encuentro del Seminario
7 de Noviembre de 2014, Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM



Mtra. Telma Ríos Condado

Agradezco el espacio de este Seminario para presentar la Unidad de Atención para Personas con Discapacidad (UNAPDI) de la Dirección General de Orientación y Servicios Educativos(DGOSE).

Para contextualizar el surgimiento de la UNAPDI es importante mencionar que en la Universidad, desde tiempo atrás se han realizado una serie de actividades y de esfuerzos dirigidos a las personas con discapacidad, los cuales se pueden constatar en documentos de tipo normativo o a través de acciones concretas realizadas en diferentes entidades académicas y administrativas de la UNAM como es el caso de la Dirección General de Orientación y Servicios Educativos. Es así que desde 1985 se crea la Defensoría de los Derechos Universitarios y se introduce la figura del Ombudsman universitario. En el 2003 se elaboran los “Lineamientos para la atención con calidad para las personas con capacidades diferentes en las instalaciones de la UNAM” y en ese mismo año se redactan las disposiciones generales para la actividad editorial de la UNAM, asignando el código ISBN a publicaciones en Braille y otros lenguajes especiales para discapacitados con base en la ley de derechos de autor. En el 2004 la Dirección General de Obras y Conservación establece criterios normativos de arquitectura y urbanismo para el libre acceso de las personas discapacitadas. Entre 1993 y 2012 se firman una serie de convenios y cartas de intención con instancias gubernamentales para desarrollar proyectos de manera conjunta que tienen que ver con la atención de las personas con discapacidad, hasta el año 2008 cuando la Universidad se adhiere a la Declaración de Yucatán sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en las Universidades, en seguimiento de los lineamientos de la Convención sobre de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), este es un momento importante, ya que se firma un documento que implica no solo un compromiso a nivel nacional, sino de orden internacional.

En el Plan de Desarrollo de la Universidad 2011-2015 el rector de la UNAM, el Dr. Narro, planteó entre las líneas de trabajo, erradicar todas formas de discriminación en la UNAM y se crea el Programa Universitario de Derechos Humanos (PUDH); en este marco de actuación, y a iniciativa del rector, el 24 de junio de 2013 se crea la Unidad de Atención para Personas con Discapacidad (UNAPDI) en la UNAM.

El objetivo de la UNAPDI, es ofrecer los servicios de orientación, información y apoyo a los alumnos que faciliten su integración a la vida cotidiana para potenciar y ejercer plenamente sus capacidades, habilidades y aptitudes en igualdad de oportunidades y con equidad.

La UNAPDI representa un conjunto de servicios integrados para ofrecer una mejor atención las personas con discapacidad. Entre sus acciones están: procurar información para satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad en los ámbitos de orientación escolar, personal, vocacional y profesional; ofrecer servicios y apoyos en materia de orientación educativa que favorezcan su integración y adaptación a la vida universitaria en un ambiente normalizado; contribuir al desarrollo profesional de los alumnos y facilitar su incorporación al mercado laboral; generar, recopilar, sistematizar y, en su caso, adaptar información en materia de orientación educativa para que pueda ser consultada individualmente en sistemas automatizados, impresos y audiovisuales; ofrecer asesoría a través de especialistas y personal capacitado, así como, coordinar las acciones para la implementación de programas específicos en el tema de la discapacidad.

Previo a la creación de la UNAPDI, en el mes de octubre de 2012 en la DGOSE realizamos el primer diagnóstico de infraestructura y el primer censo de personas con discapacidad en la UNAM, a partir de los resultados obtenidos se desarrollaron diferentes actividades al interior de la dependencia para implementar la Unidad de las que hablaré más adelante.

Posteriormente y una vez inaugurada la UNAPDI se integró un Comité Técnico, con las siguientes funciones: Definir políticas de atención para las personas con discapacidad; promover la creación de áreas de atención en los que se incluyan estrategias de intervención individual y grupal; analizar y proponer acciones a favor de la comunidad con discapacidad para convertir a la Institución en un espacio accesible física y administrativamente; generar, recopilar, sistematizar y, en su caso, adaptar información para que pueda ser consultada individualmente (*hoja web*, materiales impresos y audiovisuales); contar con especialistas y personal capacitado (consultores) que ofrezcan asesoría y apoyo en materia de atención a la discapacidad; coordinar las acciones para la implementación de programas específicos; organizar campañas para sensibilizar y concientizar a la comunidad universitaria sobre la importancia del tema; coordinar programas para formar y capacitar multiplicadores en todas las entidades académicas y administrativas para la atención de personas con discapacidad; establecer un sistema de seguimiento y evaluación que permita conocer la cobertura e impacto de todas las acciones.

El Comité Técnico de la UNAPDI se conformó con entidades y dependencias universitarias que toman decisiones que permitirán implementar acciones concretas. Se integra por el Secretario de Servicios a la Comunidad, que funge como presidente, la directora general de Orientación y Servicios Educativos que tiene la función de Secretaria Técnica, un Asesor Jurídico que es el Abogado General de la UNAM; la Coordinación de Humanidades, la Coordinación de la Investigación Científica y la Coordinación de Difusión Cultural. En el comité participan los titulares de las direcciones generales de Obras y Conservación, Actividades Deportivas y Recreativas, Servicio Médicos, Servicios Generales, Bibliotecas, y como invitados permanentes está el PUDH y la Escuela Nacional de Trabajo Social. Cuenta en su estructura con la participación de dos consejeros universitarios alumnos, designados por el Pleno del Consejo.

Para la distribución de los trabajos de este comité, se decidió formar tres subcomités encargados de atender los asuntos que se consideraron prioritarios. Uno de ellos es el normativo, encargado de que se cumpla la legislación correspondiente. ¿Qué avances se han logrado? Se revisaron y actualizaron los lineamientos elaborados en 2003 con el rector Juan Ramón de la Fuente, actualmente el documento que se encuentra en revisión final en la oficina del Abogado General, cabe mencionar que los “nuevos lineamientos” se encuentran alineados a la legislación actual y a las normas internacionales de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Otro subcomité es el de Accesibilidad y Señalización, coordinado por la Dirección General de Obras y Conservación, este subcomité ha realizado también una actualización de reglamentos de construcción que se verá reflejada en cualquier obra que se realice en la universidad, ya que esta deberá cumplir con los requisitos de accesibilidad para ser aprobada. Entonces se va a revisar que todo cumpla con la normatividad y poner mucha atención que en materia de accesibilidad no haya omisión y en lo que respecta a las obras que

ya existen, estas se tienen que ir adecuando. También se aplicarán criterios en materia de construcción sustentable en todas las obras, porque cualquier modificación al entorno tiene una repercusión no solo en la parte de diseño y en la parte estética, sino en el impacto ambiental que esto genera; entonces se está pensando que cualquier tipo de instalación que se haga como en el caso del mobiliario urbano cuente con estos requisitos. Los proyectos de accesibilidad en el espacio público y el de señalización urbana en Ciudad Universitaria se encuentran muy avanzados.

Al plano arquitectónico de la zona central de Ciudad Universitaria se le hizo un cuadrículado para poder analizar de forma detallada cada área y de este modo llegar a un punto específico e identificar las características de cada espacio sin perderse en el conjunto. Con esta cuadrícula resulta más sencillo tomar decisiones sobre lo que es prioritario, si una rampa o un sendero o un barandal o bien arreglar un escalón, etc. Cada área será analizada en un entorno limitado para que se pueda atender en una manera puntual, por ejemplo, ubicar aspectos físicos como promontorios en el piso y necesidades de señalización. Otro aspecto importante es la señalización en los letreros ya considerados icónicos de la UNAM para los que se que se presentó un proyecto donde se van respetar, pero dando una imagen moderna, funcional e incluyente, pues considera aditamentos de tipo sonoro, de iluminación y letreros en Braille.

En el tema de los estacionamientos, el estudio elaborado en la Dirección General de Obras y Conservación (DGOC) mostró que existe un déficit importante y además que de los que hay, un número importante son irregulares, ya que ocupan áreas destinadas para otros usos, se estima que hay un sobre cupo del 41%. Este estudio permitirá visualizar algunas propuestas que den una solución a ese problema, ya sea con más y mejor transporte público para que todos nos podamos desplazar mejor.

El tercer subcomité es el de servicios, está coordinado por la Dirección General de Bibliotecas. Entre los productos obtenidos por este grupo de trabajo se cuenta con la elaboración de fichas para integrar una guía electrónica donde se concentran los apoyos y servicios que ofrece la UNAM para los estudiantes con discapacidad que estará disponible en sitio *Web* diseñado por la DGTIC con los recursos de accesibilidad que faciliten a los usuarios la consulta de información, así como la realización de una campaña de sensibilización y concienciación sobre la discapacidad, coordinada por la Dirección General de Atención a la Comunidad (DGACU).

A la fecha se ha logrado coordinar el trabajo de diferentes instancias o entidades académicas y administrativas que ya venían realizando acciones específicas en materia de atención a las personas con discapacidad. Se ha organizado y se ha participado en reuniones especiales, se han hecho varias acciones de promoción de la Unidad y hemos participado en algunos eventos académicos como en el que nos encontramos en esta ocasión.

Ahora bien, con relación a los resultados del diagnóstico que hicimos a finales de 2012 y principios de 2013,¹ en particular los relacionados con el censo de personas con discapacidad en la Universidad a través de un cuestionario enviado por medios electrónicos, se detectó que había 959 personas con discapacidad en ese momento, el cuestionario exclusivamente se concentró

¹ Fuente y el enlace: <http://www.revista.unam.mx/vol.14/num12/art54/>

en la detección de las personas por tipo de discapacidad siguiendo la clasificación utilizada por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) en 2010, se exploraron seis discapacidades: ceguera, debilidad visual, sordera, debilidad auditiva, motriz o motora y múltiple, sin entrar en características específicas, dada la complejidad que ello encierra. En ese momento nosotros queríamos saber cuántas personas había y en dónde estaban ubicadas, del total de personas detectadas, 287 eran estudiantes, 406 académicos 266 eran personal administrativo de base, confianza o funcionarios.


Universidad Nacional Autónoma de México
Secretaría de Servicios a la Comunidad
Dirección General de Organización y Servicios Educativos
DIAGNÓSTICO

RESULTADOS CUESTIONARIO
DIAGNÓSTICO

Población	Discapacidad												
	Totales	Múltiples		Ceguera		Debilidad visual		Sordera		Debilidad auditiva		Motriz o Motora	
		M	H	M	H	M	H	M	H	M	H	M	H
Alumnos	287	12	12	11	26	31	46	1	3	5	7	49	84
Académicos	406	24	34	2	7	17	39	4	14	5	28	133	99
Administrativo de Base	220	24	12	0	1	20	14	6	4	12	16	50	61
Administrativo de Confianza	31	0	2	0	0	2	2	1	1	2	4	4	13
Funcionarios	15	0	1	0	0	2	2	0	0	0	0	7	3
Totales	959	60	61	13	34	72	103	12	22	24	55	243	260

Como se puede ver en las gráficas, en algunos de los grupos es mayor el número de hombres que de mujeres que asisten a la universidad ¿Qué pasa con las mujeres que presentan alguna discapacidad? Dado que la proporción de los alumnos que no presentan discapacidad es prácticamente igual entre ambos grupos.

¿Cómo estaba distribuida esta población? Los datos coinciden a nivel local, nacional e inclusive internacional, la discapacidad que se presenta con mayor frecuencia en las universidades, es la discapacidad motora o motriz. Por otro lado vemos que el grupo más numeroso es el de los académicos, en este caso se presume que esa condición más que ser una discapacidad se relaciona con el envejecimiento de la planta de profesores y dado lo anterior, presentan necesidades especiales en movilidad y de tipo visual.



En el análisis por grupos de discapacidad es importante mencionar que se detectó un número muy alto de personas con debilidad visual y que ello puede obedecer a que se confunde la debilidad visual, atribuyéndola inclusive a las personas que utilizan lentes, además cabe aclarar que en lo general existe desconocimiento de los tipos de discapacidad y como se presentan.

En grupo de los alumnos, observamos que la mayor parte presenta discapacidad motora o motriz, esto por supuesto nos plantea preguntas sobre las acciones que hay que realizar, sobre el tipo de estrategias que se tienen que llevar a cabo para atender a este tipo de población y así con los demás.

En concordancia con los datos obtenidos se procedió a la remodelación de la DGOSE, ustedes deben saber que nosotros nos ubicamos en la zona central de la Ciudad Universitaria(CU) y esta zona es Patrimonio Universal de la Humanidad, por lo que no se pueden hacer modificaciones fácilmente, para ello se tienen que seguir una serie de procedimientos que no alteren las características por las que se otorgó esta distinción a la Universidad. En la época que se construyó CU no se contempló la accesibilidad a los edificios, así, los pisos son irregulares, algunas pendientes son para desplazamiento de carga y no de las personas con discapacidad, no hay suficientes barandales, etc. Entonces hay una serie de áreas que requieren de una atención y esa se tiene que hacer de forma planeada, respetando el entorno y apegados a la normatividad.

Por lo tanto, para la implementación de la unidad se realizó una evaluación de nuestras instalaciones, así como una revisión de la información complementaria en el tema de atención a la discapacidad, de los servicios adicionales que podemos ofrecer y de qué manera, de acuerdo con los programas que realizamos en la dependencia, así lo primero que se atendió fue el tema de las condiciones físicas de las instalaciones y de acceso a la información a través de sistemas de electrónicos.

En la DGOSE colocamos unas rampas desmontables que no afectan el entorno, se hicieron adecuaciones a los baños, se amplió un cubículo para que pudiera darse una transición adecuada en silla de ruedas, se compró mobiliario también adecuado para personas que asistan en muletas o con sillas de ruedas; se acondicionó de manera que nuestros usuarios puedan desplazarse en las mejores condiciones al igual que los demás.

Por otro lado la labor de la unidad no puede limitarse solo a un espacio físico, ya que los alumnos que hacen uso de nuestros servicios hacen su vida escolar en sus escuelas, por lo tanto, si nosotros no tenemos una vinculación con las escuelas y facultades, estas no tendrán el impacto sobre la población ni los beneficios para quienes están destinadas. Para esto se conformó un Grupo de Enlaces entre la UNAPDI y las escuelas y facultades con el fin de dar a conocer los acuerdos y las acciones que se deriven de los trabajos del Comité Técnico, así como mantener una comunicación estrecha con ellas y compartir información, experiencias y apoyos para la atención de los alumnos con discapacidad y que en la medida de lo posible tengan cada una de ellas se dirija a ofrecer servicios inclusivos.

Finalmente quiero destacar que la DGOSE ha impulsado la creación de Centro de Orientación Educativa y Servicios Integrales en cada escuela o facultad que proporcionen a los alumnos, incluidos por supuesto los alumnos

que presenten alguna discapacidad, los servicios en materia de orientación educativa que les permitan integrarse a la vida escolar en un ambiente normalizado, dándoles información que contribuya a la satisfacción de sus necesidades y con esto poder apoyar su formación profesional, facilitándoles a su vez su incorporación al mercado laboral.

El modelo del Centro de Orientación Educativa (COE) cuenta con tres áreas de atención, una de gestión y apoyo, otra de información y una de orientación especializada, gracias a esta organización a los alumnos se les proporciona la información general de los servicios para los estudiantes; información especializada en materia de orientación, gestión y apoyo para la obtención de una beca, la elección del servicio social o el registro en la bolsa universitaria de trabajo, todos estos servicios estarán en la guía electrónica que antes mencioné. El sitio donde pueden consultar sobre los servicios y apoyos que ofrece la unidad es <http://www.dgose.unam.mx/COE/UNAPDI/>.

Es importante comentar que desde que se inauguró la UNAPDI, hemos ofrecido 64 servicios para personas con discapacidad, esto no es equivalente al número de personas, significa que una persona pudo ser atendida en diferentes áreas. ¿Qué es lo que motivó su visita? Tener información sobre becas, conocer la oferta educativa, cambios de turno o de plantel, cursos de orientación vocacional para sordos, lugares dónde realizar su servicio social pueden realizar, disponibilidad de estacionamientos, solicitud de barandales de apoyo.

Cuando nos visitan, los alumnos son recibidos a la entrada de las instalaciones, en un módulo con personal capacitado, que los atiende y canaliza a las áreas de su interés, una orientadora ha sido designada responsable de la atención y estará apoyando en cualquier situación que se requiera.

Dada la importancia de contar en este servicio es muy importante que se de a conocer entre toda la comunidad, para este propósito, hemos realizado la difusión de la unidad a través de varios medios como en algunas inserciones en gacetas, se han enviado mensajes a todos los alumnos de bachillerato y licenciatura a través del sistema de enlace con la comunidad, por ejemplo entre mayo y junio se enviaron en total 452,165 correos electrónicos para que se conozcan los objetivos de la UNAPDI y nuestros servicios. Contamos redes sociales en donde constantemente enviamos información de lo que hay al respecto de la atención para los alumnos con discapacidad.

Las acciones aquí presentadas resumen lo que hemos realizado y esperamos que pronto se empiecen a concretar los proyectos que comprenden acciones con un rango de mayor de impacto. Poner una rampa no necesariamente resuelve una problemática, implica muchas cosas más, es un paso solamente para empezar cambiar otro tipo de situaciones que pueden ser más importantes, como es ofrecer una atención de calidad con calidez y trato profesional a las personas con discapacidad para conseguir que la Universidad sea un espacio de inclusión. Muchas gracias

Comité de Atención a las personas con Discapacidad CAD-UNAM

Dra. Alicia Angélica López Campos
Facultad de Filosofía y Letras-UNAM

Ponencia presentada en el Segundo Encuentro del Seminario
20 de junio de 2014, Instituto de Investigaciones Sociales de la UNAM



Alicia Angélica López Campos

Quiero hacer un paréntesis y comentarles que soy madre de una persona con discapacidad intelectual y ello ha sido un motor importante para ocuparme en todo esto, aunque mi trabajo ha sido desde antes de que yo fuera madre, empecé a trabajar y me interesó mucho lo que en algún momento llamábamos educación especial y realmente se ha convertido en un proyecto tanto personal como profesional.

Les voy a hablar de manera general sobre las acciones que hemos realizado en el Comité de Atención a las Personas con Discapacidad (CAD). Ustedes se preguntarán porqué somos tantas las personas en esta presentación, y es porque a lo largo del tiempo este programa se ha nutrido de la participación de nuestra comunidad universitaria. Me acompañan la maestra Elia Lázaro, quien es Trabajadora Social y ella creó el Comité de Atención a las Personas con Discapacidad en la Escuela Nacional de Trabajo Social (CAD-ENTS), Camerina Robles quien es académica de la Universidad y está coordinando el Comité de Atención a las Personas con Discapacidad en Filosofía y Letras (CAD-FFyL), Jacqueline Atenco que viene de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales (FCPyS) y ella también ha estado trabajando en el tema de discapacidad y forma parte del Comité de Atención a las Personas con Discapacidad (CAD-Políticas), la arquitecta Celia Facio que viene de la Facultad de Arquitectura,

México, promotor de los Derechos Humanos

“Promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”



ahí no se llama Comité de Atención a las Personas con Discapacidad, en arquitectura han creado el Seminario de Arquitectura y Diseño Incluyente, Esther Labrada quien estuvo con nosotros en la sesión pasada del seminario, ella forma parte de CAD-UNAM, aunque su grupo de trabajo no se llama Comité de Atención a las Personas con discapacidad en Dirección General de Tecnologías de Información y Comunicación (DGTIC), pero desde la DGTIC ellos trabajan desde hace mucho tiempo en el tema de discapacidad; Claudia Peña quien también forma parte de este grupo como representante de FES Aragón, en donde tampoco se llama Comité de Atención a las Personas con Discapacidad, pero hemos estado trabajando en esta temática. Ahora se ha anexado al CAD-UNAM Ruth Torres Fernández de la Facultad de Arte y Diseño e Itzel Santiago de la Escuela Nacional de Música y por supuesto Mirna Ortega quien desde Difusión Cultural ha colaborado muy de cerca con nosotros. Entonces todos somos un grupo y vamos a explicar qué es lo que hacemos.

Antes de comentar cómo se crea el Comité de Atención a las Personas con Discapacidad quisiera resaltar que México es promotor de los derechos humanos y que ahí desde la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad adquirimos el compromiso de ser un país que promoviera y respetara los derechos de las personas con discapacidad. Hay muchos tratados de derechos humanos en donde se señala la atención hacia las personas con discapacidad, ya que no había un respeto hacia esta población,

Los Estados Partes reconocen el **derecho de las personas con discapacidad a la educación.**

Con miras a hacer efectivo este derecho, sin discriminación y sobre la base de igualdad de oportunidades...**asegurarán un sistema inclusivo a todos los niveles**



La Educación es un Derecho

Nosotros estamos conscientes del serio compromiso que México tiene con las personas con discapacidad y en esta Convención se enfatiza su derecho a la educación y también se habla de que este abarca la educación en todos los niveles, sin embargo, vemos que la atención a las personas con discapacidad se da más en el nivel básico de la educación que en los niveles superiores diluyéndose la posibilidad que las personas de este sector, lleguen a los niveles superiores aún cuando esto está establecido perfectamente en la Convención enfatizando en el hecho de que las instituciones de educación superior deberán hacer los ajustes razonables.

Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad

- Art.2 Impulsar la inclusión de las personas con discapacidad en todos los niveles del Sistema Educativo Nacional, **desarrollando y aplicando normas y reglamentos que eviten su discriminación y las condiciones de accesibilidad en instalaciones educativas, proporcionen los apoyos didácticos, materiales y técnicos** y cuenten con personal docente capacitado;
- Art. 6 **Proporcionar** a los estudiantes con discapacidad **materiales y ayudas técnicas que apoyen su rendimiento académico**, procurando equipar los planteles y centros educativos con libros en braille, materiales didácticos, apoyo de intérpretes de lengua de señas mexicana o especialistas en sistema braille, equipos computarizados con tecnología para personas ciegas y **todos aquellos apoyos que se identifiquen como necesarios para brindar una educación con calidad.**

También la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad señala en el artículo 2 y en el artículo 6 que sigue existiendo discriminación hacia esta población y que se debe trabajar en materia de accesibilidad en las instituciones educativas y también ofrecer los apoyos didácticos, materiales y técnicos para que las personas con discapacidad puedan transitar por estos niveles en igualdad de condiciones que sus pares sin discapacidad, así como ofrecer la capacitación para los docentes en estos niveles.

En el artículo 6 se habla de proporcionar los materiales y ayudas técnicas que apoyen el rendimiento académico y esto fíjense que está justamente fundamentado en esta visión social a la que Claudia nos hacía referencia hace un momento; entonces necesitamos conocer cuáles son las necesidades de nuestra población para que brindemos los apoyos y que realmente ofrezcamos una educación de calidad, que no quede solamente de dicho, sino que implique acciones.

En el movimiento de Vida Independiente fue en donde se gestó la idea de “Nada para las personas con discapacidad sin las personas con discapacidad”. Tenemos que tomar en cuenta a las personas con discapacidad para conocer realmente sus necesidades y a partir de ellos podamos juntos ser promotores de esos derechos humanos, a veces eso es un poco complicado porque las personas con discapacidad se sienten que son relegadas y en otras ocasiones están a la expectativa para que no los sigamos haciendo a un lado por lo que éste es un trabajo que tenemos pendiente y que tenemos que ir incorporándolos en el Comité de Atención a Personas con Discapacidad que nos hace reflexionar sobre la necesidad de que sean ellos quienes promuevan sus derechos.

Alan Hurst dice que las universidades son espacios sociales importantes y los tenemos olvidados en materia de discapacidad, tenemos que trabajar en las Instituciones de Educación Superior (IES), generando los espacios para hacer efectivo el derecho a la educación. El Comité de Atención a las Personas con Discapacidad, nace en la Facultad de Filosofía y Letras y tiene una característica específica, surge de las necesidades de la población con discapacidad, ellos se acercaron a nosotros cuando vieron que había un grupo trabajando sobre esta temática y nos dijeron:



“La universidad es un espacio social e importante pero olvidado, en el que las personas con discapacidad siguen enfrentándose a la opresión”

Alan Hurst(2009)

“nosotros tenemos necesidades, no tenemos material, los maestros no saben cómo acercarse a nosotros cómo vincularse, tenemos que hablar con cada profesor para que sepa que tal vez tardamos un poco más en entregar los trabajos. En las bibliotecas también requerimos un tiempo mayor para el uso de los materiales y una serie de cosas...”

Entonces por eso se generó este Comité de Atención a las Personas con Discapacidad, atendiendo a las necesidades de ellos. Nosotros nos preguntábamos ¿Qué pasa con ellos?, ¿Qué pasa con las rampas?

Problemáticas

Estudiantes:

Acceso

- a) Pase reglamentado,
- b) Concurso examen de selección
- c) Años posteriores al primero

Participación

Falta de políticas universitarias que aseguren su **participación en igualdad** de condiciones que sus pares sin discapacidad.

Falta de accesibilidad en instalaciones, formas de evaluación y materiales educativos.






Hace un momento hacíamos un comentario de nuestro salón, en ese recinto vemos que están las escaleras, entonces no hay una rampa de acceso para las personas con discapacidad, afortunadamente la persona que está encargada del auditorio nos dijo sí hay una rampa, pero está por aquel lado. Tienen que abrir esta puerta para que entren y hay un espacio para las personas con discapacidad, ¡Qué bueno! Queremos hacerlo evidente, porque ya les comentaremos que en la Facultad de Filosofía y Letras, gestionamos la adaptación de una rampa y nos dijeron que era difícil que se hiciera para un solo evento, pero no queremos hacer rampas para eventos, queremos hacer rampas para accesibilidad para todas las personas.

Presencia:

- a) Desconocimiento de la población con discapacidad. (**Estudiantes, docentes e investigadores, trabajadores administrativos y de servicios**).
- b) Invisibilidad de la población con diferentes discapacidades. (Falta de conocimiento de sus capacidades, habilidades y necesidades)

Egreso:

- a) Requerimientos para un acceso exitoso. (Evaluación)
- b) Vinculación profesional- inserción laboral.






Dijimos que hay muchas problemáticas dentro de la Universidad, por ejemplo, el ingreso, ellos tienen que adaptarse a las mismas condiciones que las personas sin discapacidad, pueden entrar a la Universidad a través de tres opciones: por pase reglamentado, por concurso a través del examen de selección o por años posteriores al primero; sin embargo, nos encontramos que no existen políticas universitarias que permitan que pueda haber una parte de este acceso, de esta inscripción para personas con discapacidad, también en las instalaciones en todos los sentidos, no sólo físicamente, sino como ya les decía, en cuanto a la evaluación, el acceso a los materiales educativos y demás, no existe.

2. Trabajadores y personal docente.

- a) Falta de conocimiento de capacidades, habilidades y necesidades.
- b) Trato de inferioridad y diferenciación por motivos de discapacidad (presiones para abandonar sus puestos de trabajo, ubicación en puestos y actividades diferentes a los que se realizaban hasta antes de adquirir una discapacidad).
- c) Falta de accesibilidad física.



Así, podemos pensar que están presentes, pero en realidad no son tomados en cuenta, ya que se desconocen realmente sus necesidades y en ese sentido lo que Claudia nos dice es que su presencia es vista aún desde la perspectiva médico-asistencialista en donde enfatizamos más en sus dificultades que sus posibilidades y aquí tendríamos que enfocarnos en el conocimiento de sus capacidades, de sus habilidades y de sus necesidades y también tendríamos que trabajar para que su egreso sea exitoso porque lo que hemos encontrado en nuestros estudiantes es que desertan a mitad de la carrera o que requieren no sólo del tiempo curricular, sino del tiempo reglamentario

Investigación

- a) Escases de trabajos de investigación en la temática.
- b) Falta de conocimiento de los trabajos realizados en la materia.
- c) Falta de un programa que difunda, atienda y dé seguimiento a los trabajos de investigación realizados en el área.
- d) Falta de **divulgación** de temas relacionados con la **discapacidad**, los **derechos humanos** de esta población.



Conclusiones del Diagnóstico PUDH

- Acciones discontinuas y no generalizadas en la UNAM.
- Las acciones no se desarrollan con un abordaje interdisciplinario e intersectorial sobre la temática, en los diferentes ejes.
- No hay evidencia de una asignación presupuestal para atender la temática de manera integral.
- Escasos espacios institucionales de estudio, debate y docencia de la temática desde perspectivas interdisciplinarias y críticas.

que les otorga un tiempo mayor para poder concluir sus estudios y bueno también hacer la vinculación con el campo laboral, cómo se insertan ellos al trabajo después de que se han formado académicamente, ya que después de tener una carrera terminada, las únicas posibilidades laborales son para las personas con discapacidad motriz o visual en los call center, en donde toda preparación universitaria no se toma en cuenta.

También los trabajadores y el personal docente con discapacidad enfrentan en el terreno laboral muchas barreras.

La necesidad de trabajar en la formación de toda nuestra comunidad para que desde la perspectiva de posibilidades y de habilidades podamos dar otra oportunidad a la población universitaria con discapacidad, ya que hemos encontrado un trato de desigualdad e inferioridad.

Misión

- Hacer de la UNAM una **Universidad Inclusiva** que **asesore** a **estudiantes con y sin discapacidad,** a **docentes,** **investigadores,** **personal administrativo** y **de servicios** y a todas las personas interesadas en **el tema de discapacidad,** dentro y fuera de la universidad



En las conclusiones del Diagnóstico realizado por la Dra. Brogna del Programa Universitario de Derechos Humanos (PUDH-UNAM) reconocemos que hay muchas acciones en la Universidad pero estas son discontinuas y desconocidas por nuestra población, que no se desarrollan con un abordaje

Visión

- Ser un modelo de atención y réplica para otras universidades, que elimine las barreras físicas, culturales, sociales y de la comunicación que impiden el acceso e inclusión de las Personas con Discapacidad a los servicios que brinda la UNAM.



interdisciplinario, ni sectorial y que no hay evidencia de una asignación presupuestal porque se consideran que son tan pocos los estudiantes con discapacidad en la universidad que no merece la pena hacer inversión en ellos, sin embargo, yo cuestionaría ¿Por qué son pocos? Porque de verdad hay pocas personas con discapacidad o porque el acceso a la educación superior se restringe y se va haciendo un cuello de botella, escasos espacios institucionales de estudio, pocos docentes conocedores de esta temática desde perspectivas interdisciplinarias, etc.

Por eso en CAD-UNAM tenemos como misión transformarnos juntos en una universidad inclusiva, pero inclusiva que implique a todos los estudiantes, ese cambio en la cultura hacia la discapacidad desde todas las perspectivas y desde todas las funciones universitarias y que partamos del conocimiento real de las necesidades de esta población.

General:

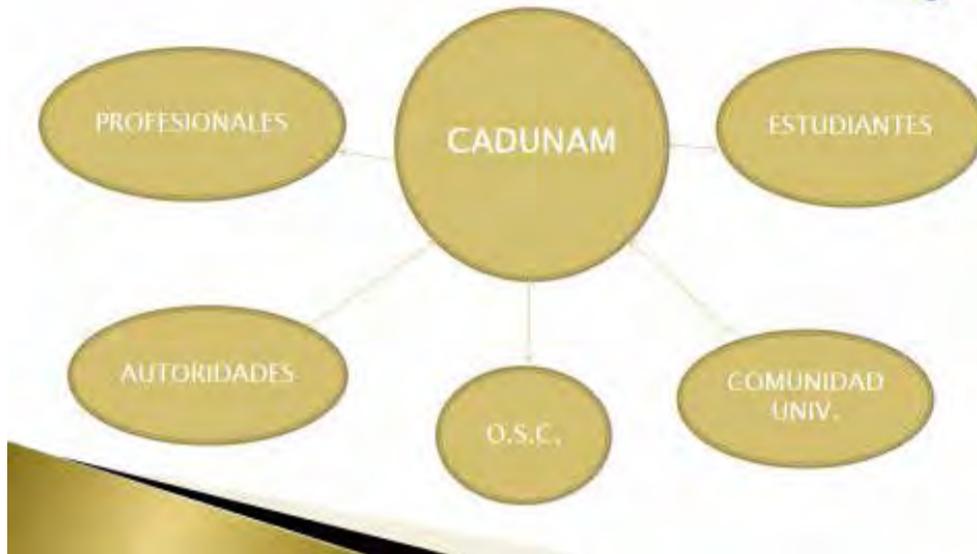
Transformarnos en una Universidad Inclusiva que a través de un Programa Universitario y de sus funciones sustantivas de:

- Formación,
- Investigación,
- Difusión y Divulgación

siendo un modelo replicable en otras universidades e Institutos de Enseñanza Superior

Para llegar a lo que Claudia Peña señala “Ser una institución de vanguardia que oriente a las personas en otras instituciones de educación superior, que tengamos un programa universitario de atención a las personas con discapacidad en todos los ámbitos y en todas nuestras funciones como universidad”.

Estructura de CADUNAM



El año pasado se creó la Unidad de Atención a Personas con Discapacidad (UNAPDI), lo que nos da mucha alegría ya que nuestros estudiantes con discapacidad necesitan apoyos en la parte académica, social, laboral, y personal, qué bueno que se abre esta unidad y ojalá que podamos realmente unir los esfuerzos para poder trabajar en la total inclusión de esta población.

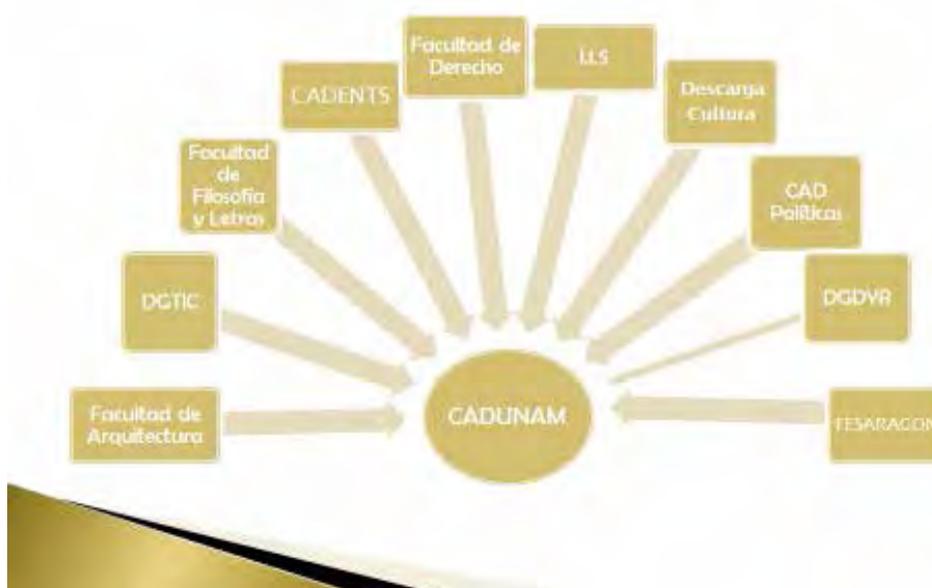
Nuestro principal objetivo es tener un programa que atienda de manera transversal y multidisciplinaria a las personas con discapacidad.

Ahora estamos conformados de esta manera, tenemos estudiantes, la comunidad universitaria, las organizaciones de la sociedad civil que creemos que son fundamentales, las autoridades y los profesionales que estamos trabajando en esto.

Aquí les muestro de manera gráfica como estamos conformados en CAD-UNAM.

Como antes había mencionado, está la Facultad de Derecho que se interesó en este proyecto en 2008-2009, FES Aragón, Ciencias Políticas y Sociales,

CADUNAM/Red Interna



Servicios ofrecidos.

1. Formación.
 - Clases, conferencias y talleres
2. Investigación
 - Asesorías a estudiantes con y sin discapacidad acerca de la temática. (Licenciaturas y posgrado)
 - Publicación de artículos
 - Elaboración de diagnóstico
3. Extensión
 - Planeación, Realización y Evaluación de Segundas Jornadas y ahora **Terceras** sobre inclusión y discapacidad.



Descarga Cultura, el Instituto de Investigaciones Sociales presente a través de una de sus investigadoras que tiene relación directa con la discapacidad, la Escuela Nacional de Trabajo Social, Filosofía y Letras, DGTIC y la Facultad de Arquitectura

Servicios ofrecidos

4. Atención:
 - **A estudiantes** (Búsqueda de apoyos y adaptaciones de acuerdo a sus necesidades, entrevistas con profesores)
 - **Profesores.** Orientación sobre la temática y estrategias docentes.
 - **Trabajadores universitarios.** Apoyo en orientación y difusión acerca de la visión social de la discapacidad y de sus derechos.
 - **Apoyos para derribar barreras actitudinales** en torno a la discapacidad.
 - **Vinculación con la Sociedad.** (I.E.S., Padres de familia, ONG´ s) Orientación sobre trámites para ingreso y planeación de apoyos, estrategias e-a, entre otras.

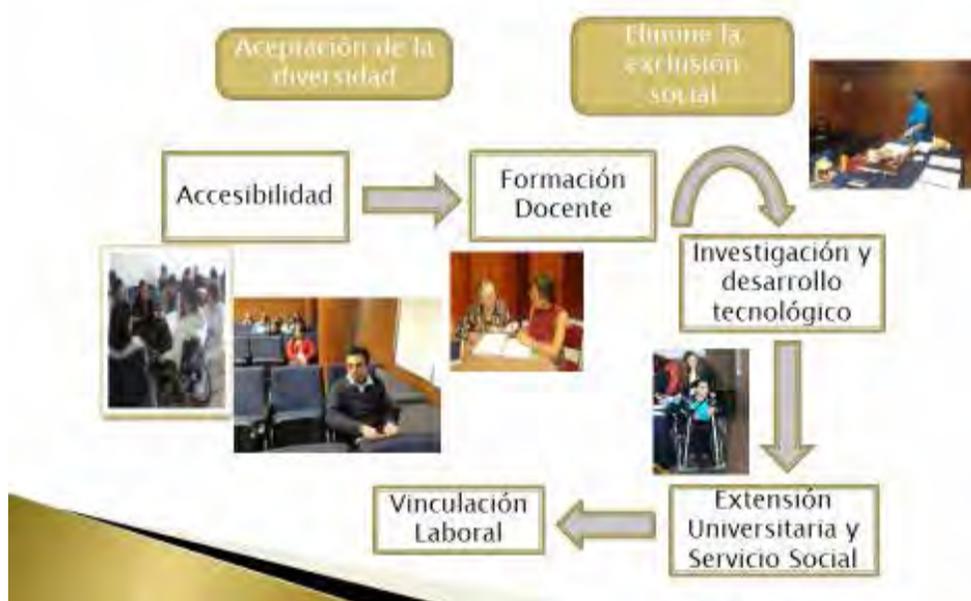
¿Qué hemos ofrecido? Pues aquí lo veremos con cada una de las las ponentes que me acompañan en esta mesa. Todas nuestras expositoras van a hablar de manera rápida de lo que hemos hecho, ya que estamos en la parte de investigación hemos trabajado mucho con asesorías a estudiantes sin discapacidad acerca de la temática desde esta mirada social se han publicado artículos y se elaboró un diagnóstico.

En difusión y extensión de la cultura, planeamos, realizamos y evaluamos dos jornadas y vamos por la tercera que al final de nuestra presentación les haremos la invitación a que participen ustedes en el tema principal de las jornadas que versará sobre inclusión y discapacidad. Hemos ofrecido servicios a estudiantes, a los trabajadores universitarios, queremos derribar las barreras en nuestra comunidad y seguir sirviendo a la sociedad en general, como una parte importante, como un compromiso universitario.

Asesoría y Formación en el Área en la UNAM y otras Instituciones.



Eliminación de Barreras.



Logros



- Visibilización de la temática en las dependencias que forman CADUNAM y en algunas otras más.
- Compromiso de las autoridades de las Facultades de Ciencias Políticas, Filosofía, Trabajo Social, Arquitectura, Difusión Cultural, DGADYR, DGTIC, para unirse a la causa trabajando desde sus escenarios.
- Realización de las Segundas Jornadas de discapacidad e Inclusión en la UNAM
- Introducción del tema de Personas de Talla Baja como tema sobre discapacidad.
- Atención integral a estudiantes con discapacidad en las diferentes dependencias que forman parte de CADUNAM
- Programa de Servicio Social multidisciplinario.



Retos



- Tener un Programa Universitario (Política, espacios accesibles, adecuaciones curriculares, áreas deportivas, sociales y culturales)
- Formación Docente:
 - Orientación sobre el modelo de derechos humanos sobre discapacidad.
 - Estrategias didácticas específicas a cada discapacidad.
- Investigación
 - Promover en las diferentes áreas el tema de la discapacidad

- Extensión universitaria.
 - Realización de las Terceras Jornadas
 - Cursos de actualización a docentes
 - Creación de proyectos PAPIME
 - Orientación, asesoría y consultoría a la sociedad.



Coordinadores



- | | |
|---------------------|---------------------------|
| • DGTIC | Esther Labrada |
| • CADPolíticas | Rafael Robles Gil |
| • CADENTS | Elia Lázaro Jiménez |
| • CADDGADYR | Alejandrina Zamora |
| • SADI Arquitectura | Celia Facio/Hermilo Salas |
| • Descarga Cultura | Myrna Ortega |
| • FES Aragón | Claudia L. Peña Testa |
| • CADFilos | Camerina Robles |



Algunas de las imágenes son de trabajo fuera de la Universidad. Hemos estado en formación con docentes de otras IES.

Queremos eliminar las barreras de accesibilidad en todos los sentidos, en la formación docente, queremos trabajar, seguir trabajando en investigación y desarrollo tecnológico, trabajar para la extensión universitaria a través del servicio social.

Tenemos un programa de servicio social multidisciplinario de manera que todas las personas de las carreras tienen esta interrelación con la discapacidad pueda incorporarse y queremos vincularlos en el servicio social.

Hemos tenido algunos logros que ya les comentaba, pero también tenemos retos, aunque no quiero atiborrarlos con lo que ya nos había hablado Claudia Peña en formación docente, en investigación y en extensión universitaria

Y bueno esto que dice el profesor Hooking en relación a la participación y a la necesidad de que trabajemos en educación es muy importante.

Le voy a ceder la palabra a mis compañeras, vamos a empezar con la arquitecta Celia Facio.



Celia Facio.

Celia Facio.

Como bien mencionó la Doctora Alicia López Campos, para la Facultad de Arquitectura no se ha creado un CAD-Arquitectura pero estamos como si lo fuéramos porque a través del Seminario de Arquitectura y Diseño incluyentes se iniciaron las actividades que en materia de accesibilidad se desarrollaron en la facultad. El seminario como una respuesta de la facultad, que tenía en primera instancia la obligación de atender el problema de docencia, y generar una materia que se pudiera incorporar dentro del plan de estudios de la carrera y si bien no es una materia obligatoria es una materia que es un curso selectivo, u optativo, que permite que una parte de la población estudiantil, tenga oportunidad de acceso a la capacitación para generar espacios incluyentes. Qué pena que esto no se ha podido hacer de forma obligatoria, pero qué bueno que ya se ha dado este espacio.

La Facultad de Arquitectura cuenta con cuatro carreras que son: Arquitectura, Diseño Industrial, Urbanismo y Arquitectura de Paisaje, y de alguna manera nuestro seminario ha incidido en tres de las cuatro áreas, aún nos falta Arquitectura de Paisaje pero sí contamos con cursos selectivos en las licenciaturas de Arquitectura, de Urbanismo y de Diseño Industrial y desde ahí también vinculados con el Posgrado hemos tenido cierta presencia a través de la maestra Taide Buenfil quien es parte también del Seminario de Arquitectura y Diseño Incluyentes, y que tiene a cargo la materia en el programa de maestría en Arquitectura. En los otros programas de Posgrado, el de Urbanismo y el de Diseño Industrial, si bien no existe una materia en específico, sí se tiene cierta colaboración con estos programas y se han generado tesis de posgrado en Urbanismo o tesis de posgrado en Diseño Industrial con temas de accesibilidad.

Así, el tema de accesibilidad se aborda desde la docencia, pero también nos interesa la investigación y es precisamente por este vínculo con el posgrado que se ha tenido oportunidad de participar en algunos proyectos en donde se solicitan asesorías, se hacen evaluaciones diagnósticas y se incorporan resultados sobre propuestas de adecuación - generalmente adecuación- porque aquí en la Ciudad de México hablamos normalmente de espacios construidos y eso implica corregir lo que ya está construido. Lo ideal sería que desde ahora en adelante siempre se tenga la previsión de generar espacios incluyentes y no se tengan que corregir posteriormente, pensar en adecuaciones es siempre pensar en espacios que probablemente no vamos a poder hacer incluyentes al 100% porque precisamente hay limitación de espacio, y otras veces económicas, pero que podremos hacer que en alguna medida tengan una accesibilidad razonable esto que ya hemos conocido en algunos momentos.



Después, en el área de extensión, se busca colaborar con otras instancias y también siempre agradecemos todas las invitaciones que CAD-UNAM, desde Filosofía y Letras, nos hace para participar en los ciclos de conferencias, en asesorías a otras facultades y en formación común de grupos, por parte de instancias públicas tenemos requerimientos para asesorar a la población en la modificación de espacios y muchas veces y aquí en México, esto lo sabemos no es secreto, la arquitectura que se hace, la arquitectura habitacional es de autoconstrucción o sea que no tenemos todavía la cultura de llamar a un arquitecto y entonces mucha gente genera sus espacios, seguramente con errores y precisamente en señalar y corregir los errores consiste esta capacitación que podemos dar a la población en general, y no quiero extenderme mucho más, la presentación era para puntualizar estas tres áreas de incidencia de la facultad y el seminario, el seminario lo formamos personas de la facultad de las diferentes áreas, de Diseño Industrial, Urbanismo, de Posgrado, de Arquitectura y generalmente nos estamos asesorando con instancias como Libre Acceso, Discapacitados Visuales, con instancias de la propia Universidad

Hablamos de la Defensoría de los Derechos Universitarios también en un momento, porque creemos que sí hay una problemática que hay que atender y sobretodo el objetivo principal es ser incluyente en todo sentido. Con el Instituto de Investigaciones Sociales participamos en el Seminario de Envejecimiento y Vejez y es otra oportunidad también para hablar de los problemas que se producen para la población en general, si hablamos de vejez, no necesariamente hablamos de discapacidad pero sí tenemos que reconocer que somos diversos y que en esa diversidad la arquitectura puede incidir directamente para beneficio de muchas personas, muchas gracias

Bueno, las personas que integramos el seminario somos la Mtra. Taide Buenfil Garza, el Arq. Javier Martínez Burgos, el MDI Mauricio Moyséen Chávez, y una servidora, Arq. Celia Facio, con miembros fundadores. Recientemente se integró al equipo la Mtra. Claudia ReyesLe damos la palabra a Jaqueline Atenco.

Jaqueline Atenco

Buenos días a todos, bienvenidos. Gracias a la Doctora Brogna por permitirnos hablar un poco sobre lo que hacemos en cada una de las facultades que integramos el Comité de Atención a la Discapacidad y felicidades por este seminario. Bueno, yo voy a hablarles un poco, antes de comentarles cómo se instala el Comité de Atención a las Personas con Discapacidad en la facultad, sobre los antecedentes que en materia tenemos y hemos venido realizando. Bien, como la Doctora lo mencionó estoy en la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, esta facultad siempre ha tenido una presencia importante de estudiantes con discapacidad visual, ceguera, debilidad, y también discapacidad motriz, entre otras.

Bueno, pues ahí estudié, ahí trabajo y a lo largo de mi vida, (primero estudiantil y ahora académica) he visto, he convivido con los estudiantes, como les comento, con discapacidad visual y motriz.

Desde 2003 dicha población con discapacidad visual es atendida académicamente en los laboratorios de cómputo de manera personalizada, es decir, los apoyamos, apoyábamos y los seguimos apoyando en sus investigaciones en la red, tareas, lecturas, trabajos escolares, así como en su traslado diario dentro de la facultad.

Durante varios años la facultad no contaba con ningún software especializado para el apoyo de estos estudiantes. En 2006, la facultad implementó las primeras acciones, principalmente en cuanto a infraestructura. Un ejemplo fueron las “rampas”, las cuales no contaban con los estándares necesarios ni con las medidas necesarias para el uso adecuado de las sillas de ruedas. Eran, a lo mejor más altas, sin embargo, ahí estaban. Eso en materia de accesibilidad.

Para 2006 se conforma el CAD-Políticas en nuestra facultad. A partir de la participación de Jorge Solache, estudiante de la Facultad con discapacidad múltiple (ceguera y motriz), como becario de un proyecto de investigación del Programa de Apoyo a Proyectos para la Innovación y Mejoramiento de la Enseñanza (PAPIME) coordinado por la Dra. Carmen Solórzano quien desafortunadamente ya no se encuentra entre nosotros; en el cual, una de las preguntas de investigación fue: ¿Qué dificultades tienen los estudiantes al in-

investigar?, Jorge señaló que uno de sus principales problemas al investigar era el acceso a la lectura, cómo tener acceso a las lecturas de sus clases. Entonces, parte del presupuesto de PAPIME fue adquirir un software especializado conocido como *notebook* y bueno, la facultad dijo: “hay que tomar acciones en eso. Se compró software especializado que es *JAWS*, programas magnificadores de pantalla e instalaron unas computadoras para darles servicio a esta población”. Actualmente la población con discapacidad es aproximadamente de 14-15 estudiantes contando trabajadores y profesores. Con todo esto, una servidora junto con un grupo de estudiantes, después de haber entablado comunicación con la Dra. Alicia López de la Facultad de Filosofía y Letras y de CAD-UNAM y tras haber visto las necesidades y problemáticas que presenta nuestra Facultad y muchas facultades en materia de discapacidad, decidimos empezar a trabajar en la nuestra.

El Dr. Fernando Castañeda, dio el visto bueno y esto llevo a la aprobación para que se instalara ese Comité de Atención a las Personas con Discapacidad en la facultad el cual arrancó el 2012 y hasta la fecha los alcances que hemos tenido como Comité de Atención a la Discapacidad son: la elaboración del censo en la facultad ya que no existía, no existían registros sobre qué tipo de discapacidad presentaban algunos miembros de la comunidad de la facultad. Es así como me di a la tarea de realizar el primer censo sobre estudiantes con discapacidad, en el cual se registraron datos como: nombre, carrera, semestre, tipo de discapacidad, software o herramientas que conocían para el apoyo académico, principales necesidades académicas, contactos familiares, etc. Desde entonces se ha venido realizando un trabajo con los consejeros universitarios y estudiantes, desde su posición, pues, impulsan un programa de movilidad para persona con discapacidad. También, se continúa brindando atención y seguimiento personalizado a cada uno de los estudiantes con discapacidad que lo han requerido. Se ha sensibilizado a las autoridades para la implementación de infraestructura así como para la construcción de los sanitarios con discapacidad y bueno se han realizado las primeras y segundas jornadas en materia de discapacidad.

Próximamente como se mencionó anteriormente se realizarán las terceras jornadas de inclusión y discapacidad. De igual manera, ahora con la reforma a los planes de estudios, se ha conformado un grupo de académicos para incidir en la inclusión de materias que incluyan temas referentes a la discapacidad. Muchas gracias.

Mtra. Elia Lázaro

Muy buenos días, gracias por la invitación y por la oportunidad de compartir en este espacio las acciones que lleva a cabo la Escuela de Trabajo Social, empezaré por decirles que la escuela desde 1998 a la fecha trabaja la línea de investigación sobre discapacidad sin embargo, es en 2010 cuando se ponen en marcha acciones sobre discapacidad dirigidas a nuestra comunidad estudiantil.

La primera actividad se enfocó al tema de sensibilización a los alumnos por medio de mesas de trabajo, conferencias, cine debate y nuestras primeras jornadas locales que se llevaron a cabo en el marco del día internacional de la discapacidad. Es en este evento cuando tuvimos la oportunidad de conocer al personal del CAD en Filosofía, con quienes compartimos nuestros planes de actividades a realizar sobre discapacidad y al coincidir con sus planes, nos propusieron incorporarnos con ellos y formar el CAD-ENTS. Para ello nos proporcionaron su proyecto el cual revisamos y aceptamos crear el CAD en la

escuela, es así que el año 2011 presentamos a nuestras autoridades nuestro proyecto como CAD-ENTS que fue muy bien recibido por la administración en turno y que a la fecha continúa siendo apoyado por la actual dirección de la escuela, quien propuso al H. Consejo Técnico de la ENTS la creación del Centro de Estudios de Investigación Social en Discapacidad y Salud, centro que fue inaugurado el año pasado, y es en este centro donde se ubica el CAD-ENTS.

Entre las acciones que contempla nuestro plan de trabajo, están aquellas dirigidas a la investigación en la que realizamos un diagnóstico a cada generación que ingresa a la escuela para detectar a los alumnos que presenten alguna discapacidad y darles seguimiento durante sus estudios. Desde el 2011 llevamos un censo más organizado, esquematizado y en este año vamos a incluir al Sistema de Universidad Abierta SUAYED.

En docencia se está diseñando un diplomado dirigido a docentes, también contamos con cursos y talleres sobre sensibilización que ya hemos impartido en las instituciones que nos lo han solicitado. Brindamos asesoría a los alumnos en sus trabajos recepcionales como elaboración de tesis, informes de servicio social y de experiencia laboral a nivel licenciatura y maestría sobre la línea de discapacidad. Recientemente a uno de nuestros tesis de maestría le publicaron un artículo en una revista en España, lo que ha sido satisfactorio para nosotros.

Otra tarea es la revisión del plan de estudios para identificar las materias en que se debe abordar el tema de discapacidad.

En eventos, realizamos anualmente las jornadas locales, así como también participamos en las jornadas de CAD-UNAM. En cuanto a servicios brindamos atención a los alumnos en el Centro ubicado en el Edificio C, que dicho sea de paso es de reciente construcción y cumple con las normas mínimas del diseño universal, el edificio cuenta con rampas, elevador, baños para personas con discapacidad.

También hemos brindado asesoría a la comunidad de la ENTS y a instituciones que nos ha solicitado apoyo, como por ejemplo para hacer el diagnóstico de detección de alumnos con discapacidad, últimamente nos han llegado peticiones de organizaciones civiles, por lo que creemos que nos estamos proyectando no solo en el interior de la escuela, sino fuera de ella también. Aún cuando somos un equipo de 8 alumnos y yo única profesora que trabajamos en este proyecto.

Quisiera concluir mi participación invitando a los presentes a formar parte de CAD-UNAM, creando su CAD local en sus instituciones y/o dependencias, para hacer visible la discapacidad y colaborar con el fin de lograr que la universidad sea una Universidad Incluyente, muchas gracias.

Acciones en la Dirección General de Cómputo y Tecnologías de Información y Comunicación (DGTIC) en la docencia, investigación y extensión sobre discapacidad

Mtra. Esther Labrada Martínez
DGTIC-UNAM

Ponencia presentada en el Primer Encuentro del Seminario
23 de mayo de 2014, Instituto de Investigaciones Sociales de la UNAM



Mtra. Esther Labrada Martínez

Mi nombre es Esther Labrada, yo vengo de la Dirección General de Cómputo y Tecnologías de Información y Comunicación (DGTIC), específicamente de la Unidad de Investigación y Desarrollo e Innovación (UNIDI).

Voy a describir las acciones realizadas en el marco del proyecto TIC para la inclusión, presentado formalmente el 3 de diciembre 2010, Día Internacional de las Personas con Discapacidad. Puntualizaré en los servicios con los que cuenta, así como las metas a alcanzar.

El proyecto, TIC para la inclusión, tiene como objetivo innovar en tecnologías que promuevan la inclusión de personas con discapacidad en los ámbitos social y laboral, así como capacitarlas en el uso y aprovechamiento de las TIC. Inicia con la inauguración del Aula-Laboratorio de innovación para personas con discapacidad.

El trabajo previo a la inauguración llevó aproximadamente año y medio. Consistió en estudiar, colaborar, identificar, evaluar, adaptar, entre otras cosas. Se trabajó mucho con la accesibilidad de los espacios físicos, porque así como muchas de las entidades de la UNAM son difíciles para el tránsito y movilidad de personas con discapacidad, así era nuestra dependencia. Por otro lado, a partir de este proyecto se han creado algunos servicios: infraestructura adaptada, difusión, capacitación, asesorías y desarrollo de tecnologías.

En el caso de la infraestructura adaptada se cubrió la necesidad de un elevador que permitiera a las personas con discapacidad motriz llegar a las instalaciones y acceder a los servicios principales que tiene la dependencia. Se hicieron rampas, se recuperaron espacios para cajones de estacionamiento, se adaptó el interior del auditorio y se colocó una puerta de acceso directo.

La implementación del Aula-Laboratorio de innovación para personas con discapacidad, implicó el estudio del espacio, la distribución de los muebles y el equipamiento para promover la autonomía de las personas. Así la distribución al interior del aula permite la movilidad y desplazamiento.

Las luminarias son adecuadas para que personas con cierta disminución visual trabajen en la pantalla de una computadora sin gran fatiga visual. Las mesas son ajustables en altura, se puede adaptar la altura a personas de talla baja o si la altura de una silla de ruedas es mayor por su diseño, también se puede ajustar.

La distribución espacial de los 12 equipos de cómputo es perimetral, con lo que se dispone de un espacio central amplio para la movilidad y autonomía de las personas. A diferencia de la distribución, normal, en hileras y con poco espacio de las aulas de capacitación en cómputo.

Las computadoras fueron donadas por IBM. Son equipos físicamente convencionales, es decir no tienen ninguna adaptación especial. En cuanto al software tienen instalado el sistema **Accessibility Works** o **A Works** de IBM, orientado a facilitar el uso Internet con el navegador Mozilla a personas con debilidad visual. El sistema permite la configuración del entorno, establece cambios en el tamaño y color del cursor para generar mayor contraste y mejor visibilidad de la información. Los elementos gráficos se pueden agrandar al roce. Hace audible la descripción etiquetada de las imágenes, si cuentan con ella. Tiene un control de volumen, entre otras cosas.

Otro recurso para el aula es el teclado *Intellikeys*, se trata de un dispositivo físico, como un teclado grande, con funciones específicas según la actividad a realizar. Cuenta con plantillas intercambiables que simulan las teclas. De esta manera la persona navega en Internet, escribe, usa la calculadora o simplemente desplaza el mouse. El dispositivo facilita el trabajo porque abrevia ciertos comandos o funciones como son el doble clic, el .COM o .MX, la calculadora, etc.

Un recurso más es el *SmartNav*, dispositivo que sustituye el ratón de la computadora, permitiendo el control del puntero mediante la cabeza u otra parte del cuerpo. Consiste en una cámara de rayos infrarrojos que identifica una etiqueta previamente adherida al cuerpo o a un objeto, controlando el cursor en pantalla, conforme la dirección en que registre el movimiento de la etiqueta por disposición de la persona. Prácticamente ayuda a las personas con problemas motrices que no pueden controlar un mouse.

El segundo servicio es el de difusión en el tema. Se implementó un ciclo de conferencias permanente en el cual se van abordando los distintos temas e investigaciones que se hacen en este campo. Este ciclo de conferencias nace en el 2011 y se ha mantenido a lo largo de estos años. Son conferencias mensuales a excepción de los meses en los que sabemos que sería muy complicado por las actividades propias de la Universidad, como enero, febrero, julio, agosto y a veces septiembre. La que hemos tratado de mantener en lo posible es del 3 de diciembre que es el Día Internacional de las Personas con Discapacidad.

En un principio, a las conferencias llegaban tres, diez o quince personas. En la actualidad asisten aproximadamente 30, entre ellas personas con discapacidad. Tenemos la desventaja de que en algunos casos, estas personas requieren apoyo para acudir a estas pláticas, quizá es por eso que vemos tan reducida su asistencia. Otro aspecto que debemos comentar es lo difícil que es encontrar a ponentes que trabajen en el tema de la discapacidad, ya sea haciendo investigación, desarrollo, prototipos, etc. A través de la página de Facebook: "Inclusión Conferencias", se pueden informar sobre el ciclo de conferencias.

Algunos ejemplos de las conferencias que hemos tenido, es el de Indra, una empresa que desarrolla tecnologías y dispositivos, en colaboración con universidades y actualmente con el Instituto Politécnico Nacional. Los estudiantes realizan investigaciones de tesis y crean prototipos. La empresa los apoya promoviendo la propuesta, y hace viable el desarrollo tecnológico. Los mismos estudiantes del Politécnico han colaborado con conferencias para este ciclo. Otro tema fue el titulado Cambio de paradigma en el deporte adaptado donde DGADYR especificó los tipos de deporte que ofrece la UNAM para personas con discapacidad, la calidad deportiva de los representantes y la importancia del trabajo profesional orientado al tema. También tuvimos a la DGOSE presentando la Unidad de Atención para Personas con Discapacidad.

Otro servicio es la capacitación. Inicialmente nos interesó dar una capacitación interna ¿Cómo podríamos trabajar en el tema si nosotros mismos no conocíamos o no estábamos sensibilizados en ello? Cubrimos esa falta de información organizando cursos dirigidos a directivos y administrativos de nuestra dependencia. Lo hicimos así porque era claro que sin ellos no avanzaríamos. Fue todo un éxito, se logró sensibilizar a un tercio de la población



de la DGTIC. Gracias a ello, el personal se interesó en el tema y hasta la fecha seguimos teniendo el apoyo de los compañeros para atender a las personas con discapacidad.

La capacitación se orientó al equipo que se constituiría especialmente para el desarrollo de tecnologías. Se les dieron cursos de sensibilización para que conocieran las características, condiciones y vida de las personas, los tipos de discapacidad y las formas de atención y trato para cada una. Se mostraron herramientas, dispositivos y objetos que ellas utilizan en su vida cotidiana.

Los cursos fueron impartidos por profesionales en el tema, algunos con discapacidad, como Hilda Vázquez a quién algunos de ustedes han de conocer. En estas imágenes se aprecian algunos ejercicios que tuvimos que realizar para generar empatía con ella y conocer más o menos las condiciones de su día a día.

Se impartieron cursos de Lengua de Señas Mexicana, al equipo y a algunos colaboradores de Discapacitados Visuales I.A.P.

Se contó con la participación de la empresa Asesoría, Informática y Discapacidad que impartió cursos para el desarrollo de materiales educativos para la discapacidad visual, motriz y motora. Esa capacitación se extendió al público en general, asistiendo rehabilitadores, maestros, capacitadores y padres de familia de distintos estados de la República Mexicana. Así tuvimos la oportunidad de relacionarnos con ellos para conocer las actividades que realizaban y las necesidades que tenían; fortaleciendo el conocimiento del equipo de trabajo, al conocer experiencias en distintos niveles y con distintas problemáticas sobre el tema.

Se organizó una pequeña capacitación orientada a personas con discapacidad a quienes se les dió a conocer distintos *softwares* libres que previamente habíamos evaluado y seleccionado, considerando que podría serles de utilidad. Así los participantes nos apoyaron a evaluar el *software* con sus comentarios. Quedando claro que debemos involucrar a las personas con discapacidad porque son ellas las que nos dan línea sobre sus necesidades y posibles soluciones tecnológicas. Hasta este momento nos mantenemos en esa postura.

A lo largo de estos años hemos adquirido muchas experiencias. Por ello la asesoría la consideramos un servicio. Hemos tenido tropiezos de los cuales hemos aprendido enormemente. Por lo que de forma abierta, compartimos esa información. Deseamos transmitir este conocimiento a quien lo requiera para implementar áreas de capacitación, evaluación de tecnologías o cualquier otro servicio. Quien requiera conocer sobre el trato a las personas, estamos abiertos para apoyarlos.

Brindamos asesorías personales. Tenemos el caso de una persona que no podía mover más que un dedo y su cabeza, nos buscó con la intención de conocer la herramienta *SmartNav*, que sustituye al mouse. Él es dibujante y en ese momento requería hacer uso de la computadora para comunicarse con sus clientes. Además de que deseaba explorar el dibujo dentro de la pantalla.

Tuvimos otro usuario pequeño, de ocho años, sin miembros superiores ni inferiores. Él utilizaba una computadora personal, que manipulaba con la barbilla. Su interés era probar el *SmartNav*. Le colocamos una etiqueta en su frente y evidentemente esta adaptación le facilitó el uso de la computadora.

Estas experiencias, son las que deseamos compartir, porque no solo es comentar la asesoría, sino el trato y las expectativas de las personas. Lo ideal es intercambiar ideas para que todos mejoremos y amplíemos las posibilidades de colaboración.

Se brindó asesoría a una persona con debilidad visual en el uso de herra-

mientas específicas, necesarias para el análisis de información de su tesis de posgrado. La asesoría duró aproximadamente un año. Finalmente logró titularse, es el caso de éxito que tenemos.

Respecto al servicio para desarrollo de tecnologías, ha sido primordial conocer las problemáticas que viven quienes atienden o dan servicio a las personas con discapacidad. Con ese interés implementamos un foro de análisis sobre problemáticas en el tema de la discapacidad. Lo hicimos extensivo a la comunidad universitaria que conocíamos, pocos en aquél entonces. Nos reunimos con ellos y hablamos sobre las vivencias en el día a día. Se identificaron las problemáticas y planteamos posibles soluciones considerando la viabilidad para ser atendidas mediante tecnologías. Fue un ejercicio reflexivo sumamente interesante mediante el cual, se identificaron 51 problemas; 17 de ellos con posibilidades para ser atendidos con recursos tecnológicos

Posterior a esta primera identificación, se analizaron las problemáticas, pero ahora con el equipo de expertos en tecnologías, logrando establecer trece propuestas de innovación. A la fecha algunas se encuentran en prototipo, otras en espera de ser desarrolladas.

Si ustedes están interesados en desarrollar alguna tecnología para solucionar problemas específicos conocidos, con todo gusto lo platicamos o apoyamos para su desarrollo.

También estamos trabajando en el sitio web del proyecto, en el cual vamos a tener una serie de secciones donde hablaremos de los servicios, de los ciclos de conferencias para su difusión. Se dará información sobre el análisis de software y hardware que hemos hecho hasta la fecha y que atiende a las necesidades de las personas. Tendremos una sección para promover tecnologías donde las personas de cualquier entidad o de cualquier universidad, puedan aportar. Otra sección es la de comunicación, donde invitaríamos a expertos en el tema para que aporten información de actualidad. Así mismo, se brindará información a personas que necesiten algún tipo de atención y asesoría tecnológica. Nos gustaría mucho también tener una sección de noticias donde se le de visibilidad a cualquier evento o capacitación sobre el tema, por supuesto mostrando lo que se está haciendo en la UNAM.

Relativo a los logros, es pertinente mencionar la vinculación con muchas entidades, en esta gráfica solamente se muestran algunas, hemos trabajado por supuesto con CAD-UNAM, con la Facultad de Filosofía y Letras, con la Escuela Nacional de Trabajo Social, con Arquitectura, con la Dirección General de Actividades Deportivas y Recreativas, con la Dirección General de Bibliotecas, con la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, con la DGOSE, con la Universidad Panamericana, con la Biblioteca Nacional, con el IMSS, con Libre Acceso, con Vida y Diseño, con la empresa AID y con Discapacitados Visuales IAP.

Otro de los logros que me llena de orgullo, es la publicación de una edición de la Revista Digital Universitaria conocida como RDU, con el tema TIC y discapacidad, en la que colaboré como co-editora. Fue publicada en línea en diciembre del 2013. Resultó muy interesante y satisfactorio el trabajo realizado porque ha significado una experiencia distinta. Recibimos por ello muchas felicitaciones. Una de ellas vino del director de la revista, en ese entonces Agustín López Munguía, para felicitarnos por haber abordado el tema ya que

era la primera vez que la Revista Universitaria Digital lo presentaba. El enlace para consultarla es: <http://www.revista.unam.mx/vol.14/num12/editorial/>

Me gustaría que pudiésemos mantener la edición anual del tema con la colaboración de todos ustedes. Si alguien está interesado acérquese y lo planeamos, para dar visibilidad a lo que estamos haciendo. No importa desde que enfoque lo estén tratando, siempre es relevante dar a conocer lo que estamos haciendo al interior de la UNAM.

Consideramos la incorporación de la DGTIC como miembro del Subcomité Técnico para la Atención de Persona con Discapacidad de la UNAM, específicamente sobre la prestación de servicios como otro logro relevante.

En resumen, les he hablado de cinco servicios: la infraestructura adaptada para atención a las personas con discapacidad; la difusión de la cultura en el tema para difundir la investigación, propuestas de innovación y sensibilización; la capacitación, ofertando diplomados y cursos con líneas de especialización orientados por supuesto a todo el público en general pero con las características adecuadas para incluir a las personas con discapacidad; las asesorías en tecnologías en general y por último, el desarrollo de tecnologías, identificando las problemáticas específicas y proponiendo alguna solución tecnológica al respecto.

Las metas que tenemos son: armar una red colaborativa entre las diversas entidades universitarias, siendo claro que este seminario será fundamental para lograrlo; crear programas de capacitación tecnológica para integrar a las personas con discapacidad en los diversos cursos de la DGTIC y sus centros de extensión; identificar las necesidades de asistencias tecnológicas y desarrollarlas, con la idea de fortalecer los esfuerzos de diversos organismos de la UNAM en la materia; así como producir recursos tecnológicos de innovación para la discapacidad que mejoren la calidad de vida de las personas.

También queremos promover el Aula-Laboratorio de Innovación para la creación e implementación de cursos, investigación y desarrollo.

Es de gran importancia el trabajo académico, por lo que una de las finalidades es abrir espacios para la publicación, exposición de avances, necesidades, investigaciones, etc., y todo lo relacionado al tema, además de coordinar el trabajo con grupos de la misma Universidad y externos que nos permitan seguir creciendo.

Eso es todo. Gracias.

Situaciones de múltiple discriminación

Las nociones indígenas sobre el cuerpo discapacitado: entre la exclusión y la diversidad cultural

Dra. Laura Romero
Egresada UNAM-Universidad de las Américas Puebla

Ponencia presentada en el Cuarto Encuentro del Seminario
19 de septiembre de 2014, Casa de las Humanidades



Dra. Laura Romero

Para hablar de mis primeras aproximaciones a las categorías indígenas sobre el cuerpo discapacitado quisiera contextualizar un poco. Hace 13 años que llegué a la Sierra Negra, en el sureste poblano, los nahuas me ubicaron en una de sus tantas categorías ontológicas, las cuales se definen a partir de una combinación de cualidades y competencias.

Para ellos, los mestizos, *xinolla*, para la mujer, *kixtiano* para el hombre, somos un grupo de seres, aparentemente humanos, ya que carecemos de algunas cualidades, por ejemplo: no formamos parte de un núcleo parental nahua, ni sanguínea ni mediante el compadrazgo, nuestra alimentación es vista como una versión inacabada de la suya, en tanto no comemos la cantidad suficiente de tortilla. Estando en la sierra somos, por lo general torpes al andar y no hablamos náhuatl.

Con el paso del tiempo, cuando establecí mi primera relación por medio del compadrazgo, hace diez años, dejaron de llamarme *xinolla*, para entonces ya podía entender algunas frases en su idioma y producir otras. Digamos que me volví un poco nahua. Fue como si comenzara a ser paulatinamente un verdadero ser humano, pues serlo no es una condición dada, es una condición que se construye.

Apuntando hacia lo anterior, tenemos el caso de los mazatecos, grupo étnico vecino a los nahuas. Desde el punto de vista de estos últimos, los mazatecos entienden el lenguaje de los guajolotes. Lo que significa que producen sonidos, pero no hablan. Su lenguaje no es precisamente humano. Esa separación ontológica, ocasionó que durante mucho tiempo estuvieran prohibidos los matrimonios entre ellos y el único matrimonio de jóvenes que lo hizo tuvo un hijo albino. Eso les confirmó a los abuelos porque no debían de suceder.

Todo esto, que en su momento eran datos aislados, cosas que yo no veía, fueron tomando sentido hace dos años cuando empecé a recapitular las cosas. En suma, de todo lo anterior, nos tenemos que quedar con una idea inicial: para los nahuas como para otros pueblos indígenas, las personas no nacen siendo humanos, se hacen humanos.

Cuando entré a trabajar a la Universidad de las Américas Puebla planteé la posibilidad de entender el conflicto entre la noción indígena y la noción jurídica de persona. Durante ese periodo recordé cuando un día en el pueblo, caminando con algunos de los niños, vimos por la ventana a una niña con Trisomía 21. Su reacción fue decirme: ¡No la veas! Al preguntarles el porqué, me dijeron que estaba loca.

Para los nahuas la locura es un concepto muy amplio, generalmente es consecuencia de que se ha perdido su espíritu (*tonalli*). Cuando esto sucede, es necesario recuperarlo, pues de no hacerlo la persona dejará paulatinamente de ser humana. Empezará a comportarse de otra manera, fundamentalmente como animal. Esta persona dejará de seguir el canon social establecido: correrá hacia el monte, donde ningún nahua habita, comerá tierra, gritará y desconocerá a sus familiares, dejando de identificar y de identificarse con el grupo social al que pertenece, rompe los lazos que lo han humanizado. Así como yo en un inicio, cuando no pertenecía y me fueron construidos dichos lazos para impulsar mi humanización. La locura, la falta de ese espíritu, que es cualidad exclusiva de los seres humanos, anula la existencia social del su-

jeto volviéndolo ajeno.

En el caso de la niña, el peligro que corría al mirarla es que “su locura” se me contagiara. Si pensamos que la persona es una categoría construccional, el cuerpo no es un objeto estable, por el contrario es sumamente proteico. Mi cuerpo, como todos los cuerpos, era susceptible al cambio. Vincularme con la niña, podría vincular mi cuerpo con el suyo. Su condición impactar a la mía. No así en sentido inverso.

Otra situación que dirigió mi mirada al tema que ahora me ocupa fue cuando unas estudiantes que trabajaban en la zona alta del municipio se encontraban particularmente conmovidas por haber visto a un niño pequeño convivir con un gato. Con él comía y estaba prácticamente todo el tiempo. Nunca supieron a ciencia cierta qué tenía, sabían que no podía mover las extremidades inferiores, pero no si podía hablar. Entre las cosas que vieron fue que era alimentado con una tortilla semi-cocida y de gruesa manufactura. Este acto más que ser pensado como una acción de maltrato, es un dato que nos permite entender un poco más sobre cómo son pensadas las personas con algún tipo de discapacidad, pues los nahuas, al igual que los mazatecos y otros grupos indígenas, posee un código ontológico-alimentario para cada tipo de sujeto, mismo que observamos en las formas de comer maíz. El maíz nixtamalizado, principalmente como tortilla, es el alimento humano por excelencia. Los muertos, por ejemplo, comen maíz, pero fermentado, ya sea en tamales o atole que son ofrecidos en la fiesta de Todos Santos. Los animales domésticos como pollos y cerdos, comen maíz, pero nunca cocidos. Los perros, por el contrario, comen maíz semi-cocido, en forma de tortillas de gruesa manufactura, justo como la que se le ofreció a aquél pequeño, pero los perros, al menos para los adultos, no son un animal cualquier. Es un animal que trabaja, acompaña a los hombres a la milpa, a cazar y cuida el hogar. Además, es el animal que dirigirá el alma de los difuntos a su nueva morada.

Y fue así, como todos estos datos, aunados con el trabajo que había realizado con un curandero ciego y una curandera que había perdido la movilidad a causa de la diabetes, fueron tornándose antropológicamente relevantes para mí. Inicié una búsqueda bibliográfica relacionada con la discapacidad en contextos indígenas y prácticamente no encontré absolutamente nada. Esto me llevó a cuestionarme, también, por qué los antropólogos no hemos hecho nada con respecto al tema. Revisando nuevamente mis datos, me di cuenta que la discapacidad, como yo la entendía en ese momento, no tenía nada que ver con la forma en que los nahuas la conceptualizan.

En la búsqueda de información, contacté a Olga Montufar, quien me dijo que estaba haciendo unas cosas. Luego supe del trabajo Piña Palmera, del Seminario de la doctora Brogna y fue aquí donde me recomendaron el libro de Arturo Rocha.

Desde ese momento mi cabeza se llenó de preguntas: ¿Por qué antropológicamente no había prácticamente nada sobre el tema?, ¿Cuáles eran los límites de las prácticas culturales en el tema de la discapacidad en niños indígenas?, ¿Qué tantas posibilidades tenía de intervenir en beneficio de aquel niño mazateco?, e inmediatamente las preguntas más difíciles moralmente para mí: ¿Se deben respetar todas las prácticas culturales de los pueblos indígenas? ¿Cuáles si? y ¿Quién las define? Además, ¿Por qué unas sí y otras no?

Fue así, cuando hace dos años decidí generar un proyecto de investigación pertinente socialmente. Y pertinente socialmente porque no estoy dispuesta a gastarme el dinero mientras en mi país 50% de la población está en condiciones de pobreza. Eso me genera un terrible compromiso social. Pensé en realizar una investigación que además de la pertinencia social fuera compatible con mis intereses sobre la ontología indígena. Aparecieron frente a mí los niños y las niñas quienes padecen una cuádruple discriminación: ser indígena, ser pobre, ser niño o niña y tener una discapacidad; había encontrado el grupo perfecto con quien trabajar.

Después recibí dos financiamientos, una beca de la Academia Mexicana de la Ciencia y un Proyecto de Ciencia Básica del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACyT). Haber trabajado en la Sierra desde hace tantos años, me va a permitir acceder a esos niños que están detrás de las cortinas, encerrados, o escondidos. No sólo los que van a la clínica, porque esos ya salieron a la luz. Los que a mí me interesan son aquellos que están escondidos, que no han sido registrados porque tienen una discapacidad.

Mi proyecto tiene tres etapas: En el corto plazo, y con base a la recomendación que en 2006, le hizo al Estado mexicano la Organización de las Naciones Unidas (ONU), generar información fidedigna sobre el número de niños indígenas con discapacidad. Para ello hay que determinar qué es para los nahuas y mazatecos de la Sierra Negra la discapacidad. En el mediano plazo pretendemos replicar el ejercicio en los municipios de la Sierra Negra, para finalmente en largo plazo identificar las categorías indígenas vinculadas con la discapacidad, la noción de normalidad, de persona, de discapacidad, y entonces promover la inclusión de estos niños. Yo he visto decenas de personas, de ONGs, de universidades que van y hablan con las señoras, suben al niño dos minutos a la silla, le limpian la carita, pero cuando se van, los vuelven a poner donde estaban, porque lo hay de fondo, esas categorías que quiero desentrañar, son la verdadera causa de sus acciones. En este momento, no me interesa definir si los nahuas de la Sierra Negra poseen un paradigma tradicional para entender la discapacidad, sino qué define sus acciones, en qué medida conciben la humanidad de las personas con discapacidad, qué ven y en qué piensan cuando ven un cuerpo discapacitado.

La trayectoria ontológica nahua

Con base a lo anterior y teniendo en cuenta que tendríamos en mente que para los nahuas las personas no nacen siendo humanos, sino se hacen humanos, podemos decir que su ontología es de tipo construccional y no creacional. La trayectoria ontológica de Occidente elige una vía diferente, pues los seres humanos nacemos siéndolo y así morimos. Nuestras modificaciones siempre suceden con respecto a esa condición. Son cambios de edad, de tamaño, peso, género, pero nunca de especie.

Para los nahuas, el cuerpo no es estable. A los tres meses de embarazo, lo que la madre tiene en su vientre es un sapo, si va a ser niño y una rana si es niña; y este proto-ser está absolutamente expuesto a las condiciones del exterior. Cuando llega una de las almas nahuas, el *tonalli*, ésa que se pierde y ocasiona la locura, la madre sabe que potencialmente dará a luz a un niño o niña, pero no lo puede asegurar. Cuando nace, la forma del cuerpo es un tanto humana, pero dada su alimentación no lo son cabalmente. Por esta razón se les llama, hasta el momento en que sean bautizados, *ayotsintli* o *xantil*.

Ayotsintli significa calabaza tierna, mientras *xantil* es el nombre que se les da a los antepasados. Estos nombres otorgan información sociocultural digna de tomarse en cuenta, no son sólo etiquetas o metáforas sino interpretaciones sociales sobre su condición. El primero de estos nombres deriva de que a esa edad los menores se alimentan sólo de leche, su cuerpo es acuoso. En él hay marcas de ello, pues la fontanela -llamada “su agüita”- no ha solidificado aún. El segundo nombre, lo comparten con los antepasados, los antiguos nahuas que fueron llamados gentiles por no querer recibir la bendición de dios.

Con el bautizo, los niños adquieren un nuevo estatus social y ontológico, se les asigna un nombre propio, consumen por primera vez maíz cocido en forma de atole y sal. La sal, para los nahuas, es el condimento humano por excelencia, altamente apreciado por ellos, pero rechazado por los *xantil*, los espíritus de la naturaleza y los brujos. Todo alimento humano debe estar condimentado con sal.

Los cambios alimentarios y de asignación de nombres, suponen cambios en los roles sociales de los sujetos. Por eso fue tan importante cuando dejaron de llamarme *xinolla*, por ejemplo. Desde muy pequeños, apenas cuando caminan de manera independiente, los niños y las niñas deben ocuparse de alguna labor doméstica. Cuando la economía familiar lo permite, irán a la escuela, pero deberán desempeñar un trabajo para el bien de la familia: recoger leña, barrer el patio, cuidar a sus hermanos, entre otras muchas posibilidades. El trabajo para los nahuas no es un castigo, es una actividad que humaniza. Independientemente de que sea necesario desde el punto de vista económico, o no, los niños irán a trabajar a la milpa de su padre, mientras las niñas aprenderán labores relacionadas con el ámbito del hogar. Una de las formas en que las mujeres mayores explican la homosexualidad masculina es porque el padre no tiene tierras donde enseñar a trabajar a su hijo varón, por lo cual el aprendizaje lo adquiere en un entorno no masculino, ocasionando que su hijo, dirija sus intereses, tanto sexuales como sociales, al ámbito femenino.

Cerca de los 16 años, mujeres y hombres inician el tránsito hacia la vida en pareja. Los jóvenes han empezado a tener relaciones de noviazgo, sin embargo, esto no era frecuente hace diez años. Con el matrimonio, la condición humana empieza a ser más estable. La reproducción es esencial. Cualquier anomalía en cuestiones de fertilidad pondrá en duda a la nueva pareja. Con la llegada de los hijos el ciclo inicia de nuevo. La joven pareja deberá procurar que el producto que crece en el vientre femenino se convierta paulatinamente en un verdadero ser humano, es decir, en un nahua.

Los niños y niñas con discapacidad. La trayectoria ontológica “inconclusa”

Sabemos que uno de los principales problemas con respecto a la discapacidad son los estigmas sociales que se producen alrededor de ella. Las consecuencias de ello son personas escondidas, mal alimentadas y abandonadas.

La historia de la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, nos ha enseñado que ésta, la discapacidad en sí, es producto del entorno. En el caso de los niños indígenas, su entorno está construido de una serie de argumentos culturales que explican las formas en que son tratados. No quiero decir que son formas que deban justificarse, sino entenderse para que una vez logrado esto podamos incidir de manera efectiva, pues si argumentamos que se están violando los derechos humanos, esto no coincide con el concep-

to nahua de lo humano, pues como hemos visto es un tanto diferente a aquél sobre el cual se consolida el edificio jurídico de Occidente.

Cuando un niño con discapacidad nace, específicamente si se trata de una discapacidad motriz, la búsqueda de las causas es inmediata y siempre es una acción negativa la que ha dado como consecuencia la confección de un cuerpo “anómalo”. Este pequeño cuerpo ha sido conformado con acciones que socialmente son sancionadas: violaciones, incesto, brujería, infidelidad, intentos de aborto, relaciones sexuales con personas con discapacidad, entre otras tantas. Si pensamos en el aspecto construccional de la ontología nahua, siempre hay un peligro latente de convertirse en el otro, por ello, se niegan rotundamente a establecer relaciones de algún tipo con estos niños y sus familiares.

Los padres no encuentran persona alguna que desee bautizar a su hijo. Al no bautizarse este niño no puede crear los lazos sociales que permiten conformar su humanidad. Sin bautizo no adquirirá un nombre propio y no será registrado oficialmente tampoco. La anomalía propia de esta etapa no podrá ser modificada y sin acciones sociales que lo realicen, quedará fijada en su cuerpo. Su estatus ontológico se detiene, de ahí que en su lógica nunca puedan ser vistos como adultos. Su condición es siempre la de un niño pequeño, cuyos lazos sociales se reducen a su núcleo familiar inmediato.

El resto de las acciones tampoco suceden: No está en condiciones de trabajar, no colaborará con las tareas familiares y no contraerá matrimonio. Algunas veces, no son capaces de hablar y sus acciones son prueba de que tampoco tienen un alma humana, un tonalli, por ello ocasionalmente se comportan como aquellos que han perdido el alma. De ahí que se les llame locos. En la lógica nahua, las personas con discapacidad son “anómalas” porque su cuerpo, que es la posibilidad misma de su existencia social, lo es. No es la diferencia, es la ausencia de relaciones sociales, que ha provocado su disolución; su estancamiento. Es un círculo ontológico vicioso.

El cuerpo parece ser el centro de la reflexión ontológica nahua. Ahí reside su mayor preocupación. Los cuerpos deben procurarse, trabajarse, componerse. Como consecuencia, la marcada diferencia que establecen entre el cuerpo erguido, levantado, y el cuerpo horizontal. Este último es el cuerpo de los muertos, los borrachos y los enfermos. Un cuerpo extendido es un cuerpo que carece de agencia.

En el caso de la discapacidad motriz, la rehabilitación no es suficiente, los niños y niñas no necesitan “reparar” físicamente su cuerpo, sino su cuerpo con relación a los demás; potenciar las acciones que derivan de su actuar: trabajarlo física y ritualmente. El cuerpo debe garantizar la reciprocidad de las relaciones. De no ser así, el ir y venir de acciones está fracturado.

Contextualizadas en estas categorías, las acciones en pro de los niños y niñas nahuas con discapacidad tienen que ser una apuesta a mediano y largo plazo. Sé que hay prisa y que la vida y el bienestar de estos menores no pueden posponerse más. Sin embargo, no podemos olvidar los años de fracaso que los proyectos cargan sobre sus espaldas. No podemos olvidar que casi nada ha cambiado. Debemos hacer que los proyectos sean sostenibles, que las personas tomen como propia la convicción de que esta situación debe mejorar y entender por qué debe ser así.

Las madres no quieren seguir sintiéndose atacadas ni juzgadas. Ya suficiente han sufrido con el señalamiento de sus propias comunidades. Mi trabajo por ahora es escucharlas, escuchar a la comunidad y saber qué condiciones se requieren para “desbloquear” la trayectoria ontológica de estos menores.

El cuerpo es la persona, es la parte de las personas que puede transformarse. El cuerpo discapacitado es resultado de acciones que lo confeccionaron, pero todos los cuerpos permanecen protéticos, sólo es cuestión de encontrar qué los fija y seguir fabricándolos. Fabricar su humanidad, al mismo tiempo que fabricamos una sociedad más humana también.

Dimensiones y experiencias de la discapacidad desde la perspectiva de la vulnerabilidad social

Dra. Judith Pérez
Instituto de Investigaciones sobre la Universidad y la Educación-UNAM

Ponencia presentada en el Quinto Encuentro del Seminario.
10 de octubre de 2014, Casa de las Humanidades



Dra. Judith Pérez

Nosotros estamos haciendo un estudio de la discapacidad desde la perspectiva de la vulnerabilidad social. Al inicio nos acercamos a esta problemática, no desde la discapacidad propiamente dicha, sino desde la perspectiva de los grupos vulnerables. Como sabemos la vulnerabilidad social es un concepto que salta al ámbito académico en los años 60, especialmente a través de los estudios sobre las amenazas y riesgos naturales, aunque ya dos décadas antes, es posible encontrar algunos estudios seminales sobre esta temática. En los años 80, este concepto se extiende con los estudios de pobreza. En este momento, a raíz de la tremenda crisis económica que azota América Latina, algunos especialistas empiezan a identificar algunos sectores de la población que mostraban un gran riesgo en cuanto a su capacidad adquisitiva y su estatus social. A ellos se les empieza a identificar como población vulnerable.

El concepto de vulnerabilidad tiene que ver con la posibilidad de sufrir un daño ya sea físico o moral (RAE, 2001), lo que, en turno, interviene en la capacidad de las personas para prever, manejar y sobreponerse a los efectos de un evento calamitoso, ya sea natural, económico o social. Lo que queremos destacar es que en la vulnerabilidad pueden participar diferentes variables que son las que determinan el riesgo que corren las personas de perder sus propiedades o activos, sus medios de subsistencia, e incluso sus vidas ante la ocurrencia de un fenómeno (Wisner, Blaikie, Canno & Davis, 2003).

Para nuestra investigación, reconocemos dos tipos de vulnerabilidad, que pueden ser la primaria y la socioeconómica (Uribe y Romero, 2008). La primaria se atribuye a la naturaleza de las personas y comprende las desigualdades provocada por variables como la edad, el género o alguna discapacidad; y la socioeconómica que proviene por la desigualdad en la distribución o el acceso inequitativo a los bienes, servicios y derechos. En la desigualdad socioeconómica se incluye también el trato discriminatorio de orden jurídico (Uribe y Romero, 2008).

Igualmente, la vulnerabilidad puede ser genérica o específica (Uribe y Romero, 2008). La genérica es la que sufrimos todos en algún momento de nuestra vida porque estamos expuestos a diversos riesgos. Cualquiera nosotros, bajo determinadas circunstancias, podemos sufrir algún accidente y quedar en discapacidad o perder el empleo y quedar en vulnerabilidad económica. Por su parte, la vulnerabilidad específica se da cuando existen factores de riesgo o amenaza más directos o cuando hay acciones concretas que se traducen en la violación de los derechos de las personas, en el trato discriminatorio o en el acceso desigual a los servicios. Ahora bien, dentro de la vulnerabilidad específica, tenemos a los vulnerables en potencia y a los vulnerables vulnerados o vulnerables en el acto (Uribe y González, 2007). Los vulnerables en potencia son aquellas personas que corren el riesgo de sufrir algún daño o trato discriminatorio dado que no existen las condiciones institucionales, sociales o personales para que ellos ejerzan plenamente sus derechos o su vida, mientras que los vulnerables vulnerados, son no los que ya no están en riesgo, sino que en efecto están siendo limitados o dañados ocasional o regularmente, es decir, son los que ya son violentados en cualquiera de las dimensiones de su vida personal o social. En el caso de las personas con discapacidad, estamos hablando de personas que son vulneradas en el acto o vulnerables vulnerados. Es decir, la gran parte de las personas con discapacidad no están siendo respetadas en algunas de sus dimensiones de la vida social. Hicimos esta revisión antes de entrar al tema de la discapacidad porque, la perspectiva desde la que estamos trabajando este tema es la de los grupos vulnerables, más concretamente, desde el enfoque social de la vulnerabilidad.

En México se distinguen trece grupos vulnerables:

- 1) los menores de edad que están en riesgo social
- 2) los niños y adolescentes en situación de calle,
- 3) los menores que tienen que trabajar
- 4) las mujeres que son discriminadas en los ámbitos social o político
- 5) las jefas de hogar
- 6) las mujeres embarazadas o que están en estado de lactancia
- 7) los menores y mujeres en pobreza o desempleo
- 8) las personas de los pueblos originarios
- 9) la población rural en pobreza
- 10) los que trabajan en el sector informal
- 11) los individuos que carecen de seguridad social
- 12) las personas de la tercera edad y, sobre el tema que nos ocupa
- 13) las personas con discapacidad (González, Hernández y Sánchez-Castañeda, 2001).

De todos estos trece grupos, nosotros iniciamos trabajando con las personas en situación de pobreza y el riesgo físico, y posteriormente, nos fuimos acercando al tema de la discapacidad.

Como ya decíamos, las personas con discapacidad son vulnerables, vulnerados y vulnerables en el acto porque, la gran mayoría tiene acceso desigual a los bienes, servicios, a una vida plena y se están violando sus derechos. Esta violación es algo real, es algo concreto que se da ya sea de forma temporal o permanente.

En esta investigación, además de lo que ya hemos acotado, cabría señalar que estamos trabajando concretamente dentro del ámbito de la educación superior. Como reiteradamente escuchamos, la educación en general es un derecho, pero, la educación superior es posobligatoria, es decir, el estado no está obligado a emprender acciones que garanticen que todas las personas tengan acceso a ella. Entonces, ¿Qué pasa con esta población con discapacidad? Como lo han señalado los anteriores compañeros, el nivel superior o terciario se abre a las personas con discapacidad porque son ellos los que generan esta demanda. Los estudios que se han realizado desde los años 60 sobre las personas con discapacidad, señalan dos factores importantes: Uno es el fortalecimiento de los sistemas educativos, los cuales poco a poco fueron incorporando a las personas con discapacidad. Aquellas que pudieron ingresar y mantenerse en los niveles educativos previos, primaria, secundaria y bachillerato, poco a poco, fueron generando esta demanda por ingresar a la educación superior. El otro factor fue la discusión que a nivel internacional se estaba generando sobre los derechos de las personas con discapacidad (Borland & James, 2010; Castro, 2009). Estos son los dos grandes detonantes que hacen que el debate sobre los derechos de las personas con discapacidad

llegue a la educación terciaria, y más específicamente a las políticas educativas, y que se abran algunos espacios para este sector de la población.

Lo que nosotros queremos estudiar particularmente es: ¿Cuál es el lugar que los estudiantes con discapacidad ocupan en el contexto institucional universitario y de qué manera repercute esto en su éxito académico?

Hay una tendencia en las investigaciones sobre la trayectoria estudiantil en la que se hace seguimiento de los alumnos a partir del ingreso, la permanencia y el egreso. Aquí, se reconoce la existencia de diferentes factores intervinientes, que pueden ser de tipo personal, familiar, social e institucional. Pero las trayectorias estudiantiles no solamente se han estudiado desde la parte cuantitativa, es decir, cuántos alumnos ingresan, cuántos se van rezagando y cuántos egresan, lo que podemos ver que además de las estadísticas institucionales también hay otro tipo de investigaciones muy interesantes, como las de Tinto, que tratan de rescatar la perspectiva del actor, es decir, la de los propios estudiantes.

Pero, nuevamente, nos preguntamos ¿Qué pasa con las personas con discapacidad? Bueno, muchas veces, la gran mayoría no llega ni siquiera a la primera etapa que es el ingreso. Voy a señalar algunas cifras de la población con discapacidad que está identificada actualmente según las cifras oficiales en México, son alrededor de 7.75 millones de personas, aproximadamente el 6.6% del total de población. Se estima según el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) que en el año 2012 el 5.3% llega a la educación superior, pero, como hemos dicho, ésta es sólo una estimación, porque ni siquiera hay datos desagregados para poder estudiar a esta población.

Además, como apuntábamos anteriormente, estas personas llegan a la educación superior, en primer lugar, por su propia lucha, porque buscan abrir espacios en las instituciones y porque la discusión que se estaba dando a nivel internacional se permite la promulgación de declaraciones, convenciones y marcos de acción. Esto, a su vez, va propiciando un incremento en la demanda y que en el ámbito académico es impulsada desde la perspectiva de la educación inclusiva.

En Estados Unidos, hasta la década de los 70, las personas con discapacidad eran legalmente excluidas del sistema de educación formal, pero, con el Rehabilitation Act de 1973 y la modificación que se hace un año después, se les empieza a permitir el ingreso a la educación superior (Stanley, 2000). Por su parte, en el Reino Unido, fue Mary Warnock quien introduce el término de “capacidades educativas especiales” en el informe presentado en 1978. A pesar de esto, la situación de la educación superior para las personas con discapacidad no fue atendida sino hasta los años 90, que en los Founding Councils empezaron a destinar una partida presupuestal y también a desarrollar acciones específicas para atender a esta población (Borland & James, 2010). Es decir, como se ha señalado en diferentes momentos de este seminario, si no hay institucionalización, si no hay departamentos específicos, si no hay partidas presupuestales concretas para atender a la población con discapacidad en los establecimientos educativos, y en cualquier otro ámbito, entonces, todo esto se queda en buenas intenciones, en acciones voluntarias, cuando lo que se necesita es la intervención institucional, para poder dar continuidad a estas medidas.

Luego, viene el *Disabilities Discrimination Act*, de 1995, a partir del cual se hacen adecuaciones a las políticas de educación superior para incrementar las responsabilidades de los funcionarios y de los establecimientos educativos. Una de ellas fue la de obligar a las instituciones de educación superior a publicar declaraciones en relación con la discapacidad (Borland & James, 2010).

En España, hasta 1983, se emite la Ley de Integración Social de los Minusválidos, recordemos que anteriormente éste era el apelativo que se les daba las personas con discapacidad. Pero, lo que nos señalan los estudios de Castro, Verdugo y otros, es que a pesar de eso, hasta los años noventa, las universidades españolas no habían desarrollado protocolos para la integración de las personas con discapacidad y, hasta a la fecha, se calcula que aproximadamente el 60% de las universidades españolas públicas, tienen programas para la inclusión de personas con discapacidad.

Ahora bien, ¿Qué pasa en México? Podemos señalar algunos antecedentes. En nuestro país, como en gran parte del mundo, el problema de la discapacidad se ha abordado predominantemente la perspectiva de la educación especial, lo cual, con base en los especialistas -entre ellos la Dra. Brogna- generó un sistema de educación excluyente y paralelo, es decir, no se les integró a la educación regular.

En México, podríamos decir que el proceso de integración inicia “formalmente” en la educación básica a partir de 1992, con la firma del Acuerdo Nacional para la Modernización de la Educación Básica (ANMEB). Bueno, ya todos sabemos o hemos leído las numerosas críticas o argumentos a favor que se han hecho sobre este proceso, pero, lo importante, para el tema que nos ocupa, es ver cuáles fueron las consecuencias que esto tuvo en la inclusión educativa de los niños con discapacidad.

Aquí, me gustaría señalar algunos antecedentes, pues valdría la pena comentar que en México, el estado mexicano propiamente dicho empieza a atender las necesidades educativas de las personas con discapacidad desde la segunda mitad del XIX, cuando en 1866 el presidente Benito Juárez crea la primera escuela para sordomudos.

Todo esto lleva un largo camino, en el que se logra concretar algunas acciones importantes para este sector de la población y también otras que no fueron tan exitosas, hasta que casi un siglo después, en 1970, se crea la Dirección General de Educación Especial, que dependía de la Subsecretaría de Educación Básica, de la SEP y que, como su nombre lo indica, es la que hasta 1992 se va a hacer cargo de todo el sistema de educación especial en nuestro país. A partir del ANMEB, esta instancia desaparece y no se crea otra dependencia similar, ni una estrategia institucional, programa o mecanismo que sustituya sus funciones. La población con discapacidad queda entonces más desamparada que nunca, pues, por una parte, desaparece la Dirección General de la Educación Especial y, por otra, la inclusión educativa, que era una de las metas iniciales de la modernización, hasta ahora, sólo se ha concretado de manera parcial y con muchas dificultades. Los servicios educativos para las personas con discapacidad quedan en una especie de vacío institucional.

¿Qué ocurre con la educación superior? En México, hasta principios del siglo XXI se logra constituir una demanda específica por parte de esta pobla-

ción. Sin duda, antes de esta fecha, debió haber personas con discapacidad que aspiraron a la educación superior y que pudieron cursarla, sin embargo, es hasta principios de este siglo cuando las políticas y las instituciones educativas empiezan a identificar a este grupo poblacional. Cabe destacar que en nuestro país este proceso se da de manera tardía, aproximadamente, diez años después que en los países desarrollados. Así, en 2002, la Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior (ANUIES), emite el Manual para la Integración de las Personas con Discapacidad que, en cierta medida, fue una respuesta a la Declaración de Salamanca y al Marco de Acción derivado de dicha Declaración. ¿Qué pasó con esto? Como ocurre con muchas otras medidas y estrategias dirigidas a la población con discapacidad, el Manual no tuvo un carácter vinculante, es decir, no fue obligatorio, por lo que no hubo ningún tipo de responsabilidad por parte de las instituciones de educación para que incluyeran estas medidas y su implementación quedó en manos de la buena voluntad o el compromiso de las autoridades universitarias.

La primera institución de educación superior que tuvo un programa para la inclusión de las personas con discapacidad fue la Universidad Tecnológica de Santa Catarina, Nuevo León, en 2004, que inició con las personas con discapacidad visual. Luego en 2009, la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, implementa el Programa “Sin Barreras” y, en ese mismo año, la Dirección General de Educación Superior Universitaria de la SEP inicia el Programa de Educación para Personas con Discapacidad. En 2012, la Universidad Autónoma de Nuevo León, crea su Programa de Educación Superior Incluyente y, en 2013, a partir de un convenio entre la Universidad Tecnológica de Emiliano Zapata de Morelos y la Universidad Tecnológica del Valle de Mezquital, se inicia un programa similar.

Sin embargo, a pesar de que las universidades han desarrollado tales estrategias con objetivos similares y, a veces, hasta con el mismo nombre, estas no tienen relación entre sí, o muy poca, cuando hay un acuerdo específico de colaboración. Hasta el 2014, se comienza a construir la Red Nacional de Educación Superior para la Inclusión Educativa con algunas instituciones de Chiapas, Guerrero, Morelos y Nuevo León. En ese mismo año, se emite el Programa de Acreditación sobre Educación Incluyente, a partir de un convenio entre el Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONADIS) y la Subsecretaría de Educación Superior, con el que se busca incorporar la perspectiva de la educación inclusiva en el nivel superior de manera transversal.

Ahora, ¿En términos reales qué tan incluidas o excluidas de la educación superior están las personas con discapacidad? Nosotros hemos revisado las políticas desde los años 90 a la fecha, en relación con diferentes grupos vulnerables, y podemos decir que, en términos generales, el Estado mexicano ha atendido a tres grupos fundamentalmente: las personas en situación de pobreza, las personas de origen indígena o pueblos originarios y las mujeres, o lo que se ha denominado también la inclusión de la perspectiva de género. Para ellos se han diseñado tres políticas específicas: el Programa Nacional de Becas para Estudios Superiores (PRONABES), el Programa de Apoyo a Estudiantes Indígenas en Instituciones de Educación Superior (PAEIIES) y el Programa de Equidad de Género en cada una de las instituciones. No es el tema de la mesa y no voy a discutir las ventajas o desventajas de estos tres programas de los que, dicho sea de paso, hay una abundante literatura, sin embargo, el hecho de que para estos tres grupos haya políticas específicas y partidas presupues-

tales para su operación, sitúa a las personas con discapacidad en una clara desventaja, pues, hasta ahora, no existe ningún programa federal o institucional que atienda a estos individuos de manera integral, con personal y con financiamiento asignado.

La UNAM nos han presentado algunos ejemplos en otras participaciones, ha sido pionera en este campo. En 2003, por ejemplo, se firman los acuerdos por los que se establecen los Lineamientos para la Atención con Calidad a las Personas con Capacidades Diferentes. En 2004, inicia el proyecto liderado por la Dra. Alicia Angélica López Campos y del que se deriva el Comité de Atención a las Personas con Discapacidad (CAD-UNAM). En el 2013 se hace el diagnóstico institucional sobre la atención a las personas con discapacidad, elaborado por la Dra. Brogna. Pero, como también hemos discutido, muchos de estos esfuerzos quedan en el vacío, o bien, hay acciones que se duplican por la falta de coordinación entre las propias instancias de la UNAM.

Finalmente, ¿Cuáles son los principales obstáculos que hemos detectado que enfrentan las personas con discapacidad en la educación superior? Los hemos clasificado en estas seis categorías y las podemos distinguir también entre las dificultades que presentan en el ingreso, en la permanencia y en el egreso.

Para el ingreso tenemos, en primer lugar, el modelo de educación especial que prevalece en los niveles educativos previos y que es con el que se forma la mayoría de las personas con discapacidad. Esto hace que estos estudiantes queden segregados del sistema educativo general o que no reciban los conocimientos suficientes y pertinentes para competir en un examen de selección a nivel superior. También, hay poca coordinación entre las secretarías, departamentos y otras dependencias destinada a atender a estas personas, lo que hace que se dupliquen esfuerzos o que se refuerce la visión asistencialista. Además, hay una insuficiencia de recursos para implementar o fortalecer las políticas y programas de nivel superior y escasez de información tanto en el sistema en general, como en las Instituciones de Educación Superior (IES) sobre la oferta académica. También, tenemos problemas administrativos, por ejemplo, los requisitos de ingreso y los trámites que se tienen que hacer están pensados para personas que no tienen discapacidad y, por último, están los estereotipos y prejuicios que clasifican a las personas con discapacidad como sujetos dignos de lástima, minusválidos o incapaces de desarrollar diferentes tareas al igual que el resto de las personas.

Con respecto a la permanencia, no existen políticas institucionales, unidades o servicios de apoyo que favorezcan la integración de las personas con discapacidad; hay escasez de recursos para mantener y fortalecer los programas y políticas institucionales; muchas veces, no hay planes de acción tutorial o de seguimiento académico para estudiantes con necesidades educativas especiales y, cuando los hay, son poco efectivos. Por otra parte, tenemos que la mayoría de las carreras y posgrado, la oferta educativa en general, se basan en modelos pedagógicos rígidos, con un número excesivo de cursos y con clases pensadas para personas sin discapacidad. El personal académico está poco formado para trabajar en contextos caracterizados por la diversidad o la falta de sensibilidad de los profesores para los estudiantes con discapacidad. Las formas de evaluación y acreditación estandarizadas y que por lo tanto no pueden atender las necesidades de las personas con discapacidad, las barreras físicas y las actitudes de marginación, segregación o discriminación que también se encuentran en las universidades.

Finalmente, para el egreso, los principales problemas son las dificultades para cumplir con los requisitos de titulación, el ejemplo más claro es la acreditación de un idioma adicional, la falta de orientación por parte de las unidades o servicios dirigidos a la población estudiantil, y las barreras físicas para realizar los trámites. Estas son algunas de las dificultades que nosotros hemos identificados.

Ya para cerrar, como parte de esta investigación, nosotros hemos hecho una revisión de las políticas nacionales que se han diseñado para atender a las personas con discapacidad. Esta problemática se introduce en las políticas públicas en general en los años noventa con Ernesto Zedillo. Aunque, en materia de educación superior, esto no tuvo ningún impacto, bueno, en realidad estos impactos fueron nulos, en todos los ámbitos. Posteriormente, se introdujeron medidas cada vez más específicas, hasta ahora que están los programas de inclusión y equidad educativa que se acaban de lanzar recientemente.

¿Qué pasa con todos estos programas y políticas? La mayoría, cuando trata el tema de educación, lo hace para la educación básica y fundamentalmente desde la perspectiva de la educación especial y la inclusión educativa. Porque, además, el problema es que, aunque ya no existe la dirección general de educación especial, en la educación básica, de todos modos los maestros existen, están sindicalizados y no se pueden borrar. El sistema educativo y los usuarios de los servicios educativos tienen que lidiar con esta estructura de todas maneras.

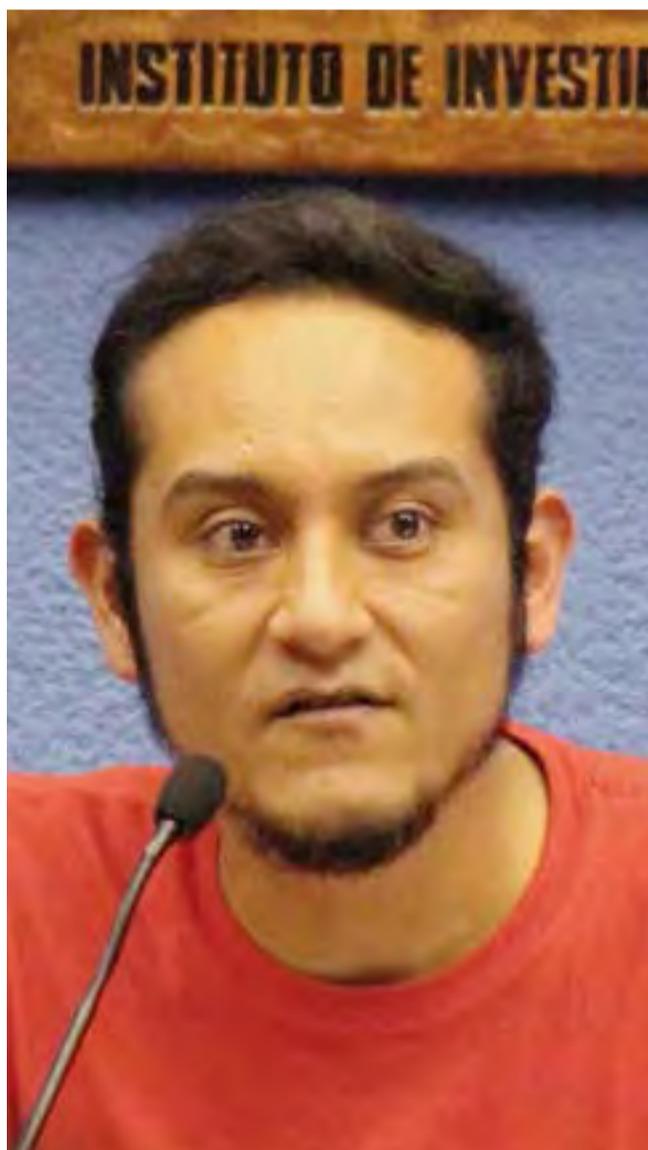
Ahora, en ninguno de los programas nacionales de desarrollo se incluye la problemática de la educación superior, es decir, la cuestión de la inclusión de las personas con discapacidad, y cuando lo hacen es solamente de manera tangencial, a partir del apoyo que pueden brindar las instituciones de educación superior para la integración de las personas con discapacidad en otros ámbitos, pero, nunca se consideran sus demandas específicas. Por otra parte, tenemos los programas sectoriales de educación en los que da una situación similar. En algunos, incluso, ni siquiera se menciona el tema de las personas con discapacidad. En el Plan Sectorial de Educación actual, sí está presente el tema de la inclusión educativa, hasta se establece una partida presupuestal y se definen algunas medidas, pero, no hay una distribución clara de funciones entre las dependencias gubernamentales, ni tampoco del presupuesto. No hay políticas diseñadas desde la perspectiva de las personas con discapacidad, sino más bien de lo que las otras personas, los diseñadores de políticas, piensan que ellas necesitan.

Finalmente, en el ámbito de la investigación académica también estamos atrasados. A diferencia de otros países, como Estados Unidos, que desde los años 70, empieza investigación, desde y para las personas con discapacidad, en México, esto tiene que esperar hasta principios del siglo XXI para que se empiecen a hacer algunos estudios desde la perspectiva de la inclusión. Aunque desde los años 70, hay una línea de investigación sobre las personas con discapacidad, ésta partía de la educación especial y no de la inclusión educativa. En ese sentido, el propio CAD ha sido pionero en esa cuestión, los trabajos también de la Dra. Brogna, y, en estos momentos, hay una especie de auge por incluir a este grupo vulnerable como un tema emergente dentro de las políticas y la investigación educativa. Bueno, hasta ahora, estos son los avances de la investigación que estoy realizando.

Niñez y discapacidad La inclusión desde la diversidad

Lic. Moisés García Rojas
Psicología FES Zaragoza UNAM y Antropología Social UAM

Ponencia Presentada en el Séptimo Encuentro
21 de noviembre de 2014, Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM



Lic. Moisés García Rojas

En este documento se propone un marco analítico y de trabajo, de corte colaborativo y polifónico, direccionado a fomentar el potencial emancipatorio del diálogo intercultural. Se parte del diálogo y su relación con la atención y definición en los diferentes contextos nombrados, contextos cotidianos y geografías de participación, de generación, configuración y reconfiguración de las personas, hombres, mujeres, niñas y niños, constructores permanentes de reconocimiento cultural e identitario. Esta propuesta intenta ser un instrumento contra-hegemónico, que abone al movimiento asociativo de las personas con discapacidad, al modelo social basado en derechos humanos, pero en particular, a las familias directamente en su comunidad.

Para cumplir con lo anterior, en primer momento presento la experiencia de trabajo, los elementos que retomo de mi formación en la licenciatura de psicología y de la licenciatura en antropología social, y después la propuesta de trabajo con la cual intento integrar ambas disciplinas, finalizando con algunas reflexiones y señalamientos pertinentes.

Es durante mi formación en la carrera de psicología, que casi de forma permanente, no alcanzaba a entender la propuesta cartesiana que algunos de mis profesores de forma generosa me brindaban. En ocasiones definiendo a las personas como portadoras de un problema, generadoras de problemas, envueltas en un problema que en ocasiones no alcanzaban ellas mismas a entender la gravedad de su situación, o bien, propuestas que definían a las personas, a partir de sus condiciones materiales de vida o incluso, en la materialidad de su genética, por ende, en la opinión de mis profesores, de su comportamiento.

Aquel plan de estudios se compuso de 4 áreas de la psicología. Iniciando con la perspectiva experimental, control de variables en laboratorio y condicionamiento a ratones de laboratorio; ratones con los que la institución no contaba en ese momento. Por tal motivo, el profesor propuso al grupo redireccionar esfuerzos y participar en su asociación civil durante todo el año, dar cuenta e indagar en el espectro autista, pero sobre todo, marcar la distinción del trabajo de laboratorio y el trabajo *in situ*. El compromiso enriqueció la propuesta al conocer a las niñas y niños que asistían, así como intentar conocer Chimalhuacán, y lo que implicaba a las familias trasladarse al centro de atención, dar una cooperación de cincuenta pesos al mes, vivir diferentes tipos de violencias, ser migrantes no por gusto, nos contaban, tener idiomas distintos al español y en algunos casos ni mostrarlo para evitar un acto de discriminación en contra de sus personas y cultura. Durante ese periodo de trabajo, las madres de familia nos brindaron su confianza, señalaban que esa confianza depositada en personas de segundo semestre, de inicio fue por no contar otras opciones de atención, pues decían “son muy jóvenes”.

Al siguiente año, mientras se toman materias de bases biológicas de la conducta, morfología y fisiología del sistema nervioso, se cursa el área de psicología educativa y se realiza servicio en clínicas multidisciplinarias de la UNAM, distribuidas en Ciudad Netzahualcóyotl. Donde nuevamente y por fortuna, la persona encargada de la práctica de enseñanza/aprendizaje y de la relación grupal e individual con niñas y niños, retomo una pedagogía y psicología educativa de corte crítico, apreciando a la persona por encima de diagnósticos de corte biomédico, de mediciones de coeficiente intelectual fuera de contexto, o de intervenciones que dejen fuera la decisión de la persona, sus intereses, referentes contextuales, escolares, familiares así como de imaginación y creatividad.

Durante las siguientes dos y últimas áreas, que correspondieron a la psicología clínica y social respectivamente, durante dos años y medio, la formación se centró en la propuesta de la teoría de sistemas, en el desarrollo de las diferentes escuelas de terapia familiar y el abordaje del construccionismo social. Sin embargo, a pesar de encontrar tan interesantes perspectivas de trabajo basadas en las ya mencionadas propuestas teóricas, la discusión y la práctica clínica en espacios de debate, permaneció estable en su carácter de configurar personas portadoras de problemas, con definiciones ajenas al contexto, al género, a la violencia, casi ajenas a todo.

Al concluir la formación curricular, comencé la búsqueda decidida e inconciliable, incluso ideológica, de no renunciar al ideal humanista del espíritu, hablando y trabajando por y con la raza. Hecho que materializado al momento de capacitarme e iniciar trabajo comunitario en Baja California Sur, como instructor comunitario en el Consejo Nacional de Fomento Educativo, en ese espacio, fue durante un año que trabajé con niñas y niños que viven en rancherías en la montaña de la península, teniendo como primer escenario el desierto y el mar, venados y ballenas, zorros, coyotes, y en particular niñas y niños como guías en la lectura y escritura del cielo y la arena; saberes y prácticas altamente simbólicos, armónicos e integrales a la propuesta de Michel White (1995), a partir de la que retomo, y continué desarrollando la Metáfora Narrativa y el Equipo Reflexivo en contexto no urbano.

En esta perspectiva, la notabilidad de la Metáfora Narrativa permite revelar no solo los efectos opresivos, que tiene la forma en que habitualmente describimos los problemas, sino también los efectos constitutivos del propio conocimiento descriptivo, práctica cultural de descripción, etiquetado, clasificación, evaluación, segregación y exclusión, vasto terreno de la ontología y la epistemología. Esto al separar claramente, la distinción del problema, de la distinción de la persona. Hecho posible al examinar cuidadosamente, la dinámica y la dirección de la interacción relacional entre personas y problemas, es entonces que puede abordarse una pregunta crucial ¿está consiguiendo el problema más influencia sobre la persona, o está la persona consiguiendo mayor influencia, sobre el problema?

Otros elementos como son la teoría social, teoría feminista, teoría literaria, la antropología, teoría crítica y el trabajo social, han contribuido en la propuesta de la Metáfora Narrativa, al considerar las diversas maneras en que estamos, o podríamos estar reproduciendo la cultura dominante. El pensamiento crítico nos alienta a revisar nuestros supuestos, y a hacer visibles algunas de nuestras prácticas cotidianas de vida y de relación, que damos por sentadas. Una intención de esto, es dar cuenta de los efectos que tienen estas maneras de pensar y de actuar. Otra intención de esta propuesta es, la factibilidad de responsabilizarnos por los efectos reales de nuestro trabajo, en la vida de las personas con quienes colaboramos. Es decir, en la Metáfora Narrativa, dicha producción de verdad, producción de conocimiento, se considera abiertamente como dimensión constitutiva de poder, así como su disputa en la arena política. En palabras de Foucault (1980) estamos sujetos a la producción de verdad a través del poder, y no podemos ejercitar el poder, sino es a través de la producción de verdad.

Si bien más adelante retomo otros detalles de la Metáfora Narrativa; ahora menciono porqué considero que esta perspectiva atiende al planteamiento -nada de nosotros, sin nosotros- propio de la lucha y movimiento sociopolítico de las personas con discapacidad.

a) En términos técnicos, en el uso de la Metáfora Narrativa, la persona puede decidir distanciarse de algunos de sus relatos en particular, y para acercarse a esta posibilidad, es necesario interrumpir la representación habitual, lectura y prácticas de los relatos que, las personas no prefieren. Este distanciamiento, se construye a partir de elementos socioculturales que las personas consideran pertinentes, y sensibles a su contexto.

b) Estos componentes son retomados de la experiencia individual, experiencia vivida, de la experiencia en circulación, de conocimientos no recordados o poco valorados, y sobre todo este hecho reconoce la posibilidad y curiosidad de sus protagonistas.

c) Cuando las personas deciden, y se separan de sus relatos, lo que se fomenta es el experimentar sentimiento de agencia personal, en relación de contexto, factor necesario para que ellas, las personas, intervengan en sus vidas y sus relaciones. Esta intención se resume en la frase por excelencia de la Metáfora Narrativa: El problema es el problema, No la persona. De tal manera que se mantiene el respeto a su derecho de preservar su identidad, el respeto a su dignidad, autonomía, libertad de toma de decisión y vida independiente.

Michel Whithe (1995), formula un nuevo planteamiento de la práctica de Tom Andersen (1990) respecto del Equipo Reflexivo, en esta perspectiva se abordan de fondo, siempre, cuestiones políticas, éticas y de autonomía para las personas que participan, como un dispositivo de poder, como para la generación de realidades. El dispositivo se formula para evitar que pueda convertirse en ronda de examinación pública de efectos negativos, tal como lo fueron en su momento, las cámaras de espejos unidireccionales usadas en varias ocasiones con el objetivo de generar discursos de enfoque patologizante, ya estructurales como funcionalistas, que en las vidas de las personas, puedan tener por efecto, marginar y cosificar tanto la experiencia, como la persona y su contexto, siendo parte, en un inicio de las estructuras e ideologías hegemónicas.

Para evitar la reproducción de algunos de los aspectos negativos de la cultura dominante, se establecen, condiciones y estrategias favorables para promover en las personas la voluntad de ser participantes activos de su propia historia, de manera reflexiva, informada y equitativa. En este entendido, y retomando la propuesta de la antropóloga Barbara Myerhoff (1982), el desempeño del Equipo Reflexivo tiene como papel fundamental, el de generar audiencias que estén pendientes de la construcción de los nuevos relatos, es decir, son testigos externos, que participan en una ceremonia de definición. Testigos externos que tiene por objetivo, hacer progresar, convalidar y ampliar la trama, al otorgar y promover la espontaneidad, un carácter público y fáctico a las afirmaciones.

Si bien, hasta este punto abordo generalidades de la Metáfora Narrativa y el Equipo Reflexivo, es importante mencionar que toda práctica desde esta perspectiva es sensible y apremia los relatos alternativos y discursos culturalmente disponibles. Considerando la amplitud del contexto sociopolítico en las vidas y relaciones de las personas. Es entonces que, el análisis del poder/conocimiento, puede proporcionarnos vasos comunicantes en ciertos detalles de ese contexto, de esos otros conocimientos populares, locales, regionales, de las experiencias en circulación. Conocimientos que, al representarse adecuadamente, podrían retomarse incluso, en redescubrir la historia de luchas, conflictos, soluciones o cambios de trama. O bien, desarrollar una críti-

ca efectiva, de los conocimientos dominantes, cuya validez, ya no dependerá entonces de la aprobación de los regímenes de pensamiento previamente establecidos sobre el género, la edad, estado de salud, capacidad para la toma de decisión.

De modo que, para continuar con la propuesta de insurrección de los conocimientos, y ante los efectos de poder en la centralización de significados unitarios de la experiencia, se promueven Medios Narrativos sensibles e informados en el entramado cultural local e incluso personal, lo que ayuda a negarse a la cosificación de sus personas y sus cuerpos, a través del conocimiento.

La construcción de los medios narrativos, en el caso de la primera experiencia en mi trabajo de corte colaborativo, fue la de Baja California Sur. Inicio bajo la guía del texto generación de texto e indeterminación textual siguiendo a Jerome Bruner (1986) a partir del uso del cuento, pues es dicha indeterminación textual, lo que permite un espectro de actualizaciones del significado, y son los textos literarios, en este caso a partir de la estructura del cuento, que se puede dar paso a representaciones del significado, en vez de una formulación ajena. En la misma línea, el antropólogo Clifford Geertz (1986), pregunta, ¿Cómo es que todos empezamos siendo originales y terminamos siendo copias? dando una respuesta un tanto alentadora, es el hecho de copiar, lo que permite inventar.

En otras palabras, de forma esquemática, el trabajo se inició con la lectura de múltiples cuentos, muchos diversos cuentos, identificación sistemática de historias, personajes, diversos contextos, tremenda cantidad de protagonistas, conflictos, nudos, personajes secundarios, identificación de soluciones al interior de los cuentos, es decir, se logró por parte de todas las niñas y niños participantes, la identificación de la estructura del cuento, inicio del marco analítico y parte constitutiva del objetivo principal, paralelo y par del objetivo de gozar la narración. Una vez consolidada esta identificación, se fomentó revivir las historias ya leídas, y entretejerlas en red, por medio del intercambio, adición o sustracción de personajes principales, secundarios, problemas, soluciones propuestas, contextos u otros, ya sea en su inicio, como en su desarrollo, clímax o cierre. Así con ayuda de la imaginación, creatividad y curiosidad por parte de las niñas y los niños, se logró generar historias alternativas al interior de los cuentos, la estrategia que afianzó la propuesta, fue la Biografía lectora propuesta por la profesora Eva María Hamilton Vélez. Esta estrategia consiste en que los niños de las comunidades rurales, tanto del preescolar como de Primaria en Consejo Nacional de Fomento Educativo (CONAFE) puedan ir llevando un registro de todos los libros que han leído, anotando si es cuento o novela el nombre de autor del libro que han leído y sobre todo, lo más importante sus impresiones sobre lo leído, jugar a cambiarle el nombre a los personajes o la historia.

Para continuar con esta idea, al promover la generación de relatos alternativos, se permiten representar nuevos significados, se aporta con ello, nuevas posibilidades más deseables, donde se experimenta satisfacción e incluso, la posibilidad de tener un final abierto. Llegando así al momento adecuado para colaborar en la construcción de un puente de significados que permita informar, comunicar y explorar relatos preferidos en situaciones personales, comunitarias o incluso del terreno de los sueños. Esta forma de trabajo se acompaña de un registro, por ejemplo en un cuaderno a forma de diario, tanto por las niñas y niños, como por los papás y mamás que aceptan participar,

lo que en general llena de alegría, pues en su mayoría es aceptado. Otra ocupación es preservar una práctica más horizontal en todo momento. Hecho reflejado desde la invitación mutua de participación en la construcción del diario de quien lleva el taller.

En el proceso de organización de nuestro marco analítico y de trabajo, en el relato alternativo según el antropólogo Victor Turner (1986), es en el imaginar que se desempeña un papel muy importante en la práctica nombrada por la antropóloga Barbara Myerhoff (1982), como reescritura de vidas y de relaciones, para así hacer posible expresar y difundir otros aspectos que anteriormente se mantenían negados de la experiencia de la persona. Esto es, una invitación a las personas, para convertirse en espectadores, de la representación de sus propios relatos alternativos en beneficio de favorecer la supervivencia de esos otros relatos y el sentido de agencia personal.

En este punto es importante indicar que la práctica, de la Metáfora Narrativa y Textual de la representación de un nuevo relato, tiene efectos reales sobre la interacción de la audiencia con el sujeto del relato, es decir el Equipo Reflexivo. Pues el público contribuye en la escritura de nuevos significados, al leer la experiencia que de la nueva representación, a través de la reflexión se embarca en revisiones y extensiones del nuevo relato. Fueron estas revisiones las que de forma colectiva plantean el siguiente paso, y que nos permite conducirnos en nuevas indagaciones, de formas más locales donde incursionarán los saberes y prácticas locales. La extensión de los nuevos relatos, son la trayectoria del proceso de curiosidad, compromiso y respeto colectivo que iniciamos con la empresa de libre recombinación de factores naturales, en la diversidad de pautas socioculturales (Turner, 1974) del trabajo colaborativo, polifónico y ubicados en un contexto de reflexividad (Tomm, 1987), de propuestas más horizontales, donde las niñas y los niños tomaron el papel de guía en la exploración por la montaña y el desierto. Exploración basada en la plena atención a los sentidos. Es decir, encontrar agua donde no se ve ni se escucha, pero se huele, a encontrar vida en los árboles que parecen secos, pero dentro guardan un remedio chicloso para el sangrado, cura de los típicos raspones en las rodillas y codos después de jugar entre las piedras.

Si bien se puede continuar narrando otros detalles, es necesario descartar el anecdotario turístico, así como adecuado anotar lo anterior como una propuesta de metodología para la construcción del dato, basada en primer lugar en la reflexividad, en conocimiento situado, de sentido polifónico, que al ponerse en la arena política diversas formas de vivir el tiempo, el espacio, el cuerpo, los sentidos y sus significaciones, se va acercando con mayores alcances, la intención velada de alcanzaren este punto el diálogo intercultural. En otras palabras, es la propuesta de un proceso diferente de creación de conocimiento, que busca retomar por igual los otros conocimientos, basados en intercambios cognitivos, emotivos y corporales, un conocimiento que como propone Buenaventura de Sousa (2002), sea de emancipación, más que un conocimiento como regulación.

En esta construcción que vincula múltiples canales sensoriales y de percepción, ha aportado la Antropología Social y Cultural, que si bien, esta disciplina debe su origen a procesos profundamente colonizadores, la propuesta no continua en ese sentido, sino por el contrario, se incorporan las bondades del método etnográfico multisituado, reflexivo y crítico, para abonar a un multiculturalismo progresista en esas otras geografías, con permanente diálogo intercultural que incluya los conceptos de ritual, mito, performance,

otredad, identidad, multi e interculturalidad, giro lingüístico, evolucionismo, neoevolucionismo, estructuralismo, funcionalismo y procesualismo y con eso marcar distancia con modelos que entienden y explican a las personas y sus relaciones como objetos ya acabados, o que bien, elaboran un objeto exótico, para su observación, de curiosidad unilateral sin acceso al dialogismo.

Las experiencias se han ido enriqueciendo al replicarse en diferentes Estados de la República, se integran la Metáfora Narrativa, Equipo Reflexivo, Antropología Reflexiva, la perspectiva de las niñas y niños en los nuevos grupos de trabajo como medios narrativos la historia oral, la música, la danza, así como otras actividades de corte lúdico y de pertinencia sociocultural, como la gastronomía, mitos, ritos, festivales y fiestas tradicionales e incluso civiles. Medios Narrativos para construir historias alternas, a partir de las situaciones de violencia en la comunidad, los procesos bioculturales, como la adquisición de la lengua, el embarazo/parto, y la muerte. La perspectiva para abordar los procesos bioculturales fue la antropología médica, y la antropología de la salud en su perspectiva intercultural. El espacio donde el marco analítico y de trabajo trascendió fue en la Asociación Mexicana de la Enfermedad de Huntington, pues a partir del trabajo colaborativo realizado, se logra establecer la historia sociocultural de la Enfermedad, narrada por sus protagonistas, de frente a la Historia Natural de la Enfermedad, Resultado concreto que permite redimensionar la agencia por parte de las y los participantes, frente a un diagnóstico de carácter genético que determina la portación de la enfermedad clasificada como rara, crónico neurodegenerativa multidiscapacitante, de etiología genética, que tiene el 50% de posibilidad de heredarse, se puede manifestar en niños, adolescentes y adultos, que afecta el lenguaje, la cognición, espasticidad muscular, cambios repentinos y violentos de humor, movimientos coreicos que afectan la marcha y ya en las etapas finales, quedan postradas en cama las personas, favoreciendo la desnutrición, lo que debilita el sistema inmunológico, aparición de escaras entre otras enfermedades, hasta llegar a la muerte por desnutrición o enfermedades oportunistas.

Al abordar como hecho sociocultural, el complejo entramado irreductible que significa la Enfermedad de Huntington en la vida de las personas, sus familias y comunidad, se logra marcar amplia distancia de historias lineales carente de sentido y de identidad al interior de su cotidianidad por parte de las personas que pueden recibir un diagnóstico genético, o bien, piensan que pueden manifestarla a futuro.

Al tomar en cuenta las condiciones sociales, económicas, ambientales subyacentes a la par de indagar en la intersubjetividad respecto de la vinculación de Género, Generación, e Identidad en un carácter transcultural, a través de los conceptos explicativos de Disease (Enfermedad Biológica), Illness (Padecer Subjetivo) y Sickness (Proceso de Socialización del Malestar), se intentó aproximarse a la epidemiología sociocultural. Sin embargo, dicho abordaje no fue lo suficientemente fino, pues hasta que el abordaje desde la Metáfora Narrativa, el Equipo Reflexivo y la Antropología Reflexiva, se vinculó en la búsqueda del dialogo intercultural, y de esos otros saberes, se permitió fluir en 2 elementos capitales que pueden considerarse ya como datos provenientes del marco propuesto.

En primer lugar, se dio paso a las diversas Matrices Culturales en las que se asentaba la explicación, origen y prácticas relativas a contraer lo que hasta ese momento el enfoque biomédico definió como la Enfermedad de Huntington. Lógicas distintas en la explicación de lo que sucedía en los cuer-

pos, identidades y relaciones socioculturales de las personas que acudían a la asociación. Es decir, cada una de las personas originarias de Oaxaca, Estado de México, Veracruz y Jalisco, contaban con versiones distintas del origen de su condición, para la primera eso era resultado de una maldición adquirida generaciones atrás, resultado de conflictos entre familiares; para la siguiente todo tenía sentido a partir de la abuelita de esa persona, pues es la herencia que recibió, por lo que el vivir con ella es una obligación; para la tercera persona, todo tiene sentido a partir de la historia de su pueblo, pues ahí les gusta tomar mucho y cuando uno toma no sabe lo que hace y es fácil meterse en problemas, entonces lo que ella tiene es ejemplo de una de esas veces, pues según contó, fue hace varios años que sus familiares andaban tomando y se robaron una lancha, ya en el mar cayeron de la lancha, y al salir ya presentaban los movimientos característicos de lo que en su pueblo nombran como el hechizo del mar; la última persona refería que la lógica de lo que vive tiene que ver con brujería fuerte, que no logra limpiar.

El segundo aspecto que se construyó fue la agencia y el proceso identitario bajo la propuesta del uso de los cuentos, con variantes pertinentes y acorde a las decisiones de las personas participantes. Así, después de trabajar durante más de 20 sesiones y de 30 cuentos intervenidos, acordaron que se retomaría la leyenda de “la espada en la piedra”, y se redactaría un manifiesto para mencionar las características que se tienen que cubrir para poder pertenecer a lo que denominaron como damas y caballeros de la mesa cuadrada, en clara afinidad con los caballeros de la mesa redonda, y que muestra el medio por el cual, las personas que no tienen la Enfermedad de Huntington pueden acceder a formar parte de su grupo.

Su manifiesto sentaba como base la necesidad de aprender una nueva forma de comunicarse, un nuevo lenguaje, pues es a partir de la espasticidad, que la comunicación cambia y no cualquiera entiende lo que las personas dicen, sino hasta después de un tiempo de convivencia y aclaraciones de ensayo y error, pero ellas y ellos están dispuestos a enseñar a toda persona interesada y comprometida con el grupo. Otro de los acuerdos redactados fue la necesidad de aprender a bailar o si bien, ya se sabe bailar, no dejar de hacerlo de forma casi diaria, pues el cuerpo se mueve sin que se le ordene, pero es mejor cuando al cuerpo se le manda que se mueva y se hace de una forma agradable con buena música, y si es con pareja, es una mejor idea, además viajan mucho para poder llegar a la asociación es difícil trasladarse en el transporte público y en las calles, por eso una vez ya en la asociación lo mejor, es disfrutar. Mencionaré otro punto del manifiesto, para dar paso al siguiente apartado. Compartir todo conocimiento útil con las personas que no tienen mayor información al respecto de lo que viven, o son sus primeros contactos. Pues a ellos les resulta común vivir prácticas de discriminación por apariencia, se les menciona como personas que comen mucho, ríen mucho y en la calle se les señala en estado de ebriedad. Por lo que en vez de enfrascarse en discusiones, una dama y un caballero de la mesa cuadrada, ofrece información y su amistad a chicos y a grandes.

El uso de la Metáfora Narrativa, Equipo Reflexivo, Antropología Reflexiva y la Epidemiología Sociocultural fomenta y beneficia el encuentro de las diversas epistemologías y ontologías, sociales, culturales e históricamente construidas. Permiten localizar de forma multidimensional la construcción del cuerpo y su significación, incluso en la perspectiva de la discapacidad, su relación con dispositivos basados en la ideología de la normalidad, gestión del cuerpo de la imagen y esquema corporal, técnicas corporales y prácticas

hegemónicas basadas en el biopoder, carentes de atención en los aspectos emocionales, cognitivos y multisensoriales.

En relación con lo anterior reitero, que la tarea central de las políticas emancipadoras, es el transformar la conceptualización del diálogo, incursionar en el diálogo intercultural que permita construir un proyecto de inclusión desde la diversidad, que como menciona Buenaventura de Sousa, tenga como premisa, la dignidad humana, que eventualmente pueda considerar una concepción de los derechos humanos, incluida por supuesto, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, organización como una constelación de significados locales mutuamente inteligibles, como redes de referencias normativas de apoderamiento. Invitando a considerar esta perspectiva como una forma de arraigar en la cultura, la idea de derechos humanos, partiendo y de retorno en la diversidad, por la idea de derechos colectivos, derechos de la naturaleza, y de generaciones futuras, y de los deberes y responsabilidades colectivos. De forma contraria, al seguir con la producción de conocimiento unilateral, respecto de la identidad de otras personas, con intercambios desiguales, como la explotación y reconocimiento desigual de la diferencia, de acuerdo con concepciones competitivas de la igualdad y la diferencia. Bajo tales circunstancias, ni el reconocimiento de la diferencia, ni el reconocimiento de la igualdad serán suficientes para fundar una política multicultural emancipadora. En dicho dialogo, las personas tienen el derecho a ser iguales cuando la diferencia las haga inferiores, pero también tienen el derecho a ser diferentes cuando la igualdad ponga en peligro la identidad.

BIBLIOGRAFÍA

Andersen, T. (1990) Equipo Reflexivo, Barcelona, Gedisa

Bruner, J. (1986) Realidad mental y mundos posibles, Barcelona, Gedisa

De Sousa, B. (2009) Una Epistemología del Sur. Buenos Aires: Siglo XXI Editores, Clacso

De Sousa, B. (2002) Hacia una concepción multicultural de los derechos humanos. Colombia: Derecho

Foucault, M. (1980) Power/knowledge. Nueva York: Pantheon Books.

Geertz, C. (1986). Making experiences, authoring selves. En V. Turner y E. Bruner (comps.), The anthropology of experience. Chicago: University of Illinois Press.

Godelier, M. (2002) De la etnografía a la antropología reflexiva. Nuevos campos, nuevas prácticas, nuevas apuestas. Buenos Aires: Ediciones del Sol

Freeman, J. (2001) Terapia narrativa para niños. Barcelona: Paidós.

Haro, E. (2013) El planteamiento de una epidemiología sociocultural: México: Romaní Orio

Myerhoff, B. (1982). Life history among the elderly: Performance, visibility and remembering. En J. Ruby (comp.), Reflexive perspectives in anthropology.

Filadelfia: University of Pennsylvania Press.

Turner, V. (1988). El proceso ritual, Madrid, Taurus,

Turner, V. (1974). Drama, fields and meta-phor. Nueva York: Cornell University Press. Turner, V. (1986). The anthropology of experience. Chicago: University of Illinois Press.

White, M; Epston, D. (1993) Medios narrativos para fines terapéuticos. Barcelona: Paidós.

White, M. (1994) Guías para una terapia familiar sistémica. Barcelona: Gedisa.

White, M. (2002) El enfoque narrativo en la experiencia de los terapeutas. Barcelona: Gedisa.

White, M. (2002) Reescribir la vida. Entrevistas y ensayos. Barcelona: Gedisa.

Revista "Chispas para encender ideas" Año 3/Julio/Agosto/2012. Consejo Nacional de Fomento Educativo. México: SEP

Autores

Judith Pérez Castro

Doctorado en Ciencia Social con especialidad en Sociología por El Colegio de México. Investigador Asociado “C”, Tiempo Completo en el Instituto de Investigaciones sobre la Universidad y la Educación (IISUE) de la UNAM. Miembro del Sistema Nacional de Investigadores, nivel II. Proyecto de investigación actual: “Significado y uso de los saberes extraescolares para el desarrollo personal y ciudadano de las personas en situación de vulnerabilidad”.



Octavio García

Biólogo egresado de la Facultad de Ciencias de la UNAM con Maestría y Doctorado en Ciencias por la misma institución. Ha trabajado en el Departamento de Neurobiología y Comportamiento de la Universidad de California-Irvine (USA). Actualmente es profesor de tiempo completo en la Facultad de Psicología de la UNAM donde desarrolla diversas líneas de investigación asociadas a la neurobiología del síndrome de Down.



Alicia Angélica López Campos

Licenciada, Maestra y Doctora. en Pedagogía por la UNAM. Diplomado en Habilidades y Desarrollo Humano por la Universidad Iberoamericana. Diplomado en Psicoterapia Gestalt por la Universidad Autónoma de Querétaro y el instituto Gestalt. Coordinadora del colegio de pedagogía de 1999 a 2005. Profesora Asociada de tiempo completo de 2004 a la fecha. Fundadora y coordinadora del Comité de Atención a las Personas con Discapacidad (CADUNAM).



Mariana Hernández Flores

Candidata a Doctora en Ciencias Políticas y Sociales de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales de la UNAM. Maestra en Antropología Social por el Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social (CIESAS) y Licenciada en Sociología por la FCPyS-UNAM. Temas de interés: participación política de las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan, derechos humanos de personas con discapacidad y políticas públicas en discapacidad.



Paulino Rafael Robles-Gil Cozzi

Realiza su Maestría en Estudios Islámicos en la Universidad Hamad Bin Khalifa de Qatar (2015-). Licenciado en Ciencia Política y Administración Pública por la FCPyS de la UNAM. Coordinador del Comité de Atención a Personas con Discapacidad de la FCPyS (2011-2015). Enlace de la Rectoría General de la UAM. con el Poder Legislativo (2008 -2010). Profesor de Ciencias Políticas y Sociales en el Bachillerato del Colegio Madrid (2008 -2010). Jefe de Vinculación con Grupos Vulnerables del Partido Alternativa Socialdemócrata en Oaxaca e Hidalgo (2006-2008).



Claudia Peña

Docente por 28 años. Doctorante en Pedagogía en el Programa de Posgrado de la UNAM. Conferencista y tallerista en temas relacionados con la inclusión de personas con discapacidad. Fundadora de la asociación civil Centro de Apoyo Psicopedagógico Aragón.



Elia Lázaro Jiménez

Profesora Asociado "C" de T C Licenciada En Trabajo Social, Master y Especialista Europeo en Discapacidad. Universidad Nacional a Distancia de Madrid, España. Coordinadora del Centro de Estudios e Investigación Social en Discapacidad y Salud de la ENTS. Coordinadora del Comité de Atención a Personas con Discapacidad en la ENTS y representante de MUFIS A.C.



Esther Labrada

Doctora en Ciencias y Artes con especialidad en Diseño, Tecnología y Educación. Realiza distintas actividades en el proyecto TIC para la inclusión y en el Aula-Laboratorio de innovación para Personas con Discapacidad de la DGTIC. Brinda asesoría en temas de accesibilidad, inclusión y tecnologías. Su interés profesional y académico se orienta hacia: tecnologías emergentes para la educación y su apropiación; mediación tecnológica; interactividad y experiencia de usuario (UX) así como el *storytelling*.



Guadalupe Barrera Nájera

Docencia desde 2004 en tres áreas: enseñanza clínica del derecho, derecho internacional público y derechos humanos y teoría del derecho. Es profesora en la Facultad de Derecho de la UNAM y lo ha sido en la División de Estudios Jurídicos del Centro de Investigación y Docencia Económicas. Desde 2013 es directora de la Clínica Jurídica del Programa Universitario de Derechos Humanos de la UNAM, donde se litigan casos de derechos humanos de personas con discapacidad, transparencia y migración. Egresada de la Facultad de Derecho de la Universidad Nacional Autónoma de México con estudios de maestría en derechos humanos y especialidad en derecho europeo de la Universidad de Europa Central. Doctoranda en el Instituto de Investigaciones Jurídicas, UNAM.



Michelle Marisol Flores Ayala

Estudió en la Facultad de Derecho de la Universidad Nacional Autónoma de México. Fue voluntaria en la Clínica Jurídica del Programa Universitario de Derechos Humanos, en Documenta. Análisis y acción para la justicia social A.C. y en el Centro de Derechos Humanos. Miguel Agustín Pro Juárez. Actualmente es miembro de la Fundación para la Justicia y el Estado Democrático de Derecho.



Delia Beatriz García Valencia

Estudió en la Facultad de Derecho de la Universidad Nacional Autónoma de México. Fue becaria en el Centro de Investigaciones Interdisciplinarias en Ciencias y Humanidades. Es voluntaria en la Clínica Jurídica del PUDH, ambas en la misma casa de estudio. Actualmente trabaja en el Seminario de Filosofía del Derecho de la Facultad de Derecho, UNAM.



Irving Vázquez Cruz

Licenciado y Maestro con mención honorífica en Trabajo Social, por la Universidad Nacional Autónoma de México. Profesor de Asignatura de la Unidad Académica Profesional Chimalhuacán, perteneciente a la Universidad Autónoma del Estado de México.



Moisés Zenteno López

Licenciado y Maestro con mención honorífica en Trabajo Social, por la Universidad Nacional Autónoma de México. Profesor de Asignatura de la Unidad Académica Profesional Chimalhuacán, perteneciente a la Universidad Autónoma del Estado de México



Zardel Jacobo Cupich

Doctora en Pedagogía, FFyL-UNAM. UIICSE, FES Iztacala, UNAM, México. Investigaciones en las temáticas de curriculum/educación; integración e inclusión educativa; subjetividad, alteridad y diferencia. Presidenta de la Red Internacional De Investigadores Y Participantes Sobre Integración Educativa (RIIE). Responsable de las Evaluaciones Externas del PNFEIE, SEB-SEP 2004 al 2007. Participación en la OCDE, Miembro del COMIE. Autora y compiladora de más de 10 libros y artículos varios en revistas tanto nacional como internacional. Miembro del Sistema Nacional de Investigadores



Laura Romero

Doctora en Antropología. Premio Fray Bernardino de Sahagún en 2005 y 2007. Miembro del Sistema Nacional de Investigadores. Beca para las Mujeres en las Ciencias Sociales y las Humanidades (2014) otorgada por la Academia Mexicana de las Ciencias. Dirige un proyecto para Jóvenes Investigadores de CONACyT sobre el cuerpo discapacitado comunidades indígenas.



Leticia Ma. Del Socorro Chávez Martínez

Responsable de Atención a Grupos vulnerables de la DGDC. Durante más de 20 años se ha dedicado a la Divulgación de la Ciencia; ha impulsado el nuevo sistema de selección y capacitación de los becarios anfitriones de la DGDC en materia de inclusión y divulgación de la ciencia, fundó el área de Atención a grupos vulnerables en Universum; ha ocupado cargos administrativos como Subdirectora y Directora de Universum. Ha realizado varios proyectos extramuros de Divulgación de la Ciencia para grupos vulnerables.



Moisés García Rojas

Antropólogo por la Universidad Autónoma Metropolitana Unidad Iztapalapa, Psicólogo por la Facultad de Estudios Superiores Zaragoza UNAM. Colaborador en investigaciones socioculturales desde el enfoque de la Metáfora Narrativa y La antropología del cuerpo con aproximación a la discapacidad, por medio del dibujo y La antropología audiovisual, con niñas y niños indígenas con discapacidad en la Ciudad de México.



Natalia Arias

Profesor investigador de Tiempo Completo en la Facultad de Psicología de la UNAM. Directora del Laboratorio de Psicolingüística. Perteneció al Sistema Nacional de Investigadores con nivel II y al Programa de Primas al Desempeño del Personal Académico de Tiempo Completo con nivel C. Posee el grado de Doctorado en Psicología Experimental por la Universidad de Oxford y el de Maestría en Lingüística Aplicada por la Universidad de Sussex, ambas en el Reino Unido. Su Licenciatura la realizó en la Facultad de Filosofía y Letras de la UNAM.



Damián Rosales

Licenciado en economía por la Universidad de Guadalajara y Maestro en Negocios y Estudios Económicos por la misma casa de estudios. Cuenta con experiencia en el sector académico y en el sector público a partir de su participación en diversas instituciones técnicas, orientadas a la atención de grupos vulnerables como el Sistema Nacional DIF, el Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, el Instituto Nacional de Estadística y Geografía y el Programa de Inclusión Social PROSPERA



Patricia Claudia Brogna

Doctora y Maestra en Estudios Políticos y Sociales, UNAM, México. Mtra. en Integración de Personas con Discapacidad, U. de Salamanca, España. Licenciada en Terapia Ocupacional, U. Nacional de Quilmes, y Terapeuta Ocupacional, ENTO, Argentina. Asesora de la U. Tecnológica Santa Catarina, Monterrey. En la UNAM es Profesora de asignatura y de posgrado de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales; coordinadora del Diplomado Políticas Públicas y Discapacidad de la FCPyS; Investigadora del Programa Universitario de Derechos Humanos y responsable del Seminario Permanente sobre Discapacidad PUDH-UNAM. Coordinó el “Diagnóstico sobre el estado que guarda la temática de la Discapacidad en la UNAM” PUDH-UNAM. Compiladora y autora de libros y artículos.



Patricia Marcela López Morales

Profesor de Carrera Titular A; Especialidad en Odontopediatría, DEPeI, FO, UNAM; Diplomado en Diagnóstico y Tratamiento del Paciente con Discapacidad FO, UNAM; Diplomado en Atención Odontológica a Personas con Discapacidad Intelectual Universidad de Anáhuac-Mayen; Líneas de investigación CONACyT Ref. 003551;2da. Mención del Premio-1er. Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down, 2007 en Buenos Aires, Argentina; Colaboradora Asignatura Optativa “Odontología para Personas con Discapacidad”, FO, UNAM.



Sonia Salazar Salas

Licenciatura en Biblioteconomía, Escuela Nacional de Biblioteconomía y Archivonomía (ENBA), de la Secretaría de Educación Pública y estudios de maestría en la Facultad de Filosofía y Letras de la UNAM. Actualmente es Jefa del Departamento de Servicios de Información, Fondo Contemporáneo en la Biblioteca Nacional de México.



José de Jesús Hernández Salazar

Egresado de la Universidad Autónoma Metropolitana, donde obtuvo el grado de Licenciado en Política y Gestión Social, actualmente cursa la Maestría en Gestión de Servicios Informativos por la Universidad Autónoma de Ciudad Juárez, ha laborado en la UAM- Unidad Cuajimalpa y hoy se desempeña como responsable de la Sala Especial de Tiflológico en la Biblioteca Nacional -UNAM.



Mtra. Telma Rios Condado

Maestra en Psicología Social, Universidad Nacional Autónoma de México; Licenciada en Psicología, Universidad Autónoma Metropolitana; Profesora Normalista, Escuela Normal de Maestros. Directora de Orientación Educativa de la Dirección General de Orientación y Servicios Educativos, UNAM. Participante en el proyecto de implantación de la Unidad de Atención para Personas con Discapacidad, UNAPDI.



Hugo Carlos Carrasco Soulé López

Licenciado, Maestro y Doctor en Derecho por la UNAM, títulos que ha obtenido con mención honorífica, curso las especialidades de Derecho Comunitario y Derecho Internacional Privado en la Universidad de Salamanca, España., En el ámbito académico es Maestro por Oposición de diversas asignaturas que se imparten en la Facultad de Derecho y en la División de Estudios de Posgrado de la misma facultad, Responsable Académico del Laboratorio de Enseñanza Práctica del Derecho de la Facultad de Derecho, Investigador nivel 1 del Sistema Nacional de Investigados (S.N.I.), Tutor del Programa Nacional de Becas para la Educación Superior (PRONABES)



Alma Luz Rodríguez Lázaro

Obtuvo el grado de Maestra en Lingüística Aplicada con Mención Honorífica por la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). Estudió la Lic. en Psicología en la misma institución. De igual forma, es profesora de tiempo completo en el CELE. En sus intereses de investigación se encuentra conocer el procesamiento psicolingüístico en las diferentes etapas de adquisición de una segunda lengua.



María Antonieta Rodríguez Rivera

Maestra en Artes Visuales y Licenciada en Diseño Gráfico, por la Escuela Nacional de Artes Plásticas, UNAM. Ha colaborado en la UNAM desde 1991 como técnico académico, actualmente adscrita al Centro de Enseñanza de Lenguas Extranjeras. Ha sido responsable tecnológico del diseño, desarrollo e implementación de numerosos proyectos multimedia y de educación a distancia.



Amadeo Segovia Guerrero

Licenciado en Economía por la Universidad Autónoma Metropolitana (Unidad Azcapotzalco). Además, estudió dos diplomados: Análisis y Evaluación Financiera de Proyectos, en la Universidad Nacional Autónoma de México y Finanzas Computacionales en la Universidad Autónoma Metropolitana, unidad Azcapotzalco. De junio de 2013 a la fecha, es jefe de Departamento de Servicios Escolares en el Centro de Enseñanza de Lenguas Extranjeras de la UNAM.





UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE
MÉXICO

Dictaminando por el comité editorial
del Programa Universitario de Derechos Humanos
con recomendación de publicación sin modificaciones.

Publicación del
**Programa Universitario de Derechos Humanos
de la Universidad Nacional Autónoma de México**

Por mi raza hablará el espíritu

Agosto 2016

