

Programa Universitario de Derechos Humanos



La Convención: 10 años después.
Avances y pendientes en arte,
educación superior y tecnología.



Universidad
Nacional
Autónoma
de México

Compiladores:

Luis de la Barrera
Patricia Brogna

La Convención: 10 años
después.

Avances y pendientes en
arte, educación superior y
tecnología.



UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE
MÉXICO

**Universidad Nacional
Autónoma de México**

Dr. Enrique Luis 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

**La Convención: 10 años después.
Avances y pendientes en arte, educación superior y tecnología.**

D.R. © Universidad Nacional Autónoma de México
Ciudad Universitaria, Delegación Coyoacán, C.P. 04510, Ciudad de México
Programa Universitario de Derechos Humanos – PUDH UNAM
Pino 88, Col. Villa Coyoacán, Del. Coyoacán, 04000 Ciudad de México

Compiladores:
Luis de la Barreda Solórzano
Patricia Claudia Brogna

Primera edición: Diciembre 2018
ISBN: 978-607-30-1254-6
Disponible en Internet con formato PDF
Tamaño del documento: 8Mb
Hecho en México

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

Este libro ha sido dictaminado entre pares



CONTENIDO

Prólogo

Introducción

Capítulo I. La Convención de la ONU: 10 años después

2 La Convención, una década después

¿Ave César?

Jorge Alonso Ballesteros Quesada

6 La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: México de promotor a Estado Parte

Matilde García Verástegui

19 Art. 13 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Programas de Asistencia para las Personas con Discapacidad en sus Relaciones con la Administración de Justicia. Casos en América Latina y el Caribe

Mabel Aurora Remón

27 La Convención y el papel del Comité

María Soledad Cisternas Reyes

33 La Convención y el papel del Comité

Silvia Judith Quan-Chang

Capítulo II. Derechos de las personas con discapacidad al arte y la cultura: de públicos, autores y protagonistas

39 Seña y Verbo: Teatro de Sordos

Alberto Lomnitz

45 Cultura, arte y discapacidad

Miguel Ángel Herrera Ocegüera

54 Artes Plásticas y discapacidad

Pedro Miranda Gijón

62 Teatro Ciego MX

Juan Carlos Saavedra Gómez

68 Discapacidad en el cine mexicano

María José Páez Michel

79 Panorama de teatro y discapacidad en México

Hitandehui Margarita Pérez Delgado

86 Manos otras, miradas otras, silencios otros...Resignificaciones culturales hacia una música propiamente Sorda

Fernando Andrade Sánchez

100 Proyecto Permanente para Apoyar la Formación Musical Profesional de Alumnos con Discapacidad Visual

Adriana Leonor Sepúlveda Vallejo

Capítulo III. Educación superior de las personas con discapacidad: propuestas y pendientes

108 Rompiendo paradigmas en Educación Superior para las personas con discapacidad en México

René González Puerto

115 Adaptaciones curriculares para estudiantes con discapacidad visual: ¿Realmente se ofrecen las condiciones de igualdad y equidad?

Silvia Patricia Aquino Zúñiga

130 Inclusión educativa de estudiantes universitarios con discapacidad visual en el aula de lenguas extranjeras, tendencias y desafíos

Verónica de la Cruz Villegas

Capítulo IV. Tecnología y Discapacidad: conflictos y alianzas

145 Diseño de Tecnología para el Apoyo en Procesos de Aprendizaje en Niños con Discapacidad

Arcelia Bernal Díaz

153 Productos para el bienestar y cuidado geriátricos

Humberto Mancilla Alonso

159 Exoesqueleto del miembro inferior

Serafín Castañeda Cedeño

Billy Arturo Flores Medero Navarro

166 Órganos biónicos una realidad en México

Luis Armando Bravo Castillo

170 Tecnología médica para neurorrehabilitación

Josefina Gutiérrez Martínez

183 Ingeniería en Computación, la innovación y el compromiso social de la FES Aragón

Felipe de Jesús Gutiérrez López

Luis Ángel Vázquez Pérez

Prólogo

"Imagine confusing gynecology with the study of women in society, or dermatology with the study of racism!" (1982:93). Con esta frase contundente Lifchez y Davis dimensionaron la pretensión "ridícula" de reducir los problemas y aspectos abordados por los estudios de género o los estudios sobre el racismo y de minimizar complejas situaciones de opresión, segregación y discriminación hacia ciertos grupos relacionándolas a cuestiones biológicas de un sujeto. Parafraseándolos, pensar que los problemas que se plantean alrededor de la discapacidad pueda solucionarlos un médico es como afirmar, por ejemplo, que la problemática que identificó el feminismo puede resolverla un ginecólogo y que la que presenta la racialidad en nuestras sociedades puede resolverla un dermatólogo.

El racismo, el antisemitismo, la intolerancia religiosa, el sexismo, la homofobia, la xenofobia, el capacitismo y el clasismo son manifestaciones múltiples de una misma lógica (Adams et al, 2000), basada en concepciones similares hacia ciertos colectivos y en esquemas clasificatorios cuyos criterios tienen una misma raíz de descalificación e invalidación.

Estas creencias y su impacto social fueron analizadas en la distinción entre raza, racismo, racialidad o racecraft (Karen y Bárbara Fields, 2012). Las autoras entienden «raza» como la idea según la cual la naturaleza produce sujetos colectivos diferentes reconocibles por características que les son propias, conformando grupos que pueden jerarquizarse a partir de sus diferencias.

El «racismo» "es ante todo una práctica social" (que puede manifestarse cultural, jurídica, política e institucionalmente), un fundamento para la acción basado en el rechazo de la presunción de igualdad entre las personas. En cambio, «racecraft» o racialidad es el repertorio de maniobras y dispositivos cuyo objetivo es situar a los seres humanos--diferenciados a través de la idea legitimada de raza y de prácticas basadas en el rechazo de la igualdad-- en celdas operativas.

Al transversalizar la discriminación, la segregación, la descalificación y la desigualdad respecto a diferentes colectivos, emergen como argumentos

características biológicas, prácticas religiosas, preferencias sexuales, la pertenencia, en síntesis, a grupos oprimidos y excluidos. En consecuencia, se niega la igualdad de las personas tanto en el goce como en el ejercicio de los derechos humanos. Durante mucho tiempo, con base en las limitaciones físicas, mentales, psicosociales o sensoriales como marcador de “desigualdad”, se restringieron los derechos más elementales de la población con discapacidad.

Desde los 80’s diferentes documentos de Naciones Unidas fueron madurando ideas y teorías respecto de los derechos de las personas con discapacidad. Aun cuando no representaban una obligación para los Estados por no tener carácter vinculante, como por ejemplo el Programa de Acción Mundial o las Normas Uniformes, esos cambios fueron ejes orientadores de políticas públicas. La transformación de una perspectiva capacitista, asistencial y caritativa hacia una visión social y de derechos maduró bajo la influencia de dos grandes factores.

En primer lugar, las demandas de los movimientos sociales y el activismo de personas con discapacidad, y en segundo lugar los estudios sobre discapacidad de la Universidad de Leeds. El impulso conjunto originó un cambio de paradigma que se configuró en documentos académicos y de organismos internacionales. En 2006 se aprueba la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, en el que de manera vinculante se reconoce la igualdad de derechos de las personas con discapacidad.

Esta genealogía de los documentos internacionales que incorporaron el cambio desde una perspectiva crítica de la discapacidad en el contexto de las demandas del movimiento social de personas con discapacidad y de los aportes de la academia, nos permite introducir el libro *La Convención: 10 años después. Avances y pendientes en arte, educación superior y tecnología, en el cual se conjuntan las ponencias presentadas por los participantes en el Seminario Permanente sobre Discapacidad de 2016.*

En el capítulo “La Convención: 10 años después” participaron Jorge Alonso Ballesteros Quesada, Matilde García Verástegui, Mabel Aurora Remón, María Soledad Cisternas Reyes y Silvia Judith Quan-Chang, quienes fueron parte activa del proceso de debate, discusión, redacción y aprobación

de la Convención. Su participación en este capítulo es de una enorme valía ya que dan cuenta de la expectativa que había durante todo el proceso de maduración, de fermentación de ideas dentro de Naciones Unidas durante el proceso para llevar adelante este documento. Por otro lado, con su participación en el mismo evento Mabel Remón ejemplifica un impacto nodal de la Convención en Argentina con la creación de ADAJUS: Programa Nacional de Asistencia para las Personas con Discapacidad en sus Relaciones con la Administración de Justicia.

En el segundo y extenso capítulo, “Derechos de las personas con discapacidad al arte y la cultura: de públicos, autores y protagonistas”, participaron Alberto Lomnitz, Miguel Ángel Herrera Ocegüera, Pedro Miranda Gijón, Juan Carlos Saavedra, María José Páez Michel, Hitandehui Margarita Pérez Delgado, Fernando Andrade Sánchez y Adriana Leonor Sepúlveda Vallejo. Los autores nos permiten conocer distintas acciones: proyectos de investigación, impulso a la participación de las personas con discapacidad en el arte y la cultura, fomento a la accesibilidad en el cine, potenciando, en síntesis, los roles de público o autores y protagonistas de diversas manifestaciones culturales.

En el tercer capítulo, “Educación superior de las personas con discapacidad: propuestas y pendientes”, donde participaron René González Puerto, Silvia Patricia Aquino Zúñiga y Verónica de la Cruz Villegas, los ponentes abordan temas relacionados con el acceso a la educación superior de las personas con discapacidad, considerando especialmente las propuestas que han permitido el avance de personas con diferentes discapacidades en su trayectoria educativa en general y en el nivel de educación superior en particular.

En el cuarto capítulo del libro, “Tecnología y discapacidad: conflictos y alianzas”, donde participaron Arcelia Bernal Díaz, Humberto Mancilla Alonso, Serafín Castañeda Cedeño y Billy Arturo Flores Medero Navarro, Luis Armando Bravo Castillo y Josefina Gutiérrez Martínez, se analiza esta relación considerando cuáles son los problemas y posibles sinergias para su superación. La tecnología es, en nuestros contextos latinoamericanos, uno de los factores más rezagados en cuanto a la promoción de investigaciones y producción tecnológica asequible económicamente a la población con discapacidad. El impulso, el fomento a un desarrollo tecnológico que

favorezca con sus productos la plena inclusión de las personas con discapacidad es aún asignatura pendiente.

Las distintas investigaciones presentadas brindan un panorama amplio y diverso: el desarrollo de órganos biónicos, la tecnología relacionada a cuestiones centradas en la corporalidad de la persona como la neurorrehabilitación o el desarrollo de propuestas de exoesqueletos, el desarrollo de tecnologías para la vida cotidiana, para el bienestar y el cuidado geriátrico, así como proyectos tecnológicos que apoyan el proceso de aprendizaje de la población con alguna discapacidad.

El primer capítulo cobija, desde el espíritu y los estándares de la Convención, los siguientes tres capítulos, enfocando el estado de la discapacidad en México en la actualidad, en un espacio simbólico contextualizado como coordenadas que enmarcan la cuestión del acceso a ciertos derechos, tales como la educación superior, la tecnología, el arte y la cultura; en un entramado que articula todos los derechos de las personas con diferentes discapacidades, con diferentes edades, expectativas y proyectos de vida que están representados, enunciados, en los diferentes artículos de la Convención.

Si el lenguaje opera como un espacio en el que se construyen realidades, también es un espacio donde otras realidades se deconstruyen, donde el mundo se puede enunciar, pensar e imaginar de otra manera. Las epistemes a través de las cuales se puede pensar la discapacidad se ponen en juego en un campo mucho más complejo cuando se tensionan y se evidencian las contradicciones que existen entre las diferentes maneras de pensar la diversidad humana, especialmente aquellas epistemes que aún operan en el campo de la discapacidad en México. Los distintos artículos aquí presentados evidencian tensiones, rupturas y continuidades en el discurso y en las prácticas sociales.

Enfatizar los 10 años transcurridos desde la aprobación de la Convención, pone en perspectiva las políticas y acciones que no se han realizado y cuya ausencia restringe los derechos de las personas con discapacidad, o aquellas que se han realizado en contradicción con los estándares de la Convención, manteniendo miradas estigmatizantes basadas en patologías, asistencialistas o discapacitantes.

Algunas situaciones naturales, como ha sido el sismo del 19 de septiembre de 2017, evidenciaron la falta de políticas públicas ante riesgos o emergencias, particularmente respecto de la atención de la población con discapacidad. Por otro lado, la Suprema Corte de Justicia de la Nación ha publicado un proyecto de sentencia y un comunicado de prensa preliminar sobre la demanda de un grupo de personas con discapacidad, en los que deja claro que las escuelas especiales segregadas son inconstitucionales, y planteando una serie de cuestionamientos acerca de criterios regresivos en los derechos señalados por la Convención y otros documentos posteriores del Comité de Naciones Unidas.

Esta fragmentación de visiones en la sociedad y en las organizaciones de y para personas con discapacidad en México es una realidad que debemos considerar. Estos ejemplos demuestran que a diez años de la Convención el Estado Mexicano está en deuda con las personas con discapacidad en cuanto a políticas y programas efectivos. La ausencia de campañas gubernamentales sobre la Convención provoca un escaso conocimiento de los derechos de la población con discapacidad. De manera especial impacta en la refragmentación del movimiento que pugna por políticas o programas en función de las patologías que atienden, con el retroceso que ello representa: una visión exclusivamente médica de la discapacidad y la escasa evaluación de las acciones de gobierno por parte de las organizaciones involucradas, muchas de las cuales dependen de apoyos y subsidios gubernamentales, lo que limita su capacidad de participación (a través de consulta previa, abierta, amplia e informada), incidencia, cuestionamiento y crítica.

Otro aspecto pendiente en nuestro país, luego de 10 años de ratificada la Convención, es el establecimiento claro de políticas de aplicación, coordinación y monitoreo. Como menciona el artículo 33 de la Convención, los países se comprometen a llevar adelante la instalación de mecanismos de aplicación, coordinación y monitoreo. En general, en América Latina, y en particular en México, estas acciones de diseño e implementación de políticas públicas armonizadas bajo los estándares de la Convención no han estado a la altura del compromiso asumido al ratificarla el 17 de diciembre de 2007. Se mantienen sectorizaciones disfuncionales a la hora de un planteamiento de política integral.

En retrospectiva, es notable también la manera en que el apoyo de las organizaciones internacionales se ha centrado en coaliciones, más que en organizaciones de la sociedad civil, lo cual tampoco ha fortalecido el campo de la discapacidad en México, ya que ha concentrado en pocas organizaciones una gran cantidad de recursos y ha limitado la democratización de ideas, propuestas y posturas en el movimiento. Como un pendiente para los organismos financiadores de organizaciones nacionales, señalamos la necesidad de reconsiderar estos criterios de financiación que, aunque faciliten la operatividad de asignación y control de recursos, favorecen la desigualdad entre las organizaciones.

La Convención: 10 años después. Avances y pendientes en arte, educación superior y tecnología contribuye a un diálogo y análisis que permita entender y explicar qué tan lejos estamos de sus estándares internacionales, qué tan amplia es la brecha que debemos recorrer para llevar a cabo políticas efectivas y, de manera especial, cuánto falta construir para que las universidades tengan una mirada centrada en los derechos de la población con discapacidad y asuman su desafío de generar espacios institucionales de docencia, investigación, extensión y gestión de las necesidades de todos sus estudiantes y todo su personal.

Luis de la Barreda Solórzano y Patricia Brogna

Bibliografía

- Adams, M., Blumenfeld, W. J., Chase J. Catalano, D., *et al.* (2000). *Readings for Diversity and Social Justice: An Anthology on Racism, Antisemitism, Sexism, Heterosexism, Ableism, and Classism*. Reino Unido: Routledge.
- Lifchez, R. y Davis, C. (1982). Cap. 8 What Every Architect Should Know. En Myron G. Eisenberg, Ph.D., Cynthia Griggins, y Richard J. Duval (Eds.) *Disabled People as Second-Class Citizens* (pp. 88-102). Springer Series on Rehabilitation, Vol. 2. Nueva York: Springer Publishing Company.

Introducción

Tal como puede leerse en la página institucional del Programa Universitario de Derechos Humanos de la Universidad Nacional Autónoma de México (PUDH - UNAM), el Programa tiene su génesis en la Conferencia Internacional sobre Seguridad y Justicia en Democracia, organizada por nuestra Universidad y el Instituto Iberoamericano de Derecho Constitucional, con el propósito de que algunos de los más reconocidos especialistas, nacionales y extranjeros, expusieran sus ideas en materia de seguridad pública y justicia penal. Con base en esos planteamientos y otros formulados por diversos estudiosos de esos temas se redactó la Propuesta de una política de Estado para la seguridad y la justicia.

Este programa tiene entre sus objetivos:

La ejecución de proyectos y actividades estratégicas que impulsen los derechos fundamentales.

Contribuir al avance, difusión, aplicación y reconocimiento de los derechos humanos.

Desarrollar el conocimiento y la reflexión sobre los derechos humanos a través de la investigación, la docencia y la difusión.

Coordinar las capacidades institucionales para generar el conocimiento necesario en las diversas modalidades de los derechos humanos, su impacto social, cultural y económico.

Promover la colaboración en investigaciones y educación en las distintas ramas de los derechos humanos desde un enfoque interdisciplinario que vincule las aportaciones de investigadores, académicos y miembros de instituciones dedicadas al estudio y defensa de estos derechos.

Promover la colaboración con instituciones de educación superior públicas y privadas, así como con organismos nacionales e internacionales dedicados al estudio y defensa de los derechos humanos.

Administrar las opciones que ofrecen las tecnologías de la información como instrumento central de información, vinculación y difusión de las investigaciones y experiencias generadas dentro y fuera de la UNAM, a fin de contribuir a la toma de conciencia de la sociedad mexicana sobre la importancia de estos derechos.

Promover y organizar conferencias, seminarios, coloquios, investigaciones y demás actividades académicas, nacionales e internacionales, tanto en derechos humanos como en seguridad y justicia.

Impulsar estrategias teórico-metodológicas que definan y nutran la relación Universidad-sociedad civil, en la construcción de una cultura de los derechos humanos.

Gestionar la obtención de recursos financieros para apoyar las actividades de investigación, docencia, difusión y vinculación en los temas de derechos fundamentales y sus implicaciones sociales, y coadyuvar en la difusión y proyección de las actividades del Programa y de la Universidad en el ámbito nacional e internacional.

El Proyecto Discapacidad y Derechos Humanos se inició en enero de 2013 con la investigación “Diagnóstico sobre el Estado que guarda la atención a la discapacidad en la UNAM”, cuyo informe se presentó en febrero de 2014. Uno de los resultados de este estudio identificó como problema que las personas o instancias que realizaban acciones sobre el tema no tenían interrelación ni conocimiento entre ellas, lo que daba como resultado acciones descoordinadas, aisladas y en muchos casos duplicadas. Como respuesta a esta situación se creó un espacio académico de interrelación e intercambio de acciones y experiencias, muy particularmente entre académicos de la UNAM.

Desde entonces el Seminario permanente de derechos humanos se lleva a cabo de manera ininterrumpida. Durante este período se han realizado 22 encuentros en los cuales participaron 115 ponentes pertenecientes a más de 80 instituciones de educación superior de 6 países, así como representantes del gobierno, la sociedad civil y organismos internacionales, contando con la asistencia presencial de más de 1700 personas. Los temas giran en torno a los derechos de las personas con discapacidad vinculando especialmente las acciones de las instituciones de educación superior en sus ejes sustantivos de docencia, investigación, extensión y gestión de necesidades de la población con discapacidad, en especial necesidades de estudiantes en su trayectoria escolar y social.

Las ponencias, transcritas, revisadas y corregidas por los autores, se han compilado en libros dictaminados: *Discapacidad y Universidad. Transdisciplinariedad y derechos* (2016) y *La Convención: 10 años después. Avances y pendientes en arte, educación superior y tecnología*, ambos coordinados por Luis de la Barreda Solórzano y Patricia Brogna.¹

Brindar un espacio para difundir el conocimiento, articular la escucha con otras entidades de educación superior, el gobierno y la sociedad civil, y plasmar en libros dictaminados los resultados de las actividades realizadas permiten al Programa y al proyecto cumplir con sus objetivos en temas que no habían sido abordados de manera sistemática por la academia en México. Así se han fortalecido la retroalimentación entre pares o especialistas, y las acciones de docencia, investigación, extensión y gestión de necesidades de alumnos con discapacidad que la UNAM lleva a cabo.

Luis de la Barreda Solórzano y Patricia Brogna

¹ Para acceder a estos libros, como a los resultados del diagnóstico, ingresar a la página: http://www.pudh.unam.mx/index_publicaciones.html

Capítulo I.
La Convención
de la ONU:
10 años después

La Convención, una década después ¿Ave César?

Jorge Alonso Ballesteros Quesada

Jefe Regional de Recursos Humanos para América Latina y el Caribe de UNICEF.
Ministro Consejero del Servicio Exterior de Costa Rica y
ex Vicepresidente de la Comisión Redactora de la Convención

Ponencia presentada el 18 de noviembre de 2016,
Casa de las Humanidades- UNAM



Jorge Alonso Ballesteros Quesada

Doctor Luis de la Barreda, doctora Patricia Brogna, distinguidos panelistas, autoridades docentes, estudiantes, funcionarios públicos, activistas de derechos humanos, representantes de la sociedad civil, y público en general:

Siempre es un placer venir a esta maravillosa ciudad y un honor poder compartir con ustedes en esta prestigiosa alma mater.

A pocos días de que el Comité Especial de las Naciones Unidas para la redacción de una Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobara el texto final, vine a esta ciudad a rendirles homenaje a los mexicanos porque, como dije en su momento: “Gracias a la visión y el compromiso de México, que planteó por primera vez la necesidad de contar con esta Convención, el mundo tiene hoy un instrumento que mejorará la calidad de vida de más de 650 millones de personas y nos hará mucho mejores personas a todas las demás.” Esto fue hace 10 años y mi ponencia se tituló: “Una jornada de esperanza”.

Hoy vengo de nuevo a hablar de la Convención, ya no solo como un instrumento aprobado por un Comité de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), sino como el primer tratado internacional de derechos humanos del siglo XXI, un tratado suscrito por 82 Estados el mismo día de su apertura en la sede de la ONU en Nueva York, el mayor número de suscriptores de un convenio internacional en la historia de las Naciones Unidas. El segundo tratado internacional de derechos humanos más ratificado en el mundo.

Sin embargo, mi ponencia hoy se pregunta si los cambios paradigmáticos que celebramos en el 2006 son una realidad o todavía seguimos rigiendo nuestras vidas con instituciones y paradigmas heredados del imperio romano. Por eso hoy vengo a preguntarles ¿hasta cuándo vamos a seguir diciendo “Ave César”?

Mucho se ha escrito sobre la Convención y cómo fue elaborada. Este un tema que me apasiona, pues alguna participación tuve en su elaboración y por ello decidí no escribir académicamente al respecto hasta que las emociones se hubieran disipado y tuviera la capacidad de tomar distancia para hacer análisis objetivos y científicos. No obstante, a como veo las cosas, es poco probable que llegue a escribir académicamente sobre esto.

Todavía estoy esperando el día en que pueda pensar, hablar y escribir sobre esta Convención y no revivir las emociones y esperanzas que se generaron durante su negociación y se plasmaron con su aprobación. Y es que cuando uno es testigo de momentos históricos, la verdad es que uno no quiere tomar distancia de lo vivido, sino que quiere volverlos a vivir. Por eso, desde ya les pido su generosa comprensión si al escucharme perciben emociones encontradas y hasta algún dejo de insatisfacción.

Esta vez, vengo a México a hablar del camino por recorrer para que las esperanzas y los sueños que incorporamos en el texto de la Convención sean realidades para nuestros hijos y los hijos de nuestros hijos.

Para que estas esperanzas y sueños puedan ver la luz de la realidad en las vidas de las personas con discapacidad es indispensable que todos los ordenamientos jurídicos y que todas las sociedades los reconozcan como personas. Solamente eso. Ni más ni menos. Seres humanos todos, complejos, frágiles y fuertes a la vez, con el

derecho a tomar decisiones, a equivocarse, a ser apoyados, a ser respetados, con el derecho a SER. Como todos los que estamos en esta sala, como todos los que habitamos este planeta.

Tal vez Gardel lleve razón al decir que veinte años no es nada y estoy siendo injusto al sentirme insatisfecho por los avances logrados desde que se aprobó la Convención. Sé que no son pocos. Pero una década más tarde es al menos poco halagador que todavía se debata si la figura de la interdicción y la curatela, que como antes indiqué heredamos del derecho romano, puedan coexistir con la definición de persona de la Convención.

Hace poco dije en el Congreso del Perú que la Convención fue una revolución jurídica que nos permitió saldar una deuda histórica con los millones de personas con discapacidad del mundo, a quienes hasta ese momento habíamos medido, juzgado, valorado con un rasero distinto.

Personas a quienes, con el ánimo de proteger, habíamos lamentablemente discriminado, invisibilizado, despersonalizado.

Sin embargo, la realidad ha demostrado que no es suficiente la aprobación y ratificación de un instrumento internacional de derechos humanos, incluso con rango supra legal y en muchos casos con rango constitucional, para superar el modelo romano de sustitución de la voluntad. Por ello creo que debemos reconocer que todavía seguimos en deuda.

Hasta que incorporemos la interdicción y la curatela en nuestro imaginario colectivo como reliquias del pasado, junto con la absurda idea de que el Pater Familias tenía poder sobre vida y hacienda de todos los miembros de su casa, o que los esclavos eran propiedad de sus amos, o que las mujeres solo servían para asegurar descendencia, seguiremos en deuda con los millones de personas con discapacidad que tal vez con mayor optimismo de la cuenta celebraron junto con nosotros al inicio de este milenio un amanecer más justo, solidario e inclusivo.

El cambio paradigmático consagrado en la Convención, mediante el cual se abandona el modelo médico de la discapacidad para darle paso al modelo social, es poco más que una afirmación retórica en el tanto el artículo 12 de la Convención siga siendo letra muerta en muchos Estados.

Si somos incapaces de decir al unísono que todas las personas, independientemente de cualquier particularidad, son personas; y que los Estados tienen la obligación de reconocer tal realidad sin condiciones, el resto de la Convención pierde su esencia. Avanzar en medidas de accesibilidad física es importante, es impostergable, pero no es suficiente.

La revolución jurídica que se dio en el 2006 al aprobar el artículo 12 de la Convención, mediante el cual todos los Estados Partes reconocen que todas las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con todas las otras personas, se ve truncada en el tanto nuestros operadores del derecho y la sociedad en general siga pensando y actuando de conformidad con los paradigmas de la Roma imperial.

Mientras se considere legítimo, justo, y conforme a Derecho sustituir la

voluntad de una persona por la voluntad de otra persona en virtud de una discapacidad mental o intelectual, el cambio paradigmático anunciado hace una década todavía no es tal. La buena intención no es suficiente.

Conozco y entiendo la posición de los jueces y legisladores, así como a las madres, padres y familiares de niños, niñas y adolescentes con discapacidad mental o intelectual que se preocupan por su bienestar y creen que la interdicción y la curatela son medidas de protección.

Pero con todo respeto déjenme decirles que esta es una discusión superada luego de años de debate en el seno de las Naciones Unidas.

A partir de los insumos de todos los Estados, de todos los grupos de personas con discapacidad, superando todos los prejuicios, respetando todas las religiones, bebiendo de todas las culturas, considerando todos los sistemas jurídicos, utilizando seis idiomas distintos llegamos a un acuerdo del que nos sentimos orgullosos y este es que el modelo de sustitución de la voluntad es violatorio de la dignidad intrínseca de todo ser humano.

Lo que procede es implementar un modelo nuevo, un modelo en el que se priorice la voluntad de cada persona y se faciliten los mecanismos de apoyo para la comprensión y materialización de esta voluntad. Un modelo centrado en la persona y no en el patrimonio. Un modelo basado en la dignidad y no en la caridad. Ese es el camino que nos queda por recorrer.

Todos estamos de acuerdo en que compete a los Estados Parte cumplir con las obligaciones adquiridas en virtud de esta Convención, sin embargo, permítanme destacar que en última instancia depende de cada uno nosotros interiorizar los conceptos plasmados en ella.

Depende de nosotros entender, junto con Roosevelt, que los seres humanos no somos prisioneros de nuestro destino, sino sólo de nuestras mentes. Que a lo único a lo que debemos tenerle miedo es al miedo mismo y que el cambio debe empezar con una persona y que esa persona eres TÚ.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD); México de promotor a Estado Parte

Matilde García Verástegui

Miembro de la Secretaría de Relaciones Exteriores y del Servicio Exterior mexicano durante las negociaciones estratégicas para el proceso de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU

Ponencia presentada el 18 de noviembre de 2016,
Casa de las Humanidades- UNAM



Matilde García Verástegui

A 10 años de la aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), se hace necesaria una reflexión. Este instrumento internacional, ocupó la atención de la Comunidad de Estados en la Organización de las Naciones Unidas (ONU) en la primera década del siglo XXI, y es una propuesta mexicana de vanguardia que representa un gran capítulo del quehacer multilateral.

Antecedentes

El Derecho Internacional de los Derechos Humanos, es una rama del Derecho Internacional que se avoca a promover y proteger los derechos humanos a nivel global, regional y nacional. Se compone de instrumentos internacionales y de nueve tratados principales de la Organización de las Naciones Unidas, de los que México es parte.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, es el resultado de una iniciativa mexicana promovida en la ONU, que representa una aportación revolucionaria que se suma al Derecho Internacional de los Derechos Humanos, y está destinada a promover y proteger el pleno disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad, y a garantizar que gocen de plena igualdad ante la ley.

Desde la Conferencia Mundial contra el Racismo, la Discriminación Racial, la Xenofobia y las Formas Conexas de Intolerancia, celebrada en Durban, Sudáfrica en 2001, se recomendó a la Asamblea General de la ONU considerar la elaboración de una Convención Internacional sobre las Personas con Discapacidad. Ese mismo año, en el marco del LVI Periodo de sesiones de la Asamblea, México propuso plasmar en un tratado las normas y prácticas a seguir, para elevar la calidad de vida de alrededor de 600 millones de personas en el mundo de entonces, con algún tipo de discapacidad. (García Verástegui y Gispert Peláez, 2007)

Tras un intenso cabildeo diplomático, dicho órgano adoptó la Resolución 56/168, con lo que se otorgó el mandato para establecer un Comité Especial encargado de dar seguimiento a la iniciativa mexicana. Así, representantes gubernamentales, expertos y participantes de la sociedad civil organizada, nos embarcamos en un diálogo y en un intenso proceso negociador para concluir el primer instrumento jurídico internacional vinculante del siglo XXI para que los Estados Parte firmantes, lo ratificaran. Era por tanto "... un tratado llamado a colmar un vacío inaceptable en el derecho internacional de los derechos humanos". (Bustelo, 2007, p.39).

La CDPD: una iniciativa mexicana

La propuesta de México fue introducida en la ONU con audacia y sensibilidad, para aprovechar una singular coyuntura, e iniciar un camino que requería del acompañamiento de múltiples actores a nivel nacional y global.

En primer lugar, se reconoce un contexto en el que la voluntad política al más alto nivel otorgó carácter prioritario al tema a nivel nacional, y por mandato presidencial la decisión fluyó de manera transversal en el aparato de Estado. Como se recordará, en el cambio de siglo se abre en México un espacio favorable al debate sobre la discriminación, toda vez que en el 2001 se instala la Comisión Ciudadana de Estudios contra la Discriminación presidida por el Ilustre Don Gilberto Rincón

Gallardo. En ese mismo año, el entonces Presidente Vicente Fox envió el proyecto de Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación al Congreso de la Unión. Por mandato de dicha Ley, aprobada en 2003, se crea el Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (CONAPRED)² y se designa a Don Gilberto al frente de la institución. Con su nombramiento, se reconoce a un destacado y legítimo líder de las personas con discapacidad en el país, siendo él mismo una persona con discapacidad.

La guía y el decidido acompañamiento del equipo del área multilateral de la Cancillería mexicana y de sus Misiones Permanentes ante la ONU en Nueva York y ante los Organismos Internacionales en Ginebra, resultaron fundamentales para impulsar políticamente la propuesta de un tratado internacional para las personas con discapacidad (PCD).

La posición de México se consolidó gradualmente a través de consultas intersecretariales, con invaluable aportaciones técnicas y precisiones de contenido proporcionadas por el sólido equipo del CONAPRED, y por las organizaciones de la sociedad civil de personas con discapacidad que participaron en el proceso de manera integrada. En este sentido, hago una mención a las contribuciones de organizaciones como la Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, A.C. (CONFE), la Asociación de Medallistas Paralímpicos, y Libre Acceso, A.C., por mencionar sólo algunas. La suma de voluntades, contó con el apoyo de profesionales del colectivo, como María Eugenia Antúnez y Francisco Cisneros, que como don Gilberto Rincón Gallardo, no han podido ver los frutos de su valioso esfuerzo, en el disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad.

Se abrieron debates sensibles entre los 190 países miembros entonces de la ONU, incluyendo a aquellos que se resistían a considerar la posibilidad de extender la cooperación internacional al ámbito de la discapacidad (Unión Europea). La membresía congregaba un amplio espectro ideológico, lo cual suscitó intensas discusiones en torno a temas como sexualidad, familia y derecho a la vida. Su tratamiento resultó también disonante para las voces más conservadoras al interior del país. Algunas autoridades de la escena política nacional centraron su atención en dichos temas y desvirtuaron incluso las intenciones del instrumento internacional, obstaculizando los acuerdos en el ámbito interno. Sin embargo, la claridad de objetivos, la sólida fundamentación de las propuestas y el curso de las negociaciones en el foro universal contribuyeron a disipar cuestionamientos y a concretar un nuevo marco jurídico con un enfoque de ciudadanía incluyente e integral de derechos humanos.

Con talento y compromiso, don Gilberto fungió como el Jefe de la Delegación mexicana que atendió los trabajos del Comité Especial. El equipo negociador de la Cancillería, con amplio conocimiento de los procedimientos del sistema de la ONU, guio la maquinaria de la organización tanto en la Asamblea General, como en la Comisión de Desarrollo Social y en la Comisión de Derechos Humanos. Entre 2001 y 2006, fue imperativo construir alianzas, generar consensos e introducir con oportunidad los mandatos y las sincronías requeridas en el marco de la ONU para garantizar el ritmo de trabajo al Comité Especial. Dicho órgano celebró ocho

² Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, CONAPRED. Disponible en: www.conapred.org.mx

sesiones y tuvo dos presidentes, los embajadores Luis Gallegos, de Ecuador; y Don McKay de Nueva Zelandia, éste último fue un actor central para consolidar el texto.

Como comenta Jorge Ballester, diplomático de Costa Rica quien fungió como Vicepresidente del Comité Especial, el Secretariado y las entidades de la ONU debieron ser flexibles para facilitar un ejercicio en el que sus criterios no necesariamente prevalecían. (Ballester, 2007) La construcción de contenidos y la dinámica de la negociación, impuso nuevos formatos de inclusión, métodos de trabajo y esquemas de participación.

Desde los inicios existían opiniones que desalentaban la idea de un tratado independiente para las personas con discapacidad. Se argumentaba que los tratados de derechos humanos entonces existentes, protegían ya los derechos de todos los seres humanos. Paralelamente tenía lugar el proceso de reforma del Sistema de Derechos Humanos, que anunciaba la creación del Consejo de Derechos Humanos y, en esa reflexión, ocurría también un severo cuestionamiento a los órganos de expertos y de vigilancia de los tratados.

No obstante, como lo afirmó en 2006 la entonces Alta Comisionada de los Derechos Humanos, Louise Arbour, era "... evidente que los instrumentos y normas existentes no habían sido eficaces en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, pese a ser éste históricamente el grupo que probablemente más ha sufrido del impacto de la discriminación y de la exclusión en todas nuestras sociedades". (Bustelo, 2007, p. 39)

A lo largo de la negociación, ante el escepticismo de los países desarrollados sobre la pertinencia de un nuevo tratado de este tipo, el Grupo de América Latina y el Caribe ante las Naciones Unidas (GRULAC), más que cualquier otro de los grupos regionales de la ONU, resultó una plataforma estratégica para fortalecer posiciones y un gran asociado para lograr los endosos requeridos.

Se subraya que la incidencia de la sociedad civil en la elaboración del texto, marca un hito en la historia de las negociaciones de un tratado de derechos humanos. Sus aportaciones sustantivas, fueron determinantes para afinar la nueva agenda universal de discapacidad. Desde el inicio el Comité Especial adoptó dos resoluciones que consolidaron el carácter incluyente del proceso: una para garantizar su participación en las negociaciones y otra para adaptar las instalaciones de la ONU con tal fin.

El International Disability Caucus (IDC), coordinado por un Comité de Gestión, de dirigentes con discapacidad, experimentados en procesos de Derechos Humanos, aglutinó a más de 70 organizaciones principalmente de países desarrollados. La sociedad civil organizada aprovechó el Internet y trabajó coordinadamente en la elaboración de propuestas y lenguaje para el texto de manera oportuna y fundamentada. A fin de lograr equilibrios al interior del IDC formado por organizaciones heterogeneas y con intereses regionales diversos, se formó el Proyecto Sur, liderado por representantes procedentes de la región de América Latina. (Molina Toledo, 2007, pp. 55,56) La sociedad civil en su conjunto, se movió bajo el lema "Nada sobre nosotros, sin nosotros".

México fue anfitrión en 2002 de una reunión internacional de expertos sobre la Convención, ante quienes se sometió un borrador que se convirtió en el "Proyecto

mexicano”, que fue el texto base para la primera reunión del Comité Especial. Se participó además en foros paralelos como el Seminario de las Américas de 2003, celebrado en Quito, y en el Grupo de Trabajo Mixto encargado de preparar el borrador.

Contenido de la CDPD y su Protocolo Facultativo

La mayoría de los instrumentos y propuestas internacionales existentes sobre personas con discapacidad luego de la Segunda Guerra Mundial reflejan, desde su título, aproximaciones médicas, así como prejuicios y costumbres discriminatorias, predominantes durante décadas en la práctica y en el imaginario colectivo.

En las Naciones Unidas, identificamos la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental de 1971; la Declaración de los Derechos de los Impedidos de 1975; el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad de 1982, así como los adoptados por la Asamblea General en la década de los noventa, tales como las Directrices de Tallin para el Desarrollo de los Recursos Humanos en la Esfera de los Impedidos, las Directrices para el Establecimiento y Desarrollo de Comités Nacionales de Coordinación en la Esfera de la Discapacidad u Órganos Análogos, los Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y la Salud Mental, y las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, como las principales. La discapacidad ocupó igualmente, las agendas de la Organización Mundial de la Salud (OMS), de la Organización Internacional del Trabajo (OIT), así como de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO).

Se puede afirmar que en la segunda mitad del siglo XX hubo una mínima evolución en el enfoque, tanto en la ONU como en sus Organismos Especializados. Por lo que respecta al ámbito regional, incluso en la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad de 1999, adoptada en la Organización de Estados Americanos (OEA), los avances en materia de derechos fueron limitados.

La CDPD, representa un cambio de paradigma hacia las personas de este sector, en tanto que busca sustituir la arraigada aproximación médico-asistencialista, por un enfoque integral de derechos humanos, que impone obligaciones al Estado y cuenta con mecanismos de supervisión. En el instrumento, se admite implícitamente que la discapacidad genera pobreza, en marcos de exclusión, marginación y discriminación.

Desde el Preámbulo la nueva Convención reconoce al Programa de Acción Mundial de 1982 y a las Normas Uniformes, pero introduce un cambio radical en el enfoque tradicional, en tanto que la discapacidad es referida en el inciso e), como una categoría construida socialmente, es decir, como un concepto evolutivo que resulta de la interacción entre la deficiencia física y el entorno específico. En el inciso i) se reconoce además, la diversidad de la discapacidad. Ello deriva en una diferenciación de las necesidades especiales, según las condiciones de vida. (Naciones Unidas, 2008, pp. 1-2)

De los 50 artículos, los primeros cuatro contienen propósito, definiciones y principios rectores que permean el texto y servirán como guía innovadora para interpretar el tratado. Entre dichos principios están: dignidad inherente, no

discriminación; inclusión; igualdad de oportunidades y accesibilidad. (Naciones Unidas, 2008) De igual forma, se detallan los compromisos que asumirán los Estados Parte.

Se reconocen segmentos del colectivo de personas con discapacidad más vulnerables, que pueden estar sujetos a varios tipos de exclusión o lo que se denomina discriminación múltiple. Los artículos 6: "Mujeres con discapacidad", y 7: "Niñas y niños con discapacidad", se avocan a dichos grupos. Se reconoce también a la población rural y a los indígenas con discapacidad, cuestiones centrales para México y para la región.

El artículo 8: "Toma de conciencia", insta a terminar con prejuicios y estereotipos, y a promover nuevas percepciones y actitudes de la sociedad, en lo público y en lo privado. Para acceder a una vida independiente, se observan en el artículo 9 aspectos sobre accesibilidad: es decir, transformar el entorno físico y de la comunicación incluyendo bienes y servicios privados. No sólo implica adecuar el entorno, sino una concepción integral, que abarca el acceso a la información, y a las nuevas tecnologías.

A lo largo del articulado se establecen disposiciones en materia de educación, trabajo, cultura y recreación, deporte, nivel de vida y protección social, y participación política, atendiendo siempre los principios rectores del instrumento.

El tratamiento sobre la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, en el Artículo 12 de la Convención, suscitó debates y es, a la fecha, un enorme desafío para los Estados Parte, incluyendo a México.

Como lo señala Alonso Karim González Ramos (2010), "... la capacidad jurídica en el artículo 12 de la Convención fue un significado amplio, en el cual se contenía tanto la capacidad de goce, como la capacidad de ejercicio de las personas con discapacidad" (p. 81), en todos los aspectos de la vida. Esta cuestión era considerada por la sociedad civil como un aspecto neurálgico en el instrumento, en tanto que en el conjunto del artículo se alude el tema de la interdicción, lo que representa una línea de demarcación entre dependencia y autonomía.

La paradoja para México como promotor de la Convención, fue precisamente el párrafo 2 del artículo 12. Ante el lenguaje del texto adoptado, México se quedó aislado en la sala, junto con compañías como Rusia e Irán. La redacción acordada les resultó inaceptable y la Cancillería mexicana estimó necesario formular una Declaración Interpretativa al depositar el instrumento de ratificación, a saber: "con la absoluta determinación de proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, los Estados Unidos Mexicanos interpretan el párrafo 2 del artículo 12 de la Convención, en el sentido de que en caso de conflicto entre dicho párrafo y la legislación nacional habrá de aplicarse, en estricto apego al principio *pro homine*, la norma que confiera mayor protección legal, salvaguarde la dignidad y asegure la integridad física, psicológica, emocional y patrimonial de las personas." (Congreso de la Unión, 2008, párr. 5) Las interpretaciones de dicho artículo, debilitan al instrumento.

Luego de unos años, ante la abierta oposición de la sociedad civil, dicha Declaración Interpretativa fue retirada y se publicó el Decreto correspondiente en

el Diario Oficial de la Federación (diciembre de 2011)³, quedando aún como tarea del Estado mexicano, la reforma de la legislación especialmente de los Códigos Civiles.

Como lo señala Pamela Molina (2007), integrante del Proyecto Sur, algunos logros de la CDPD fueron las disposiciones del artículo 17: "Protección de la Integridad Personal", que inhibe tratamientos forzados y agresiones médicas, Asimismo, lo estipulado en el 24: "Educación", al observar la educación inclusiva y la lengua de señas. (pp. 57-58) Igualmente prioritario para del IDC fue la formulación del artículo 19, sobre el derecho a vivir independiente y a ser incluido en la comunidad, hecha por primera vez en un instrumento internacional. (Courtis, 2007, p.75)

El artículo 25: "Salud", provocó fuertes resistencias ya que hace referencia a la salud sexual y reproductiva. Las discusiones se radicalizaron sobre el tema del aborto, pero se logró una redacción final en línea con el artículo 10: "Derecho a la vida". (Ballesteros, 2007, p. 51) Por otra parte, una innovación trascendental en el inciso d) del citado artículo 25, fue el concepto de "consentimiento libre e informado", que limita las intervenciones que podrían ser una forma de tortura, cuestión fundamental para el grupo de sobrevivientes de la psiquiatría en el IDC.

Finalmente, el artículo 31, introduce el elemento de producción de datos estadísticos desgregados, y el 33 estipula la previsión de organismos de seguimiento nacional, siendo para nuestro caso la Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH).

México fue encargado de facilitar las negociaciones sobre los artículos 32: "Cooperación Internacional" y 34: "Comité de los derechos de las personas con discapacidad". El tema de la cooperación polarizó a países donantes y receptores con requerimientos para cumplir con los nuevos compromisos internacionales y se proyectó de manera contundente en las discusiones sobre los mecanismos de seguimiento.

Algunos, como la Unión Europea, veían en la cooperación una manera de que se acotaran las responsabilidades de los Estados Parte. En contraste, los países carentes de recursos visualizaban en el tratado una oportunidad para imprimir criterios de inclusión en los programas de cooperación del Sistema de la ONU, así como la posibilidad de acceder a tecnologías para la implementación.

En este paquete de temas -a fin de acotar la autoridad del Comité para la admisión de quejas o peticiones individuales ante la postura de países como China, India, en general la Conferencia Islámica y Rusia, además de la Convención- se negoció un Protocolo Facultativo como en el caso de la Convención de la Mujer. Con este instrumento independiente y sujeto también a firma y ratificación de la membresía, se concilió el tema sobre la Cooperación Internacional del artículo 32, sin perjuicio de las obligaciones de cada Estado Parte. (Gómez Robledo, 2007)

Para concluir, la estructura del texto mantiene el carácter indivisible de los Derechos Humanos. Se logró que el mecanismo contara con iguales características y funciones que los de otros tratados de la ONU. El avance central de la CDPD en el

³ DECRETO por el que se aprueba el retiro de la declaración Interpretativa a favor de las Personas con Discapacidad. Disponible en http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5223501&fecha=08/12/2011

desarrollo del Derecho Internacional de los Derechos Humanos para personas con discapacidad, radica en que cuenta con un Comité de Expertos que se desempeñarán a título personal, privilegiando a personas con discapacidad para su integración, elegidas por la Conferencia de los Estados Parte.

Se trata de un texto moderno, que puede ser comparado con otros modelos jurídicos dedicados a la protección de derechos de colectivos específicos como mujer, niños y trabajadores migrantes. (Courtis, 2007, p.22) Los expertos coinciden en que se requiere de una elaboración teórica profunda, para analizar la innovación en las formulaciones de la Convención.

La CDPD y su Protocolo Facultativo se aprobaron en diciembre de 2006 en la sede de las Naciones Unidas en Nueva York, y quedaron abiertos a la firma el 30 de marzo de 2007. La Convención entró en vigor al ser ratificada por 20 países, el 3 de mayo de 2008. A reserva de actualizar datos, el instrumento cuenta con 160 ratificaciones y el Protocolo Facultativo con 91.

México como Estado Parte de la CDPC. Avances y retos

Con el reconocimiento de la Corte Interamericana de Derechos Humanos en 1998, se reconoció la competencia de mecanismos internacionales en la tutela de los derechos humanos en el país, lo cual contempla la competencia del Comité de los derechos de las Personas con Discapacidad. En diciembre de 2007, México ratificó la Convención y su Protocolo Facultativo he inició el camino para incorporar las obligaciones contenidas en ella, como Estado Parte, en la política nacional de derechos del colectivo.

El tratado vinculante establece altos estándares de inclusión en materia de discapacidad para los Miembros, ubicando al individuo con discapacidad como sujeto pleno del derecho internacional. El artículo 1º de la Constitución de los Estados Unidos Mexicanos, confirma el goce de los Derechos Humanos reconocidos en la Carta Magna y en los Tratados Internacionales, y prohíbe toda discriminación. De igual forma, conforme al artículo 133 de la Carta Magna, desde el momento de su ratificación y promulgación por parte del Ejecutivo Federal, la Convención representa nuevas obligaciones para el Estado (Congreso de la Unión, 1917).

Desde que se ratificó la Convención el gobierno tuvo algunas iniciativas que el propio Comité de Expertos ha reconocido: la Ley Federal para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (2011); el Programa Nacional de Derechos Humanos (2014-2018); el Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (2014-2018); el Programa Nacional de Trabajo y Empleo para las Personas con Discapacidad (2014-2018); el Programa Nacional para la Igualdad y la No-discriminación (2014-2018); el Programa Integral para Prevenir, Atender, Sancionar y Erradicar la Violencia contra las Mujeres (2013-2018); el Programa de Prevención, Rehabilitación e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad; el Programa especial de Migración de 2014; y el Protocolo para la Impartición de justicia en casos que involucren Personas con Discapacidad.

Por mandato de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, se creó el Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONADIS), que hasta 2013, dejó de ser parte de la Secretaría de Salud para formar parte de la Secretaría de Desarrollo Social. Así se intentó dejar la visión asistencialista para abordar el tema en el marco de la política social conforme al Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (PNDIPD) 2014-2018. Las reformas a la Ley Federal

para Prevenir y Eliminar la Discriminación de marzo de 2014, reflejan también un esfuerzo para armonizar la definición de discriminación con las de los tratados internacionales y avanzar hacia una sociedad incluyente.

Sin embargo, una enorme limitante para la aplicación de la CDPD es el binomio discapacidad y pobreza, dadas las condiciones en que viven el 80% del colectivo en el mundo y México no es una excepción. Con la crisis económica, la asignación de recursos financieros disminuye, y se desdibujan instituciones y políticas públicas para la aplicación efectiva del instrumento. Las personas con discapacidad están marginadas de la dinámica de desarrollo y lejos de acceder a un marco normativo uniforme en materia de discapacidad por mandato de la Convención.

En este contexto, y con esta secuencia de acciones, México presentó ante el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, su primer informe sobre el cumplimiento de la Convención en septiembre de 2014, en Ginebra, Suiza. Fuimos el segundo Estado examinado durante el 12° periodo de sesiones del Comité y la Relatora para México, Ana Peláez (España), elaboró el proyecto de observaciones finales.

El Comité tradicionalmente da especial atención a los temas de cambio de paradigma del modelo médico al modelo social, a la armonización del marco normativo, a la aplicación de los principios, la participación y el ordenamiento de políticas públicas, estadísticas, monitoreo, medidas para implementar la convención a nivel federal y estatal, y al estado de grupos étnicos y de quienes viven en zonas rurales de alta marginación. Los expertos complementan su perspectiva con los informes sombra que reciben por parte de organizaciones de la sociedad civil.

El órgano recomendó, entre otras cuestiones, establecer mecanismos de consulta a organizaciones de la sociedad civil de y para personas con discapacidad; la armonización de la legislación como tema central; la necesidad de un plan nacional de accesibilidad y de un plan nacional de atención en situaciones de riesgo y emergencias humanitarias que incluya a las personas con discapacidad; la revisión de las leyes a todos los niveles para eliminar restricciones de derechos relacionados con el estado de interdicción con motivo de la discapacidad; establecer líneas presupuestarias específicas y que la CNDH se fortalezca en tanto mecanismo independiente de seguimiento de la Convención.

Entre los casos específicos de preocupación del Comité destacan: una persistente violación de derechos de las personas que se encuentren institucionalizadas, de mujeres y niñas con discapacidad víctimas de violencia; de migrantes con discapacidad; de indígenas con discapacidad y casos de esterilización forzada; falta de accesibilidad educativa; así como sobre actividades de empresas privadas en materia de rehabilitación con enfoques asistencialistas y manejo de estereotipos. En suma, el órgano emitió alrededor de 70 recomendaciones, con aspectos puntuales sobre cada uno de los artículos de la Convención.

Con ánimo de atender las recomendaciones, México ratificó ya el Tratado de Marrakech para facilitar el acceso a las obras publicadas a las personas con discapacidad visual administrado por la Organización Mundial de la Propiedad Intelectual (OMPI). Entre otras acciones sectoriales la Secretaría del Trabajo y Previsión Social, estableció el Distintivo Empresa Incluyente “Gilberto Rincón Gallardo”, para incentivar centros de trabajo por buenas prácticas de inclusión laboral hacia grupos en situación de vulnerabilidad. Sin embargo, es un programa

disperso y no responde a una política integral de empleo para el sector. Otro ejemplo de que seguimos en dos velocidades y de escasa coordinación entre los Poderes del Estado para la aplicación de la Convención, es la proclamación de la Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista (CEA), en mayo de 2015, que particulariza una situación de discapacidad y de alguna manera, más que un avance, es un retroceso en el tema.

Como Estado Promotor y a 10 años de ratificar la CDPD y su Protocolo Facultativo, las recomendaciones del Comité proyectan una falta de voluntad política para cumplir con nuestros compromisos internacionales como Estado Parte del tratado más joven de Derecho Internacional de los Derechos Humanos. Entre 2006 y 2016 en México, se debilitó el impulso de coordinación, inclusión y liderazgos en el tema. Persiste una pobre cultura jurídica, y queda mucho por hacer en materia de adecuación del derecho interno y de armonización legislativa.

En este contexto, se estima pertinente ampliar líneas de investigación para valorar las Políticas de Estado para personas con discapacidad, realizar un balance de los recursos asignados y de la movilización institucional, trabajar en el diseño, ajuste, fortalecimiento y seguimiento de mandatos y programas, construir indicadores e instrumentos de medición de resultados y rendición de cuentas. Se requiere en el ejercicio involucrar a la academia, e identificar aliados del sector privado. El desarrollo de herramientas metodológicas específicas para realizar y validar estadísticas, establecer prioridades y regionalizar criterios entre otras cuestiones, permitirá avanzar en la dirección correcta para cumplir de manera realista y coordinada con las obligaciones de una implementación integral.

Se trata de un compromiso de Estado y no de Gobierno, para velar por el respeto de los derechos de las personas con discapacidad. Es apremiante fortalecer un trabajo incluyente y transparente, para presentar resultados en el próximo examen que será bajo la modalidad del procedimiento simplificado, en virtud del cual el Comité prepara una lista de preguntas, con un año de antelación, a las que el Estado mexicano deberá dar respuesta en 2018.

Recordemos que en 2006, la apertura del Gobierno hacia la participación de la sociedad civil, fue un motor de la Convención. Entonces ya existían 166 organizaciones para personas con discapacidad, y varias acompañaron el proceso negociador, aunque las menos eran experimentadas en temas de agenda internacional, o contaban con los recursos para ser sustentables. (Fleischmann, 2008) Hoy se requiere visibilizar e integrar al colectivo, fomentar nuevos liderazgos y generar capacidades ciudadanas para dar seguimiento y complementar el proceso con la presentación al Comité de informes sombra. Se esperaría avanzar con una sociedad civil participativa que construya puentes y aporte sus valiosas experiencias adquiridas en el ámbito local. Una ciudadanía que trabaje de manera articulada en el logro de sus propios objetivos, genere opciones de sustentabilidad, y no compita por los escasos recursos. De conformidad con cifras del Instituto Nacional de Desarrollo Social (INDESOL), el número de organizaciones registradas que realizan la actividad VII del Artículo 5° de la Ley Federal de Fomento a las Actividades Realizadas por organizaciones de la sociedad civil, sobre “Aportación de servicios para la atención a grupos sociales con discapacidad” es de 4,976.⁴ Aunque faltaría efectuar un análisis sobre su vocación, experiencia y sustentabilidad, es una cifra significativa de actores civiles que posibilitan sinergias complementarias a los

⁴ Instituto Nacional de Desarrollo Social. Disponible en <https://www.gob.mx/indesol>

limitados empeños gubernamentales.

El Gobierno, en un esfuerzo de cumplimiento del tratado, podría ampliar los espacios a las contribuciones de la sociedad civil en la toma de decisiones mediante esquemas representativos, transparentes, participativos y de apoyo y corresponsabilidad para atender las recomendaciones del Comité. Se requiere que alguna instancia gubernamental promueva y fomente esta participación ciudadana, sin oportunismo político y con proyección a largo plazo, como una aportación a la plataforma política del próximo gobierno, en tanto que reiteramos que se trata de un compromiso del Estado mexicano.

Se espera que el seguimiento continúe, independientemente de la situación económica del país, y ante la perspectiva de los tiempos políticos que se anticipan para el 2018. Se insiste en la necesidad de esquemas de coordinación estrecha entre los Poderes del Estado, y de una campaña de sensibilización y difusión para servidores públicos en los escenarios de transición, y para la sociedad en su conjunto, a fin de avanzar en una estrategia integral. El colectivo de personas con discapacidad no puede ser rehén de intereses políticos ni partidistas en la frágil coyuntura política del próximo año electoral.

Por otra parte es pertinente reflexionar sobre el trabajo del Comité de Expertos, que se compone de 18 miembros, y observar por su conducto experiencias de éxito de otros países en la implementación. El experto mexicano Carlos Ríos Espinoza fue parte del Comité en el periodo 2011 -2014. Se propone la candidatura de otro(a) experto(a) mexicano(a) para un siguiente periodo, que debe fungir como independiente y estar avalado(a) por la sociedad civil para sumar en los trabajos de este importante órgano de tratados. Se recomendaría además ampliar el órgano y mantener un equilibrio de género en su integración

A 10 años de adoptada la Convención y de su Protocolo Facultativo, el nuevo marco global de desarrollo contenido en la "La agenda 2030 para el desarrollo sostenible", está nuevamente en línea con los derechos de las personas con discapacidad, y las menciona específicamente en relación con la reducción de la inequidad, la educación inclusiva y la construcción de datos. Hoy la instrumentación de la Agenda de Desarrollo 2030 bajo la guía de la propia Convención, es un eje de discusión central para la Conferencia de Estados Parte, con el ánimo de que no quede nadie rezagado.

El décimo aniversario es una oportunidad histórica para redoblar esfuerzos y posicionar el tema en la agenda nacional e internacional. Para México el gran desafío es continuar moviéndonos como sociedad hacia los estándares fijados por la Convención, con enfoques multidimensionales y de derechos humanos, y con el impulso del marco global de desarrollo de la Agenda 2030. Se aspira a una cultura de la discapacidad que facilite el tránsito de país promotor, a Estado Parte coherente, comprometido y responsable con el tema para la siguiente década, en donde el impacto del nuevo paradigma acordado hace ya dos lustros, se refleje finalmente en la vida cotidiana del colectivo de personas con discapacidad.

** Mtra. Matilde García Verástegui Socióloga y diplomática. Ministro del Servicio Exterior Mexicano, integrante de la delegación por parte de la Secretaría de Relaciones Exteriores, durante las negociaciones estratégicas de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU.

CONTACTO: matiga512@gmail.com

Referencias Bibliográficas

- Ballesteros, J. (2007). Una jornada de esperanza. En J. Gutiérrez (Coord.) *Memoria del Seminario Internacional Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Por una cultura de la implementación* (pp. 47-52). México: Programa de Cooperación sobre los Derechos Humanos México-Comisión Europea, Secretaría de Relaciones Exteriores.
- Bustelo, M. (2007). Actores de la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad. En J. Gutiérrez (Coord.) *Memoria del Seminario Internacional Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Por una cultura de la implementación* (pp. 39-45). México: Programa de Cooperación sobre los Derechos Humanos México-Comisión Europea, Secretaría de Relaciones Exteriores.
- Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (1917, 05 de febrero). Diario Oficial de la Federación. México. Recuperado de http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1_150917.pdf
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo (2006, 13 de diciembre). Organización de las Naciones Unidas. Recuperado de <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- Courtis, C. (2007). La Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad ¿Ante un nuevo paradigma de protección? En J. Gutiérrez (Coord.) *Memoria del Seminario Internacional Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Por una cultura de la implementación* (pp. 71-86). México: Programa de Cooperación sobre los Derechos Humanos México-Comisión Europea, Secretaría de Relaciones Exteriores.
- Declaración interpretativa a favor de las personas con discapacidad (2008, 02 de mayo). Diario Oficial de la Federación. México. Recuperado de http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5033826&fecha=02/05/2008
- Fleischmann, F. (2008). El papel de las Organizaciones de la Sociedad Civil en el Monitoreo de los Derechos Humanos de las personas con Discapacidad. En A. Asatashvili (Coord.) *Mecanismos Nacionales de Monitoreo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (pp. 47-58). México: Comisión Nacional de Derechos Humanos.
- García, M., y Gispert, O. (2007). Acerca de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En J. Gutiérrez (Coord.) *Memoria del Seminario Internacional Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.*

Por una cultura de la implementación (pp. 25-31). México: Programa de Cooperación sobre los Derechos Humanos México-Comisión Europea, Secretaría de Relaciones Exteriores.

Gómez, J. (2007). La Vigilancia en la aplicación de Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad. En J. Gutiérrez, (Coord.) *Memoria del Seminario Internacional Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Por una cultura de la implementación* (pp. 71-86). México: Programa de Cooperación sobre los Derechos Humanos México-Comisión Europea, Secretaría de Relaciones Exteriores.

González, A. (2010). *Capacidad Jurídica de las Personas con Discapacidad*. México: Comisión Nacional de los Derechos Humanos. Recuperado de http://200.33.14.34:1033/archivos/pdfs/Var_32.pdf

Molina, P. (2007). El papel de la Sociedad Civil en la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad. En J. Gutiérrez (Coord.) *Memoria del Seminario Internacional Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Por una cultura de la implementación* (pp. 53-67). México: Programa de Cooperación sobre los Derechos Humanos México-Comisión Europea, Secretaría de Relaciones Exteriores.

Bibliografía

CONAPRED. Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (2012). *Encuesta sobre discriminación en México. Enadis 2010*. México: autor. Recuperado de <http://www.conapred.org.mx/userfiles/files/Enadis-PCD-Accss.pdf>

Enríquez, R., y Villareal, M. (Coord.) (2014). *Los retos de la política pública ante el envejecimiento en México*. Guadalajara: INDESOL, CIESAS, ITESO.

IDRM. International Disability Rights Monitor (2004). *Regional Report of the Americas*. Chicago: International Disability Network.

ONU. Organización de las Naciones Unidas (2014). Observaciones finales sobre el informe inicial de México. CRPD/C/MEX/CO/1. Recuperado de http://www.hchr.org.mx/images/doc_pub/G1419180.pdf

Stein, M., y Lord, J. (2008). La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, como un medio para la transformación social. En A. Asatashvili (Coord.) *Mecanismos Nacionales de Monitoreo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (pp. 11-26). México: Comisión Nacional de Derechos Humanos.

Páginas de Internet

CONADIS. Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad. Disponible en: <https://www.gob.mx/conadis>

STPS. Secretaría del Trabajo y Previsión Social. Disponible en: <https://www.gob.mx/stps/>

Art. 13 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Programas de Asistencia para las Personas con Discapacidad en sus Relaciones con la Administración de Justicia. Casos en América Latina y el Caribe

Mabel Aurora Remón

Directora del Programa Nacional Acceso a la justicia para personas con discapacidad.
Ministerio de Justicia y DDHH de la Nación en Argentina

Ponencia presentada el 18 de noviembre de 2016,
Casa de las Humanidades- UNAM



Mabel Aurora Remón

Más allá de la debilidad de los datos estadísticos podemos inferir que las desigualdades que afectan a diversos ámbitos sociales vulnerables repiten o agravan esas diferencias cuando hablamos de personas con discapacidad.

Conocemos la complejidad del mundo humano; los contextos, las prioridades y las miradas de lo que acontece en diferentes regiones es diversa; especialmente son dolorosas las situaciones de las personas en situaciones de vulnerabilidad, pobreza, discapacidad y falta de institucionalidad que se viven en muchos países. Entre los puntos coincidentes se refleja el acceso a la Justicia y la importancia de hacer visible la relevancia de este campo para la transformación y el desarrollo de todos los pueblos, reconociendo que este concepto recobra diferentes significados y hay que dotarlo del propio en caso de personas con discapacidad a través de mayor compromiso de los gobiernos y la profesionalización de los operadores judiciales. Son necesarias las acciones afirmativas para la inclusión e igualdad.

La exigencia de información por parte de las personas con discapacidad, ahora más visibles a través de las redes sociales, evidencia la necesidad de diseños, implementación y articulación de políticas que emanen de la Convención sobre Derechos de Personas con Discapacidad (CDPC) para asegurar el ejercicio de sus derechos. Sin embargo en esta materia, en el mundo occidental se constatan algunos aspectos ausentes o carentes de investigación aún, en el tema de los procedimientos en acceso a la Justicia para personas con discapacidad. Esta carencia es un elemento no menor en cuánto a las acciones de políticas públicas que se requieren tomar para dar respuestas a esta problemática, desde la perspectiva de los derechos humanos y de la inclusión social debemos tomar en cuenta que la Justicia es uno de los pilares de la sociedad. El reconocimiento ante la ley, la igualdad jurídica, no son suficientes para equiparar el acceso a la justicia si no se instrumentan las herramientas y recursos materiales para lograr una efectiva participación de estas personas y lograr así modificar las prácticas propias de los rituales de los actos judiciales. Para un mejor acuerdo debemos comenzar por definir Acceso a la Justicia.

El acceso a la justicia es un principio básico del estado de derecho. Sin acceso a la justicia, las personas no pueden hacer oír su voz, ejercer sus derechos, hacer frente a la discriminación o hacer que rindan cuentas los encargados de la adopción de decisiones. La Declaración de la Reunión de Alto Nivel sobre el Estado de Derecho⁵ hizo hincapié en el derecho a la igualdad de acceso a la justicia para todos, incluidos los miembros de grupos vulnerables, y reafirmó el compromiso de los Estados Miembros de adoptar todas las medidas necesarias para prestar servicios justos, transparentes, eficaces, no discriminatorios y responsables que promovieran el acceso a la justicia para todos, entre ellos la asistencia jurídica (párrs. 14 y 15). (Naciones Unidas, 2017, párr. 1).

Tenemos entonces que el derecho de acceso a justicia constituye uno de los pilares fundamentales de un estado de derecho democrático y como tal, el derecho a acceso a la justicia debe poner a disposición de las personas los mecanismos para un acceso efectivo de sus derechos y la resolución de sus conflictos de relevancia

⁵ Acuerdo CEPAL-UNFPA 2010 (Proyecto RLA/6P31 A, Actividad 41) Santiago CEPAL 2014-04

jurídica, a través de recursos judiciales accesibles y adecuados. Estos instrumentos de índole técnicos en materia de ajustes para personas con discapacidad en muchos Estados se hallan dispersos en los diferentes profesionales que offician de auxiliares para la justicia, dando, muchas veces, como resultado un vacío procedimental efectivo.

Dada esta perspectiva en Argentina se crea un programa dependiente del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación Argentina: Asistencia a las Personas con Discapacidad en sus relaciones con la Administración de Justicia (ADAJUS) destinado a brindar asistencia técnica a las Personas con Discapacidad y a los operadores judiciales en cuanto al procedimiento judicial, elaborando el ajuste razonable acorde a la deficiencia, según cada persona lo requiera.

Este Programa, si bien da cumplimiento al artículo 13 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, basa su existencia también el artículo 12 de la misma Convención que, como siempre destacaba nuestro querido Pablo Rosales, también relator de la Organización de Estados Americanos (OEA), al hacer hincapié en el reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, reafirma el derecho de dichas personas a actuar de por sí en todas las etapas judiciales en que puedan estar involucradas, con los apoyos y asistencias técnicas y ajustes razonables, que puedan requerir en ciertos casos y sin que sus voluntades se vean sustituidas.

A lo largo de varias de estas disertaciones se mencionó en distintas oportunidades la responsabilidad de las personas con discapacidad.

En el caso de la responsabilidad penal esta es parte, para las personas con discapacidad, del acceso a la Justicia. En caso de cometer un delito, y es penalmente responsable –como no podría ser de otra manera, en caso de juzgárselo culpable–; en virtud del antiguo Código Civil Argentino, en determinadas situaciones, las personas con discapacidad –fundamentalmente con discapacidad intelectual y psico-social– podían verse privadas de su capacidad jurídica y ver su voluntad tutelada o directamente reemplazada por la de quien haya sido designado por el Juez. Con la incorporación de la CDPC y su artículo 12 al *corpus* normativo supremo de la República Argentina, se ha contribuido a eliminar este doble estándar mediante el progresivo fortalecimiento de la capacidad jurídica de todas las personas, incluidas a las personas con discapacidad. La erradicación de estos procedimientos requiere de una intervención por parte de las autoridades para la difusión de la normativa vigente y el de brindar las herramientas necesarias para la adecuación de los procedimientos judiciales.

El Programa ADAJUS consiste en un área técnica, con un equipo interdisciplinario de profesionales, entre los que trabajan tanto personas con discapacidad como personas muy cercanamente relacionadas a la discapacidad, por sus experiencias de vida como profesional. De esta manera, por ser personas con discapacidad y por estar cerca de las mismas, comprendemos las tribulaciones que cotidianamente nos aquejan en la búsqueda de ésa micro-justicia que, a veces, no se llega a encontrar, pero que nos posibilitan plasmar nuestras vivencias en el trabajo en el ámbito de la justicia. Debo aclarar que no ha sido sencillo, en un principio, que los operadores judiciales incorporen esta instancia de adecuaciones del proceso judicial. Ante la efectividad, en cuanto a las propuestas y posibles soluciones para los juzgados sobre aportes adecuados a cada tipo de discapacidad, con el tiempo

ADAJUS se fue instalando como un equipo de referencia ineludible a la hora de asegurar y fortalecer los derechos de las personas con discapacidad en sus relaciones con la administración de justicia.

Hoy a diez años de la Convención, podemos ver plasmada en acciones concretas aquella inquietud sobre la no aplicación efectiva de la CDPD. Observábamos que a pesar de que la Constitución marcaba la plena vigencia de la misma, se continuaba con las viejas prácticas jurídicas en materia de discapacidad. Inmediatamente, tuvimos la satisfacción de saber que el Comité de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) (septiembre de 2012) reconoció a ADAJUS como un programa ejemplo para desarrollar o imitar e incluso superar.

En el volumen de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad Comentada, dirigido por Pablo Rosales (2012), he participado con el comentario al artículo 2, tratando entre otras cosas sobre la interpretación en el sentido amplio, la interpretación del discurso, así como la interpretación de la lengua de señas y en comunicación no verbal orientada a aquellas personas que tienen dificultades comunicativas –en nuestro país contamos con una carrera de licenciatura en Formas de Comunicación No Verbal–, incorporando además aportes antropológicos. Conocemos la ambigüedad del lenguaje humano, la propia realidad es ambigua, los intentos de precisarla solo puede ser motivada por un intento de fijar y de establecer dominio sobre esa realidad, como lo es el lenguaje, rígido, jurídico. Por otro lado esta misma ambigüedad nos evidencia la inevitabilidad de las interpretaciones sostenidas tanto en la comunicación oral como en la lectura.

Es por ello que las leyes se interpretan según quien las lee, esto se transforma en un problema para nosotros. Como ejemplo la siguiente interpretación:

Artículo 3.- Deber de resolver.

El juez debe resolver los asuntos que sean sometidos a sus jurisdicciones mediante una decisión razonablemente fundada. Son todos postulados subjetivos y cada quien lo resuelve en forma personal cuando está tras el estrado, y no es tan simple unificar estos postulados y decir hay una ley, hay una norma para esto: cada quien lo interpreta como guste; a tal punto que hace poco en Argentina se le negó a una joven con síndrome de Down su Certificado de Discapacidad alegando que ya estaban adecuadas sus condiciones, interpretando que dicho certificado otorga "beneficios" a su poseedores, cuando en realidad se trata de reconocer el acceso a los derechos inherentes de las personas con discapacidad a partir del certificado.

Pasando por este principio de quién interpreta qué, la intervención del programa ADAJUS permitió una segunda interpretación de la misma no creamos la ley, la interpretamos y la adecuamos a la persona con discapacidad, la función técnica del programa nos permite funcionar como auxiliares de la justicia siguiendo el interés de fortalecer y asegurar los derechos de las personas con discapacidad.

La Ley que es una fuente considerada, segura y moderna para todos los estados, en Argentina desde la Organización Nacional Social, se le considera como el único medio para interpretar la voluntad del pueblo a través de sus representantes, ahora la pregunta nuestra: estos representantes ¿cómo representan la voluntad de sus representados?, las necesidades de las personas con discapacidad y la de sus

familiares, de las adecuaciones como bien lo dijo antes Claudio Espósito, cuando legislan sobre un colectivo nacional, si es un legislador federal está obligado a ampliar esa mirada, y responder a todo el territorio. Por ejemplo si es sobre accesibilidad edilicia deberá tener en cuenta la diversidad territorial y proponer un marco de ley que abarque a todos los habitantes.

Los convencionalismos

Conocemos en nuestras sociedades normas jurídicas, morales y religiosas, algunas son obligatorias y otras no, uno de los problemas que se presenta en la puesta en práctica de los ajustes, que muchas de las personas con discapacidad dependiendo del tipo de inclusión vivida, desconocen las normas sociales, incluida la moral, este desconocimiento, al menos en Argentina y en otros países en los que hemos podido trabajar en conjunto, hace que en su vida adulta cometa determinadas “fallas” de comportamiento social. Este comportamiento refuerza los prejuicios que se tiene hacia él, sin ver que ha sido la sociedad misma la promotora de esa conducta. A la persona con discapacidad participante de un proceso judicial generalmente se la observa más que a otras, comentarios cómo: *vela cómo se comporta, mira que mal se sienta, que mal educado es no comprende, no saluda...* estas actitudes nos condenan tanto o más que una norma jurídica, estas condenas las aplicadas también por los operadores judiciales que están ajenos a analizar las diferencias y el origen de las mismas, actúan en consecuencia. Pero tampoco se puede obviar que el Derecho es un fenómeno social y un elemento de la realidad de ésta y no es sólo normatividad posterior, sino que constituye también una parte contextual donde se aplica, que a la vez que nace de la sociedad la condiciona, la moldea. Entonces... ¿Cuál es el hombre razonable en materia de discapacidad? ¿Podremos introducir el concepto de las normas sociales en los tribunales, en las audiencias?

La palabra, fuente en el derecho, nos remite al conjunto de esas normas sociales, a factores culturales, éticos, históricos, sociales, económicos o religiosos que influyen en la creación de la norma. Las causales generalmente aparecen antes que la norma, en el caso de las condiciones de las personas con discapacidad surgieron mucho antes que las normas que regulan el trato y procedimiento adecuado, tenemos como ejemplo Argentina y Chile ambos países incorporan la CDPD sin la difusión suficiente en el ámbito jurídico. En Chile se llevó a cabo, por un convenio bilateral, un encuentro con operadores judiciales al cual asistieron sesenta y dos abogados defensores del ministerio público y tres jueces, de todo el grupo, sólo 3 conocían la CDPD, este hecho reciente nos muestra la resistencia a incorporar este nuevo paradigma sobre la discapacidad. La intensa labor de la Dra. Soledad Cisternas, destacada profesional de nacionalidad chilena, presidenta del Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas y premio Nacional de Derechos Humanos, parece ser insuficiente para el establecimiento y conocimiento de los derechos para las personas con discapacidad, se evidencia claramente la necesidad de su incorporación desde políticas públicas que deben ser implementadas desde el propio Estado.

En un país cuyas dimensiones permite una mejor difusión, como lo es la República Oriental del Uruguay, se trabajó, siempre en materia de Justicia y Discapacidad, un Plan Nacional de Acceso a la justicia y protección jurídica de las personas en situación de discapacidad basados expresamente en los artículos 2, 12 y 13 de la CDPD. Este plan de acceso directo a la justicia incluye las adecuaciones en los procedimientos y establece las pautas para el debido proceso.

Este plan, esta Dirección es parte del organigrama en el que está ubicada Políticas Sociales, a través de la Unidad de Políticas Públicas de Discapacidad, este diseño estratégico permite la interacción con los tres poderes del estado y de la sociedad civil.

Poseen un protocolo que desde Acceso a la Justicia debe ser trabajado con los tres poderes, siguiendo la recorrida latinoamericana tenemos en Ecuador al ex vicepresidente Lenin Moreno, persona con discapacidad motriz, comisionado en la ONU, que vive en sí mismo la falta de accesibilidad en gran parte del territorio ecuatoriano, la geografía dificulta las tareas de adecuación. En materia de justicia a Directora Nacional de Acceso a los Servicios de Justicia elaboró los parámetros a utilizarse en todas las dependencias judiciales y trabaja en un Manual que pueda aplicar normas definidas que sirvan de base para el tratamiento de personas con discapacidad que se encuentran inmersas en los diferentes juicios.

En el caso de Costa Rica podemos observar la particularidad que a través de la Unidad de Acceso a la Justicia, creada por la Corte de este país quien canaliza a través de la Subcomisión de Discapacidad las causas en las que participan personas con discapacidad. Se puede ver una acción positiva al respecto, el punto aquí es, ¿es posible trabajar en forma independiente a los criterios y subjetividades propias del Poder Judicial?

El caso de la República del Paraguay la Corte Suprema de Justicia conforme lo establecido por las convenciones internacionales adoptadas por ese país, trabajó en conjunto con el Ejecutivo para la realización y aplicación de un protocolo de atención para acceso a la justicia de personas con discapacidad psicosocial. Esto fue reciente, logrando el reconocimiento y premiación del Comité Internacional, ONU. La tarea de la Corte además de la aplicación del protocolo es la de hacer circular el protocolo para una mejor distribución del conocimiento en esa materia.

En abril del 2016 ha ocurrido un evento doloroso en Haití, tres mujeres sordas, debido a los prejuicios culturales y un débil sistema de justicia, fueron asesinadas, las mujeres y niñas con discapacidad son especialmente vulnerables. “En Haití, como en buena parte de los países de la región, existe legislación específica que define los derechos de las personas con discapacidad en múltiples aspectos de la vida; sin embargo existen pocos sistemas eficientes de seguimiento, para asegurar el cumplimiento de la Ley y el goce de estos derechos; menos desarrollado está el sistema sancionatorio en caso de incumplimiento en materia de discapacidades”. (Valencia, 2015, p. 37)

Población carcelaria de personas con discapacidad

La Convención sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, incorpora un artículo específico sobre "Libertad y seguridad de la persona", en el que se afirma el derecho de las personas con discapacidad a disfrutar de libertad y seguridad, prohibiéndose la privación de libertad de las personas con discapacidad por motivos arbitrarios, así como que la situación de discapacidad sea un motivo para privar a las personas de su libertad. El mismo artículo establece, también, que las personas con discapacidad que sean privadas de su libertad en virtud de un proceso legítimo, tengan aseguradas y adecuadas sus condiciones de

detención según sea el tipo de discapacidad. Es decir, aplica los conceptos y de ajustes razonables y adecuaciones a las condiciones de detención carcelaria de las personas con discapacidad motriz, auditiva, intelectual o visual. Por lo que, entendemos, que la discapacidad no puede ni debe ser un agravante de la pena ya impuesta.

Cuando se habla de personas con discapacidad en situación de encierro la mayoría de los informes de la región hablan de las personas con discapacidad psicosocial. No se encuentran datos fehacientes, en la mayoría de los países de Latinoamérica, sobre las personas con discapacidad en situación de encierro, personas que hayan adquirido discapacidad durante el cumplimiento de su condena, ni la cantidad de personas con discapacidad ingresantes, como así mismo se desconoce con cuales herramientas cuentan al egreso para una inserción social y si se les brinda la asistencia necesaria para ello.

Por todo lo expresado, el Programa ADAJUS incorpora a sus funciones el relevamiento de las personas con discapacidad en situación carcelaria y monitoreo de las condiciones de detención de las mismas, a fin de dar cumplimiento a la mencionada Convención en lo concerniente a impedir que la discapacidad sea un motivo arbitrario de detención o un agravante ilegítimo de la pena. Siendo, por lo tanto, acciones fundamentales posibilitar que los Servicios Penitenciarios capaciten a su personal en la asistencia a las personas con discapacidad y adecúen las condiciones de encierro para que sean similares a la de los demás.

A lo largo de todos estos años de intensa labor en la promoción y fortalecimiento de los derechos de las personas con discapacidad en los diversos ámbitos judiciales, de la administración pública y penitenciaria, quienes componemos el equipo interdisciplinario de ADAJUS hemos ido enriqueciendo nuestras experiencias y conocimientos de base, lo que nos ha permitido compartir con varios países, tales como, las Repúblicas del Uruguay, Paraguay, Haití, España y ahora con México, así como las personas que trabajan en temáticas semejantes en estos países nos han enriquecido, a su vez, con sus importantes conocimientos y experiencias en el contexto de sus realidades sociales.

Finalmente, entendemos que la Ley es un herramienta insoslayable para asegurar y fortalecer los derechos de todos los ciudadanos y habitantes de un Estado, también en lo que integración en la vida social de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones se refiere. Pero tampoco debemos olvidar que lo expresado en la Ley se realiza sólo mediante el trabajo intenso y continuado, guiado por un compromiso irrenunciable con dicha labor. Y no quiero dejar de destacar, que en estos días en México tuve la oportunidad de observar que hay muchísimas personas con ese compromiso y tesón, que se expresa en la práctica cotidiana de lo que necesitan y de lo que necesitamos todas y todos para poder entender qué nos pasa como sociedad, y así poder actuar en consecuencia para mejorar progresivamente la vida de todas las personas. Un especial agradecimiento a la Dra. Patricia Brogna.

Referencias Bibliográficas

ONU. Organización de las Naciones Unidas. (2017). *La ONU y el ESTADO DE DERECHO*. Recuperado de <https://www.un.org/ruleoflaw/es/thematic-areas/access-to-justice-and-rule-of-law-institutions/access-to-justice/>

Rosales, P. (Coord.) (2012). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Ley 26.378) Comentada*. Buenos Aires: Abeledo Perrot

Valencia, C. (2015). *Institucionalidad y marco legislativo de la discapacidad en Haití*. Santiago de Chile: Naciones Unidas, CEPAL. Recuperado de http://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/39821/S1501108_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y

La Convención y el papel del Comité

María Soledad Cisternas Reyes

Presidenta del Comité de los Derechos de las Personas
con Discapacidad de Naciones Unidas

Ponencia presentada el 18 de noviembre de 2016,
Casa de las Humanidades- UNAM



María Soledad Cisternas Reyes

María Soledad Cisternas Reyes presidenta del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas. Es abogada, cientista política y ha estado dedicada a la investigación, a la labor de docencia académica y extensión universitaria.

¿Cuál fue tu participación tan importante en el proceso inicial de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas?

Participé en el proceso que culminó en el año 2006, donde tuve posibilidad de hacer contribuciones y tomar parte en el debate que llevó a concretar la Convención Internacional. Fue el primer tratado de derechos humanos del siglo XXI y que nos llena de mucho orgullo y satisfacción al ver cómo se pudieron consagrar tantos temas innovadores en el escenario internacional, y desde el punto de vista de los derechos humanos. Tan solo pensar que hay más de mil millones de personas en el mundo que presentan discapacidad.

Fue un proceso revolucionario, en realidad el texto de la Convención es un texto muy avanzado para los países, debido a que les va a costar mucho trabajo y decisión política alcanzar los estándares de la Convención. ¿Cuál ha sido tu experiencia como presidenta del Comité, en cuanto a los avances y las principales dificultades en los países donde has estado o de los cuales ya han evaluado informes?

En una mirada general lo que siempre manifiesto es que todos los países sin excepción tienen tareas por hacer, con esto quiero decir que, tanto el mundo desarrollado como el mundo en vías de desarrollo tienen una agenda que transitar para lograr una implementación cabal de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Ahora, si tú me preguntas qué áreas, también en términos generales podemos resaltar claramente el ámbito de los *derechos civiles*, en el cual tenemos toda la temática de igual reconocimiento como personas ante la ley, el tema del ejercicio y la capacidad jurídica con apoyo de salvaguardias, todo lo que significa el acceso a la justicia de las personas con discapacidad, el derecho a la libertad y seguridad personal, el derecho a la integridad personal, a no ser sometidos a tratos crueles, inhumanos o degradantes como también a situaciones de explotación, violencia o abuso, que se respete la libertad de expresión, el derecho a ser informado y a comunicarse en los medios, modos y formatos que sean más adecuados para las personas. Sobre los *derechos políticos*, evidentemente todavía se registran graves deficiencias de lo que significa el derecho masivo al voto para todas las personas con discapacidad, hay muchas legislaciones que permiten limitar ese derecho para quienes presentan algún tipo de discapacidad particularmente del tipo intelectual o psicosocial. En el plano de los *derechos económicos, sociales y culturales* todavía hay que dar pasos para lograr una educación inclusiva de calidad, para el empleo abierto en todos los mercados inclusivos y accesibles, el acceso a todas las prestaciones de salud, teniendo en cuenta la perspectiva de género, la rehabilitación, el derecho también a la protección social, el acceso a la cultura, a la recreación y al deporte.

Se presentan desafíos operativos como son los temas de accesibilidad, desde luego, la toma de conciencia hacia las personas con discapacidad como titulares de derechos. En definitiva, todos los derechos van y apuntan a la línea de consolidar lo

que establece el modelo de derechos humanos de las personas con discapacidad, en donde se observa que ya no solamente se mira a una persona que presenta alguna deficiencia desde una perspectiva caritativa, benéfica o médico-asistencialista sino que observar cuáles son las barreras que tiene y qué pone la sociedad para el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y cómo la sociedad puede contribuir a la eliminación de esos obstáculos para crear las mejores condiciones donde las personas con discapacidad puedan tener una participación plena y efectiva en la sociedad. Por lo tanto, los desafíos son una larga lista en la que tenemos que trabajar todos unidos.

Sí, es muy importante lo que dices y señalas claramente, como hay un núcleo duro de cuestiones en la sociedad, en las formas de pensar que cuesta cambiar y eso obviamente permea en las decisiones, programas y en las propuestas que se hacen desde las políticas, pero, ¿cuáles fueron los avances que vieron como parte del Comité?, ¿cuál ha sido la disposición de los Estados Partes?, ¿cuál ha sido el empoderamiento de muchas organizaciones de sociedad civil, en los distintos países que quizá no estaban ni concientizadas ni involucradas en el proceso de la Convención y que se han ido involucrando luego de la aprobación de la Convención?, ¿cómo fue el proceso de mejoras que ustedes pudieron identificar?

Es muy importante subrayar en primer lugar a los 167 estados que han ratificado la Convención, y los 89 estados que han ratificado el protocolo facultativo, eso ya es un logro enorme. Esto refleja una voluntad, al menos, la voluntad decorativa de que esos estados se comprometieron con la Convención y dan una señal política de adoptar todas las medidas que estén a su alcance para que esta Convención se haga una realidad.

Ahora, en el plano de monitoreo pensemos que son ocho años desde que se estableció el mecanismo de monitoreo internacional. Realmente es un logro que ya 47 Estados cuenten con las observaciones finales, recomendaciones específicas. Vale la pena observar cómo se han ido relevando temáticas que de alguna manera parecieran antes invisibles, por ejemplo, las mujeres y niñas, indígenas y personas mayores con discapacidad, quienes están en condiciones de emergencias humanitarias, de conflictos armados en situación de ser refugiados. Todas esas situaciones son realidades que se van poniendo sobre la mesa y en las cuales los países, que hemos observado en nuestro trabajo, tienen una buena disposición, de decir: “bien, estas recomendaciones son valiosas para nosotros, para poder implementarlas en nuestro país, para poder lograr un mejor presupuesto de implementación”.

También ha sido un logro importantísimo, conectar la esfera de los derechos humanos con el desarrollo social y con la Agenda 2030. Sumariamente decir que, cuando llegan los países al diálogo con el Comité de Monitoreo llegan diciendo los logros que han tenido hacia el establecimiento del modelo de los derechos humanos y al ejercicio de los distintos derechos, eso es innegable.

Hay esfuerzos de los países en torno a la recopilación de datos estadísticos que es un elemento fundamental para la elaboración de políticas públicas, incluir la variable de personas con discapacidad. También podemos apreciar los esfuerzos de cooperación internacional por un lado de los países donantes y por otro de los países receptores, en cuanto a utilizar parte de esos fondos en implementación de

las acciones que especifica la Convención. Creo que es un avance importante si lo miramos desde la perspectiva de un órgano de monitoreo el hecho de haber establecido un Comité de Derechos Humanos en ocho años y que se encuentre plenamente funcional, es un logro.

También es un logro, el que se mantenga el espíritu de la Convención, que es la plena participación de la sociedad civil en todos los procesos de examen de revisión, de casos individuales, donde hay una efectiva participación de la sociedad civil, no es solamente un discurso, es algo real, eso ha producido un empoderamiento importante de las organizaciones de personas con discapacidad. Y también, el posicionamiento que han tomado las instituciones nacionales de derechos humanos en torno al tema de los derechos de las personas con discapacidad, eso lo aprecio como un logro importantísimo para el trabajo del Comité y para las futuras generaciones, también en cuanto a la toma de conciencia.

¿Cómo describirías el proceso de posicionamiento referente a la temática de la discapacidad dentro de Naciones Unidas y cuál es el rol que ha tomado el Comité en la interlocución con otros Comités y con grupos que trabajan otros temas?

Es precisamente uno de los aspectos clave en la gestión de mi periodo como presidenta, el tema de la transversalización. Creo que el Comité fue un factor importante para la transversalización de la perspectiva de discapacidad desde los distintos ámbitos de las Naciones Unidas. La relación con otros Comités ha ido cada vez intensificándose más y esto se refleja claramente hoy en día en las observaciones finales de otros Comités, en donde se va incluyendo a las personas con discapacidad.

Hemos tenido cercanía con el Comité de los Derechos del Niño, el Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, el Comité para la protección de los Derechos de todos los Trabajadores Migratorios y de sus Familiares, el Comité de los Derechos Humanos y el Comité contra la Tortura, donde ha habido toda esa sinergia a través de la planeación de eventos de interseccionalidad tomando en cuenta los distintos tratados internacionales, hemos mantenido reuniones conjuntas, hemos estado en un diálogo permanente, además de las reuniones de presidentes de órganos de tratados donde también hacemos un vínculo bastante intenso y como es evidente, en la resolución del fortalecimiento de órganos de tratados hay varias menciones tanto de participación de expertos con discapacidad en distintos Comités de Naciones Unidas, como también la temática ya genérica para Naciones Unidas de accesibilidad y ajustes razonables.

Por otro lado, si miramos desde el punto de vista del Consejo de Derechos Humanos hay un panel anual sobre Personas con Discapacidad, ese órgano tienen un grupo de tareas sobre accesibilidad, en el cual ellos han designado a la Relatora Especial de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad⁶ y ahora fueron los anfitriones del Foro Social⁷ que se realizó una semana atrás y cuya

⁶ Catalina Devandas Aguilar, es la primera Relatora Especial de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad.

⁷ El tema del Foro Social 2016 se centró en “la promoción y el disfrute pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de todas las personas con discapacidad, en el contexto del décimo aniversario de la aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas

materia fue los Derechos de las Personas con Discapacidad y el Desarrollo sin dejar a nadie atrás, fueron tres días de arduo debate en la materia.

Desde otro ángulo vemos como la Asamblea General de las Naciones Unidas también ha estado ocupada en el tema al emitir resoluciones específicas sobre las temáticas de accesibilidad. Por su parte, el Secretario General tiene un enviado especial sobre discapacidad⁸ y la Conferencia de los Estados Partes de la Convención también es una pieza fundamental para el debate entre los Estados y la sociedad civil. Es por eso, que puedo afirmar que existe una consonancia entre el logro jurídico normativo que implica la Convención, el empoderamiento de la sociedad civil de personas con discapacidad, la toma de conciencia que han ido teniendo los Estados Partes en la materia y el sistema de Naciones Unidas como tal, aceptando e incorporando la transversalización desde la perspectiva de discapacidad y derechos humanos y ahora vinculado al desarrollo social. Puedo decir que, este año lo terminamos felices.

con Discapacidad”, celebrado en Ginebra del 3 al 5 de octubre organizado por el Consejo de Derechos Humanos de la ONU.

⁸ El Secretario General de la Organización de las Naciones Unidas Ban Ki-moon nombra a Lenín Voltaire Moreno enviado especial sobre discapacidad.

Bibliografía

International Disability Alliance (2017). Social Forum 2016. Recuperado de <http://www.internationaldisabilityalliance.org/es/events/foro-social-2016>

OHCHR. Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos (s.f.). La Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad. Recuperado de http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Disability/BrochureSR_SP.pdf

La Convención y el papel del Comité

Silvia Judith Quan-Chang

Miembro del Comité de Naciones Unidas Sobre los
Derechos de las Personas con Discapacidad

Ponencia presentada el 18 de noviembre de 2016,
Casa de las Humanidades- UNAM



Silvia Judith Quan-Chang

Silvia Judith Quan-Chang nacida en Guatemala, tiene aproximadamente 20 años de trabajar en la defensa y la promoción de los derechos de las personas con discapacidad, nivel nacional, regional e internacional.

BROGNA -Silvia, ¿Cómo fue tu experiencia y participación en el proceso de debate que representó la adopción de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, es decir, cómo fue el embarazo y el parto de la Convención?

SILVIA- La concepción de la Convención sucedió en un momento en que yo todavía no participaba a nivel internacional pero supe que fue una propuesta que hizo el representante de México en la Conferencia Mundial contra el Racismo, la Discriminación Racial, la Xenofobia y las Formas Conexas de Intolerancia que coordinó la Organización de las Naciones Unidas en Durban, Sudáfrica en el año 2001. El representante en ese país era el Sr. Gilberto Rincón Gallardo y Meltis, que en paz descanse, quien fue un defensor de los derechos de las personas con discapacidad. En esa reunión él propuso no solo la defensa de los derechos de esas personas que estaban siendo violentadas por razones de raza, etnia o cuestiones relacionadas a las diferencias físicas-culturales, sino que también a otras diferencias como lo eran tener o no una discapacidad. Esta propuesta fue recibida con aprobación en esa conferencia y a partir de ahí se inició un esfuerzo desde las Naciones Unidas por generar este texto que fuera posteriormente anotado como un tratado internacional de derechos humanos novedoso y el primer instrumento internacional que defendiera y promoviera específicamente los derechos de las personas con discapacidad que habían sido relegadas en la historia hasta épocas muy recientes.

Así que una vez que se crea el Comité ad hoc dentro del seno de las Naciones Unidas que tiene como mandato específico, preparar este documento, me incorporo a las discusiones como parte de la sociedad civil proveniente de la región de América Latina.

Fue un momento muy difícil porque había muy pocas personas participando en esta región, principalmente debido a la escasez de recursos económicos. Cabe señalar que varias de esas reuniones implicaban viajar a New York y hospedarse en un hotel durante varias semanas. Este proceso culminó con la adopción de la Convención y con el paso del tiempo el número de participantes de América Latina fue incrementándose. Muchos de estos participantes, representaban a las organizaciones de las personas con discapacidad y en ese sentido me llena de satisfacción decir que estuve en dicho proceso. Desde el inicio fue un proceso difícil, con temáticas complejas las cuales no solo retomaban los derechos de las personas con discapacidad sino también las problemáticas de los países en vías de desarrollo, es decir, las preocupaciones de los más pobres se escuchaban de la misma manera como se estaban escuchando las preocupaciones de las personas con discapacidad que provenían de los países desarrollados, Ese fue el origen de mi participación y un poco de manera global visualizando el proceso completo de las luchas más difíciles en esos cinco o seis años que duró la gestación de la Convención.

BROGNA-Mirando en retrospectiva ese proceso de 5 o 6 años como mencionas, ¿cómo fue el proceso siguiente, qué análisis y qué interpretación haces en cuanto a la participación y representación de la demanda de una agenda de América Latina que pudieras mencionar al día de hoy?

SILVIA-En un principio el texto de la Convención, es un texto realmente progresista, revolucionario en el sentido de que se está reconociendo plenamente a las personas con discapacidad como sujetas de derechos. Si uno revisa la forma, en cómo las personas con discapacidad han sido pensadas y han sido tratadas a lo largo de la historia, pues evidentemente podríamos redundar en decir que básicamente son objetos, y la parte revolucionaria es justamente comenzar a pensarlas como sujetos. Sin embargo, y hablando específicamente de la región de América Latina, diría que a pesar de que contamos desde el año 2006 con la Convención en donde se reconocen tales derechos en la región, es una región todavía muy conservadora, con paradigmas muy tradicionales hacia las personas con discapacidad.

La lucha más difícil que se ha librado en esos últimos 10 años ha sido el reconocimiento en la práctica de los derechos que se establecen en la Convención, porque podemos decir que en la región latinoamericana, a saber, los países de esta región fueron quizás de los primeros países que ratificaron la Convención, porque creo que en términos generales los gobernantes de esos países son políticamente correctos y ratifican la mayoría de los tratados de los derechos humanos, sin embargo, ponerlos en práctica no ha sido tan fácil hay grandes brechas e incumplimientos de este tratado tan importante en la mayoría de los países de América Latina y sin ir muy lejos voy a hablar del caso de Guatemala porque es el que mejor conozco y puedo decir que todavía persisten dificultades, como es el caso de la negación de la capacidad jurídica el cual es uno de los derechos más importantes que se reconocen en esa Convención, y que hasta el momento en todos los países de América Latina existen restricciones para el ejercicio pleno de este derecho. Así que veo todavía ese gran rezago.

Por otro lado, otros derechos tan importantes como la protección de la integridad personal, que vemos constantemente violados cuando se practica todavía en muchos países la esterilización forzada de personas con discapacidad intelectual y psicosocial principalmente. Es una práctica socialmente aceptada en la mayoría de los países de nuestra región y representa una de esas luchas tan difíciles que falta librar en el marco la legislación pero sobre todo en las prácticas y aunque sí se han dado avances en algunas cuestiones que son más evidentes, como la educación, la rehabilitación y la salud, yo diría que estos derechos que entran dentro del ámbito de los derechos civiles y políticos son los más liados para las personas con discapacidad debido a que todavía existen brechas enormes para realmente cumplir con ellos.

BROGNA-Esas fueron unas de las ilusiones, quizá fuimos un poco ilusos en pensar que la Convención iba a traer cambios profundos en estos aspectos que mencionas y la pregunta justamente es, ¿cuál es el núcleo duro de lo que todavía permanece, tu mencionas el tema de reconocimiento a la capacidad jurídica, el permitir el ejercicio de esa capacidad, el permitir los derechos de la paternidad? y por el otro lado ¿cuáles han sido las sorpresas buenas que en tu rol dentro del Comité han descubierto o has conocido en distintos países sobre todo América Latina?

SILVIA-Las sorpresas buenas son que ha habido un acogimiento positivo de parte de las personas de la comunidad de derechos humanos en general, los avances han sido muy importantes, porque aunque pareciera que han sido muy lentos o no han habido, si ha habido una mayor visibilización y también concientización de

parte de la comunidad internacional de derechos humanos en relación a los derechos de las personas con discapacidad y creo que en ese sentido, también ha habido una mejor incorporación. Anteriormente se encontraban más escondidas e invisibilizadas, estamos hablando de personas con discapacidades múltiples, intelectual o psicosocial que con anterioridad no participaban tanto, porque hablábamos antes de movilizaciones de personas con discapacidad y veías principalmente a personas ciegas, con discapacidades físicas o sordas que eran las personas con discapacidades más visibles y las otras discapacidades que presentaban mayores retos o discapacidades que no son tan visibles a ciertas personas, no lograban causar un impacto en el mejoramiento y cumplimiento de sus derechos. Creo que ese ha sido un avance significativo.

Por otro lado, la Convención ha sido un punto de partida para implementar esfuerzos de otros entes que antes no habían puesto sus ojos sobre los derechos de las personas con discapacidad, por ejemplo, el sector académico, el cual ha incrementado el número de publicaciones e investigaciones que se han ido produciendo en los últimos años, así que podría mencionar eso como una sorpresa agradable, positivas en este sentido.

Diría que también la incorporación más presente de las cuestiones de discapacidad en todo lo que se refiere a los esfuerzos para mejorar el desarrollo de la humanidad. Lo anterior se refleja concretamente en la Agenda 2030, y los objetivos de desarrollo sustentables donde las personas con discapacidad ya son incorporadas explícitamente, cosa que antes no sucedía.

BROGNA-Señalas puntos importantes y es cómo a partir de la Convención, la agenda de la discapacidad ha subido a la mesa de organismos internacionales, además mencionas muy acertadamente como la academia se ha acercado al tema y ha abierto las puertas incluso a las necesidades de los alumnos con discapacidad en las mismas universidades que era algo difícilmente pensado hace unos pocos años atrás y cómo la agenda de organismos internacionales también ha tomado el tema de las personas con discapacidad como un grupo por un lado con ciertas necesidades y por el otro lado un grupo que aporta al desarrollo de la sociedad. En este sentido, ¿cuál ha sido tu papel en el Comité, tu experiencia y con qué expectativas te quedas respecto a los avances en los próximos diez años?

SILVIA-Creo que el trabajo que desarrolla el Comité de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad ha sido muy importante y ha contribuido también a una mayor visibilización a nivel internacional. En ese sentido he tenido el privilegio de poder ser parte de esos avances, he estado en el Comité los últimos seis años, donde se ha multiplicado el trabajo que se originó en un inicio, y siendo el Comité uno de los más jóvenes, porque todavía hay uno más reciente que es el Comité contra las Desapariciones Forzadas, con apenas ocho años de vida ya cuenta con una amplia producción de materiales, documentos, pero también de trabajo avanzado como es el caso de la examinación de 47 Estados Partes, recomendaciones elaboradas a un número bastante alto de comunicaciones individuales que han sido, presentadas al Comité que cumple con el protocolo opcional y han desarrollado cuatro observaciones generales, sobre capacidad jurídica, accesibilidad, mujeres con discapacidad y el derecho a la educación inclusiva. Ha sido un trabajo intenso de mucha investigación científica y se han desarrollado procesos importantes dentro del sistema mismo de Naciones Unidas, En relación al fortalecimiento a los órganos de tratados hemos sido parte importantísima como miembro de ese Comité integrándonos plenamente. Al inicio

de esos ocho años nos miraban todavía con cierta actitud desvalorativa, porque no se nos consideraba a las personas con discapacidad como personas verdaderamente aportativas hacia un mundo de alto nivel científico, académico, investigativo, y de derechos humanos por supuesto, así que creo que como a modo de ejemplo en palabras de los propios miembros, nosotros antes en el Comité buscábamos a otros Comités, como el Comité de Derechos Humanos, el Comité contra la Tortura para hacer alianzas y ver cómo podíamos hacer sinergia en el trabajo, pero hoy en día, ocho años después esos Comités nos buscan a nosotros y creemos que ha sido por fruto del arduo trabajo, de la producción tan importante hemos tenido, o y de las contribuciones en el derecho internacional desde el punto de vista académico científico, pero también en esa práctica, dentro del sistema del tratado de derechos humanos del sistema de Naciones Unidas.

Capítulo II.
Derechos de las
personas con
discapacidad al arte y la
cultura:
de públicos, autores y
protagonistas

Seña y Verbo: Teatro de Sordos

Alberto Lomnitz

Fundador y Director, Docente del Colegio de Literatura Dramática y Teatro,
Facultad de Filosofía y Letras, UNAM. Director de Teatro

Ponencia presentada el 12 de mayo de 2016,
Casa de las Humanidades-UNAM



Alberto Lomnitz

Existe una relación entre el arte y la discapacidad creo que más allá de obviamente un derecho, hay una relación y en la actualidad es un campo de vanguardia artística muy importante, hoy en día, hay personas que están involucradas en búsquedas artísticas muy apasionantes y que están gozando de gran reconocimiento, creo que siempre ha habido desde hace muchísimo una relación entre arte y discapacidad. Que yo creo, sobre lo cual pues he pensado bastante y quisiera arrancar con algunas reflexiones de a qué se debe esta relación importante.

Creo que la relación importante antes de hablar del porqué, si aclarando se centraría en dos lados, primero que nada han habido una gran cantidad de artistas con discapacidad muy importantes en la historia del arte y segundo el arte ha jugado un papel muy importante en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, es decir, el arte siempre ha sido, históricamente un lugar de vanguardia donde se van abriendo los derechos y muchas veces el primer campo antes de muchos otros, donde las personas con discapacidad son reconocidas o donde los temas relacionados a esto se exponen y finalmente pues hablaré un poquitito sobre el teatro de sordos en particular como ejemplo de esto que lo es clarísimo.

Creo que esta relación intensa y estrecha entre arte y discapacidad, realmente tiene que ver con una relación del arte con las diferencias en general, es decir, el arte se nutre de las diferencias es el lugar donde generalmente buscamos esa expresión, el arte es el campo finalmente de la subjetividad y es el lugar donde cuando nosotros buscamos a un artista, nos enganchamos con una obra de arte, de cualquier naturaleza, ya sea un cuadro, una obra de teatro, una pieza de música es porque esta obra nos revela una parte del universo de una manera que nos resulta original, es decir, el artista permite que su público vea el universo a través de sus ojos. Entonces cuando vemos un cuadro de Van Gogh y vemos un cielo estrellado, lo que vemos es la manera en que Van Gogh veía el cielo, y este poder ver el cielo a través de los ojos de otra persona es lo que nos emociona finalmente y es por lo que buscamos el arte.

Estamos buscando esa mirada, y por eso se busca en general, en el arte se aprecia mucho la originalidad, el papel del arte es que a través de la subjetividad de una persona con una mirada especial finalmente, podamos todos acceder a esa mirada, entonces el artista en general, siempre ha tendido a ser las personas con miradas diferentes, es esa mirada diferente la que justamente produce un arte, el gran arte, y es lo que buscamos en un artista, que nos permita ver el mundo de manera diferente a través de su mirada.

El arte y la diferencia están estrechamente ligadas, en la función misma del arte, y las personas diferentes, que han tendido mucho por eso al arte y han sobresalido en el arte, y sea diferente de la forma que sea, por su credo, por su forma de pensar, por su preferencia sexual, esa manera diferente de ver el mundo que produce el ser diferente es lo que permite al artista crear ideas, por eso es que de repente las personas con discapacidad, a mi modo de ver, gravitan hacia el arte de manera natural, porque por supuesto crecer con una discapacidad, produce una visión diferente del mundo por una experiencia personal diferente.

Esta es la esencia un poco de porque es un tema tan apasionante, y porque tantos de nosotros hemos llegado a este campo también explica porque el arte ha sido un lugar donde y esto pues lo he visto en gran cantidad de cosas que he leído a partir de gran cantidad de personas, de activistas con discapacidad, que escriben siempre en reconocimiento de cómo es en el arte donde muchas veces primero se muestran estas cosas, donde más apertura tiende a haber, porque el arte, los entornos artísticos, pues son entornos generalmente muy abiertos a las diferencias, digamos, el mundo del teatro que es en el que yo habito, hay de Chile, de manteca y de todo, el concepto de normalidad es un concepto que generalmente por ejemplo en el mundo del teatro, ¿qué es eso? es un concepto que generalmente desde hace muchísimo, desde que empezó el teatro, es el lugar donde encontramos de todo.

Y uno por ejemplo en actores, uno no busca actores que parezcan sacados de un molde, a menos de que sea uno Televisa pero, aparte de eso en general pues lo que buscamos es un actor, oye, pues está gordo, chico, guapo, feo, lo que queremos es diferencias, lo mismo en textos, lo mismo en todo, en el teatro de sordos en particular, cualquier historia de la sordera contemporánea hoy en día, si ustedes leen por ejemplo sobre cualquier libro de historia de la sordera contemporánea, en Estados Unidos un artículo algo, va a ser muy raro que no se mencione el “National Theatre of The Deaf” de los Estados Unidos como una fuerza de cambio hacia el reconocimiento que se dio, en Estados Unidos hacia la cultura de los sordos, y la gran apertura que empezó hacia finales de los sesentas y que realmente culmina con la gran huelga de los ochenta, en ese período que fue realmente donde explota el concepto de “Deaf Power” ,del reconocimiento de los sordos, la compañía de teatro del “National Theatre of The Deaf” jugó un papel fundamental en cambiar las mentalidades de las personas, en dar visibilidad a la lengua de señas americana sobre todo y a los sordos.

Un papel muy similar lo ha jugado “Seña y Verbo” en México, cuando empezó, hace 24 años casi, la lengua de señas mexicana no era una lengua reconocida oficialmente en México como una lengua nacional, las personas involucradas en educación se reusaban a considerarla una lengua la calificaban como una pantomima, incapaz de expresar pensamientos abstractos, se decía cualquier cantidad de barbaridades desde el poder, es decir, desde la educación, y por supuesto, desde los establecimientos médicos y al carecer de una verdadera lengua era una comunidad marginal que requería de terapias de rehabilitación para poderlos acercar al verdadero lenguaje del español, ese, es el entorno en el que empezó “Seña y Verbo” hace 24 años.

Mucho ha cambiado en este tiempo y la compañía indudablemente, y lo digo porque me lo dicen personas involucradas en la compañía de sordos, porque es algo que hemos visto, la compañía jugó un papel muy importante en esto, haciendo teatro, simplemente por el hecho de pararnos, sobre un escenario y tener actores sordos, y hacer teatro en lengua de señas, me acuerdo tener discusiones con maestros de educación especial, que insistían que la lengua de señas no era una lengua, no era un idioma, y yo les decía, entonces cómo es que yo trabajo, o sea es tan fácil como eso, cómo es que yo estoy montando a Cervantes, u

obras originales en escena, si es que no soy capaz de representar pensamientos abstractos, cómo es que estamos haciendo esto, ven a ver la obra y tú dime que eso no es un idioma, es decir, el hecho de estar haciendo teatro, de estar creando literatura en lengua de señas, en ese momento, es más que evidente y no tenemos que sostener una gran discusión teórica al respecto.

De las primeras personas con las que yo empecé a trabajar, y que gravitó, y que gravitamos el uno hacia el otro fue con el lingüista Boris Fridman porque él dijo que maravilla, llevaba un montón de tiempo demostrando en términos lingüísticos a los escépticos en México de que, esto es una lengua, como ya había sido demostrado en tantas otras lenguas de señas, pero en lengua de señas mexicana pues todavía no había habido un lingüista que confirmara y él, siempre llegaba y decía si no entienden mis términos lingüísticos pues simplemente vayan a ver la obra de teatro.

Este papel se ha repetido en casi todos los países, donde ha habido teatro de sordos, es decir, en casi todos los países si pregunta, ¿el teatro ha sido un papel fundamental específicamente en cuanto a la comunidad de sordos? porque finalmente, el reconocimiento en cuanto a la cultura de los sordos gira primordialmente en el reconocimiento del lenguaje, cuando no hay un reconocimiento sobre la lengua de señas, entonces, no hay un reconocimiento sobre la cultura de los sordos.

Aquí hay una comunidad que tiene una lengua propia, entonces en el teatro, que además la gente, cuando iban originalmente a ver “Seña y Verbo” pues se esperaban que iban a ver un teatro de pantomima, que nosotros ahora ya lo estamos haciendo un poco más 20 años después, pero al principio evitábamos por lo mismo, completamente trabajo de pantomima, nuestras obras siempre han sido muy verbales, porque un poco ese es el sentido, mostrar la lengua de señas en escena, en términos políticos, para tener una demostración palpable, en términos artísticos, porque ese es el chiste, ¿por qué hacer teatro de sordos?, me lo preguntan mucho, ¿por qué “Seña y Verbo”?, ¿por qué estamos haciendo esto?, bueno, en términos estéticos, en términos del arte, primero que nada porque tenemos una lengua visual y el teatro es un arte que tiende a lo visual, finalmente decimos “vemos una obra de teatro” “escuchamos un concierto”.

Entonces tener una lengua que es visual, permite un teatro visualmente diferente, y exploraciones muy grandes, “Seña y Verbo” ha atraído muchísimo a la comunidad teatral de México, es una compañía muy reconocida en el ámbito teatral, nunca nos han faltado, buenísimos actores que vengan a trabajar con la compañía, grandes diseñadores que quieran diseñar para la compañía, es decir, es una compañía que inmediatamente capto la atención de la comunidad teatral en México, porque justamente ofrecía un teatro innovador, y una visión diferente, que es el otro gran punto, que son los actores sordos.

Nunca he oído hablar a alguien de “Seña y Verbo” y que lo primero que no diga es, qué tremendos actores tiene esa compañía, que son los actores sordos, y son muy reconocidos en la comunidad teatral en

México como actores que tienen algo muy especial que aportar, son muy solicitados como maestros actualmente, por sordos, por actores oyentes, directores oyentes, con gente de teatro oyente, que dice por favor vengan y denos un taller porque queremos aprender un poquitito de eso que ustedes hacen, y lo que hacen, tiene que ver cien por ciento con el hecho de que son por tres razones, primero porque hablan lengua de señas, y es una lengua tan diferente de las lenguas orales, todas las lenguas de señas que se prestan tanto a la expresión teatral, dos, por su capacidad visual, porque al no escuchar tienen extraordinariamente desarrollada la vista, y entonces tienen una capacidad de observación muy superior a la de los oyentes, captan el movimiento, de una manera muy sutil, y eso los hace, increíbles en la caracterización, es decir, un actor sordo, le pides muéstrame cómo me muevo, y te mueres de la risa, viéndote retratado en la manera en qué te mueves, porque captan el movimiento muy claramente, que es lo que luego llamamos caracterización en teatro, es decir, poder convertirme en otra persona físicamente, eso es lo más importante para eso no es necesario contar con alguna habilidad física sino habilidad de observación, para poder caracterizar, lo que uno necesita es poder observar, y eso lo tienen de gane, y tres, por la cultura propia de los sordos que tiene que ver mucho, por ejemplo, con un sentido del humor muy particular, es fundamental en la cultura de sordos el humor, en general en una reunión de sordos, el humor es muy de sordos, tiene sus cosas como en cualquier cultura, el humor es de las cosas más arraigadas en todas las culturas, por eso luego al ver un cómico inglés, no nos da risa tanto como cuando vemos a un cómico mexicano, o un chiste que nos cuenta un chino y de repente decimos, y dónde está el chiste, porque el humor está profundamente arraigado en la cultura y los sordos lo tienen, por ejemplo en las obras de “Seña y Verbo” se ve muy bien.

Por tal razón esta es la gran aportación que “Seña y Verbo” ha hecho al teatro en México a nivel estético, y es absolutamente gracias a esto, que tenemos en el centro de la compañía, a un grupo de artistas sordos trabajando, el camino ha sido largo y parte de la caminata no fue formar a estos actores sordos y por eso es que todavía sigo siendo uno de los directores de “Seña y Verbo”, desde enero, ya somos dos directores, el otro director es Eduardo Domínguez, estamos en un período de transición en el que vaya retirándome de la dirección cada vez más de la compañía y vaya quedándose realmente a cargo, como debe ser creo, en una compañía de esta naturaleza ya un director sordo.

Eso no ha sucedido en 24 años, ya vamos hacia allá, porque realmente esto ha sido un proceso grande y en un principio pues yo era el maestro, cuando empezamos “Seña y Verbo” todos los sordos que vinieron a audicionar, para entrar a la compañía, la verdad es que ninguno había ido a una obra de teatro, ya que no había ningún teatro accesible para sordos, lo cual ciertamente sigue siendo una carencia muy grande, empiezan a haber ya proyecciones de cine con interpretación simultánea y presentaciones de teatro con interpretación, es decir, que es algo ya bastante estándar en otros países, en Europa, en Estados Unidos sobre todo, que ciertamente, esto es parte, hablando de derechos de las personas con discapacidad un campo muy importante de crecimiento, que es muy diferente de “Seña y Verbo” ya que somos una

compañía de teatro de sordos.

“Seña y Verbo” es teatro de sordos, eso es algo que siempre en todas nuestras conferencias de prensa desde el principio ha sido lo primero que siempre decimos, “nosotros somos de sordos, no somos teatro para sordos”, y es importante hacer la distinción, cuando hablamos por ejemplo de que necesitamos funciones interpretadas, estamos hablando de que necesitamos teatro para sordos, es decir, necesitamos que el teatro sea accesible a los sordos por lo que se anuncia a la comunidad sorda, a los medios en general, que tal día va a ser la función interpretada para sordos, y ese día van los sordos, no necesitas interpretar todas las funciones de una temporada, nada más con una función que se anuncie bien, claro en términos de interpretación es un reto muy grande, interpretar obras de teatro, interpretar películas es una especialidad dentro de la interpretación.

En un país donde todavía se está luchando por los derechos de interpretación a nivel de lo más básico, hablar de interpretación artística de teatro y cine es algo que se irá construyendo, realmente “Seña y Verbo” es un teatro de y para sordos, es decir, en el sentido de que, todas las obras, obviamente y desde el principio siempre se ha cuidado que sea 100 por ciento accesible para sordos, es decir, sería el colmo que “Seña y Verbo” presentará obras que un sordo no va a entender, son absolutamente comprensibles, pero la realidad es que “Seña y Verbo” es mucho más un teatro creado por sordos, nuestras obras tienen mucho más que ver con lo que los sordos le quieren decir a los no sordos, a los oyentes, es decir, debido a que es un medio de expresión, a partir de los sordos.

Finalmente la compañía está gravitando hacia un teatro de sordos como un medio de expresión propia, ya que no sólo contamos con un codirector artístico sordo sino también el texto es desarrollado por sordos, nuestra primer obra escrita por sordos se estrenó el año pasado titulada “Un gato vagabundo”, además estamos teniendo varias obras dirigidas por Eduardo Domínguez⁹ y Roberto de Loera¹⁰ que son sordos, por lo que se está volviendo una compañía de sordos.

⁹ Eduardo Domínguez, director artístico.

¹⁰ Roberto de Loera, actor con experiencia en la compañía “Seña y Verbo”.

Cultura, arte y discapacidad

Miguel Ángel Herrera Ocegüera

Anotaciones desde la experiencia de Buró Cultural

Ponencia presentada el 12 de mayo de 2016,
Casa de las Humanidades-UNAM



Miguel Ángel Herrera Ocegüera

“Evocando recientemente la historia del ciego al que Jesús devuelve la vista, me dijo [Evgen Bavcar] que habría sido preferible (...) que el ciego siguiera sin ver, a cambio de obtener la aceptación, como tal, del resto de la humanidad.”

Michael Francis Gibson

Introducción

La intención del artículo es hablar sobre las experiencias de gestión cultural desde la discapacidad que ha tenido Artesano Buró Cultural AC (Buró Cultural, para los amigos), desde febrero de 2012 hasta noviembre de 2017. Con base a lo que se presentó en Mayo de 2016 en el Seminario Permanente sobre Derechos Humanos y Discapacidad, en la mesa sobre Arte y Discapacidad, junto a una complementación de lo que hemos estado trabajando hasta el día de hoy, para garantizar el derecho al arte y la cultura y trabajar en una concientización y sensibilización sobre la discapacidad mediante actividades culturales y artísticas.

¿Qué es Buró Cultural?

Buró Cultural es un equipo de trabajo interdisciplinario, que planifica, diseña y gestiona iniciativas culturales desde la discapacidad, desde el año 2012 en la Ciudad de Querétaro. Una organización que propone y fortalece iniciativas culturales, además de tejer una red *local* de arte, cultura y discapacidad; tema que difícilmente estaba siendo atendida por el ámbito institucional.

Se maneja de manera cuidadosa el término discapacidad, al ser Convención y un término institucional y socialmente conocido en México y a nivel internacional. No obstante, la organización y la comunidad de Buró parte de un enfoque social-cultural-crítico: el *problema* no está en un cuerpo con un diagnóstico, sino en el imaginario y en el contexto socio-cultural que estigmatiza, pone barreras y discapacita a ciertas personas. No pedimos “curar” a la persona con ceguera, trabajamos por una empatía de la sociedad al tema, trabajamos bajo un modelo social (Brognia, 2009).

Al reconocer que “La discapacidad está en todos” (Herrera y Viniza, 2015), no manejamos ideas polarizadas. No idealizamos la discapacidad, ni tenemos una perspectiva asistencialista o de compasión. Buscamos construir espacios para mostrar potenciales diversos, lo que nos hemos perdido de la denominada discapacidad en el arte (la llamada discapacidad siempre estuvo cerca del arte) y que, en nuestro contexto organizacional, se constituye como un gran “capital creativo”.

El enfoque social del proyecto obliga trabajar en base a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (UNESCO, 2006). La Convención tiene distintos ejes de acción para hacer valer los derechos de las personas con discapacidad, nosotros trabajamos bajo el eje de acción cultural, hacer valer los derechos artístico-culturales. La idea inicial para darle impulso al proyecto fue asegurar los derechos artístico-culturales de las personas con discapacidad, además de darle un peso importante a la cultura, y la gestión como agentes de cambio. El poder del arte y lo cultural para establecer vínculos y relaciones, que las personas se vinculen y se relacionen entre ellas, como los artistas con los públicos, o instancias financieras con proyectos culturales. No obstante que este primer

impulso e ideas continúan en nuestra organización, con el paso del tiempo ha ido tomando mayor presencia un interés a la inversa: no es que se le haga “favor” a la discapacidad al ser incluida al arte, sino que es el mundo del arte el que resulta enriquecido por la participación de la discapacidad, y es que el arte se nutre desde los bordes, se le cuestiona, se le lleva más allá.

¿Cómo empieza Buró Cultural?

La organización arranca la gestión con estudios Críticos 17 para traer a la Ciudad la exposición *La mirada invisible. Colectiva Internacional de Fotógrafos Ciegos*, que se lleva a cabo en noviembre del mismo año en la Ciudad de Querétaro. Además de las planeaciones pedagógicas para un taller de fotografía enfocado a personas con baja visión o ceguera. Dicho programa de formación comienza en agosto de 2012 como un taller libre de acercamiento a la fotografía, el interés de los participantes nos dio pie a darle continuidad de manera ininterrumpida por tres años y medio. La respuesta de los participantes fue diversa, algunos estuvieron en formación sólo seis meses, otros incluso los tres años y medio; algunos permanecen hasta la actualidad como colaboradores activos, como Miguel Ángel León Alvarado, Guadalupe Campos Cabrera y Gerardo Morán Cardón, artistas, amigos e integrantes fundamentales de la organización, quienes han colaborado desde la impartición de talleres de fotografía desde la ceguera en una docena de entidades del país; el análisis de herramientas pedagógicas, creación e innovación de contenidos y fortalecimiento del proyecto.

De los distintos proyectos emprendidos, actualmente tomaron forma en dos programas permanentes de trabajo: Imagen y Ceguera y el Festival Oxímoron; programas que conjuntan una gama de gestión cultural en el trabajo de la formación, investigación, producción y difusión del arte.

Imagen y Ceguera

El programa de Imagen y Ceguera ha sido la pieza inicial y fundamental de toda la organización y ha abarcado cursos de fotografía para personas con baja visión o ceguera; talleres y cursos de fotografía impartidos por artistas con o sin ceguera a públicos con y sin ceguera; prácticas de campo; producción editorial; invitación e iniciativas de exposiciones nacionales e internacionales; espacios de convivencia como El club de la mirada amorosa, entre otras iniciativas.

Talleres y cursos de fotografía de ciegos

El taller inicia en 2012 en la Escuela para Ciegos, sin embargo la transición del tiempo ha hecho que el proyecto mude su piel, demandando cambios en las sedes de los talleres, la participación de distintos artistas y especialistas, ciegos o no ciegos, innovación en herramientas pedagógicas, herramientas que han sido sistematizadas por la organización con motivo de ser replicadas en otros espacios y momentos; incluso la construcción de un lenguaje común para la descripción de fotografías. Por lo tanto, los talleres han sido espacios de experimentación, de aprendizaje y de innovación con motivo de generar contenidos.

Prácticas de campo fotográficas

El taller de fotografía, no sólo se ha llevado a cabo en el aula, sino también en otras geografías. Como han sido distintas prácticas de campo, ejercicios que buscan trabajar fuera del aula, en ambientes menos controlados. Un reto para la fotografía desde la ceguera, en el que se exploran herramientas y metodologías como el *paisaje sonoro*.

La visita a la sierra Gorda de Querétaro, es una de las más significativas, por sus dimensiones y duración, en esta contamos con el acompañamiento de Marcela Taboada, reconocida fotógrafa documentalista mexicana, maestra y Consejera del proyecto. El recorrido se realizó en junio de 2015 con 21 personas en total, desde fotógrafos ciegos y no ciegos, asistentes, voluntarios y documentalistas provenientes de Querétaro, Oaxaca, Guadalajara y Puebla. La experiencia cohesionó el colectivo y enriqueció la producción artística, además de hacer visible el proyecto en otros contextos. Además de esta práctica de campo, hemos realizado visitas a Mineral de Pozos (Guanajuato), Vizarrón de Montes y Amealco (Querétaro) y Tecozautla (Hidalgo), entre otros lugares.

¿Fotógrafo ciego?

Trabajar en la fotografía desde la ceguera no ha sido fácil, en la gestión de espacios y recursos, también en el mismo contexto social. La fotografía de ciegos hace una irrupción, hace que las personas se detengan y nos pregunten ¿cómo un ciego toma fotografías?

Buró Cultural ha trabajado con la ceguera y la baja visión con un enfoque crítico en el que nos contextualizamos en una sociedad *oculocentrista*, una sociedad que emite y recibe mensajes en su mayoría o visuales-oculares, uno de los retos que tenemos para dejar en claro la respuesta de tal incógnita. Nos enfrentamos a la idea de la visión ocular como el medio para acceder a la “verdad”: *Ver para creer; Ojos que no ven, corazón que no siente; Una imagen vale más que mil palabras, etc.*

Para nosotros, la imagen es hermana del verbo imaginar, entendemos que la imagen no es la realidad en sí, o no en su totalidad, y que podemos acceder a ella gracias al resto de los sentidos como es el tacto, el olfato, el gusto y el oído. Dice Evgen Bavcar “*Cuando un ciego dice imagino, significa que él también tiene una representación interna de la realidad externa, que su cuerpo también media en el mundo*”.

Crear imágenes o tomar fotografías es con base en todos los sentidos presentes. Para algunos la respuesta es digerida sin dificultad, algunos otros la rechazan totalmente y a otros les gana la curiosidad por conocer más, curiosidad que ha motivado a nuevos interesados en tomar talleres con nosotros e incluso formar parte de Buró. Agradecemos a la curiosidad la vida que le ha dado a Buró Cultural.

La fotografía de ciegos es un acto político y colectivo, (Herrera y Viniza, 2015) una actividad que rompe paradigmas y construye nuevos puentes de comunicación e inclusión. La fotografía desde la ceguera en un primer momento es individual, la persona decide en base a sus afinidades qué retratará con su cámara, en esta fase hablamos de un momento narrativo, en el que el fotógrafo crea una imagen mental, una representación simbólica de la fotografía en base a la experiencia que se tuvo al

darle clic a la cámara. En un segundo momento se encuentra el asistente del fotógrafo quien prestará la vista para narrar o describir la fotografía y ordenar el espacio en el que se realizó la foto.

La narración, es un medio importante para el fotógrafo. Debido a esto describimos este acto como algo colectivo, pues el autor no sólo pedirá una sola descripción sino varias a distintos espectadores o personas que estén dispuestas a prestar atención, es una actividad que genera lazos de inclusión. Guadalupe Campos explica en su artículo *Un paseo fantástico por la luz*, en nuestro libro *El hilo negro*, el cómo desde su ceguera crea fotografías:

Hay tres cosas que me resultan muy importantes cuando hago fotografía y son: primero elegir qué quiero fotografiar; lo segundo es crear el escenario, los contrastes, el encuadre [...] y finalmente, la descripción. Esto es muy importante pues me permite ver si lo que he plasmado al darle clic a la cámara es en verdad lo que quiero mostrar; escuchar una o más descripciones enriquece mis imágenes pues es una forma de mirar mi ceguera, es una relación vinculada y fundamental la de la cámara, el fotógrafo ciego y la descripción.

Para Walter Benjamín la narración tiene un poder justiciero con las cosas nimias, se pone atención a éstas para comunicarlas, sin juzgarlas. Los narradores no son jueces ni las descripciones sentencias, es el medio para que la imagen sea percibida y tenga un sentido tanto al fotógrafo como a aquellos que somos narradores, hay toda una construcción simbólica para nosotros sobre la fotografía de ciegos.

La poca o mucha trayectoria con la ceguera y la fotografía nos ha ayudado a establecer códigos de comunicación y descripción más ordenada y sistemática, con el motivo de facilitar la comunicación fotógrafo-narrador. Se inicia con la orientación de la fotografía: horizontal o vertical, después mencionando si esta es a color, blanco y negro o sepia. Posteriormente, se describe a rasgos generales el contexto de la foto para continuar una descripción a detalle de la fotografía dividiéndola en nueve cuadrantes, semejantes a los de un teléfono. Terminamos la descripción diciendo las sensaciones que nos causa la imagen. Por lo tanto la descripción va más allá de lo óptico, la imagen se crea a partir de una narración que “para existir echa mano de la comunidad, la oralidad, la memoria y la imaginación” (Viniza, 2015), además de la empatía a la historia de vida del autor, no es igual describir una foto a una persona ciega de nacimiento a una que perdió gradualmente su vista o de otra forma.

El club de la mirada amorosa

En 2016 después de varias reuniones del equipo, se consensó abrir un espacio de convivencia, análisis y reflexión de las artes visuales para personas con y sin ceguera o baja visión. El espacio fue nombrado por Miguel Ángel León, fotógrafo ciego, y en un inicio se buscaba que las sesiones retroalimentaran el conocimiento de los integrantes de Buró Cultural, sobre todo de los fotógrafos ciegos. El Club de la mirada amorosa constó de seis sesiones, cada una el último jueves de mes, en los que la población “normovente” prestaba sus ojos y la descripción de obras artísticas; trabajando la fotografía de ciegos y demostrando que mil palabras valen más que una imagen, además de llegar amigos y/ personas con ceguera con el objetivo de convivir.

El laberinto del cuarto oscuro

Algunos de los alumnos y alumnas de los primeros talleres de fotografía se han especializado y son ya colaboradores del proyecto. Su compromiso y pasión nos ha ayudado a que encabecen talleres para la enseñanza de fotografía a personas normovidentes o sin ceguera. Estos talleres se han llevado a cabo en distintos puntos de la República Mexicana y constan de un programa de trabajo en la producción de imágenes desde la ceguera para fotógrafos sin ceguera. El laberinto del cuarto oscuro ha tenido distintas respuestas, desde la reflexión de artistas visuales, fotógrafos y población en general sobre la construcción de la imagen, la necesidad de explorar, la apertura a nuevas formas de imaginar para hacer arte, además de seguir tejiendo la red de arte, cultura y discapacidad.

El hilo negro

La organización ha logrado publicar contenidos, El hilo negro. Taller de Fotografía de Ciegos 2012-2015¹¹ es la publicación simbólica del proyecto, resultado de distintos esfuerzos, experiencias y buenos momentos. Allí se muestran las obras fotográficas de más de 31 personas de tres ciudades distintas del país que del año 2012 hasta 2015 participaron en nuestros talleres. Además de la primera etapa de investigación, análisis y producción de Buró Cultural junto con artistas con y sin discapacidad, críticos y académicos mexicanos y de otros países, es aquí donde se palpa la red que buscábamos en un comienzo. El nombre de este ejemplar se inspira en un ejercicio fotográfico en el que se utiliza un hilo para guiar la orientación de la cámara.

Exposiciones

La producción fotográfica de los participantes se ha mostrado en distintas exposiciones en la Ciudad de Querétaro como ¡Mirada a la vista! , en la Galería Municipal Rosario Sánchez; La migración de la Mirada en el Museo de Arte de Querétaro; Rayos de un Sol Negro; entre otras, y la participación de Gerardo Morán Cardón en la Exposición Colectiva Plástica Contemporánea Queretana.

Festival Oxímoron (Festival internacional de arte y cultura desde la discapacidad)

Festival Oxímoron es una iniciativa de Buró Cultural para abrir un espacio pionero en Latinoamérica para mostrar y nutrir el trabajo artístico creado desde-con-para la discapacidad, con iniciativas provenientes del ámbito local, nacional e internacional. Un año después de echar andar el proyecto y de comenzar la red de arte, cultura y discapacidad, nos dimos cuenta de la falta de plataformas en el país para la exposición de contenidos artístico-culturales realizado con y por personas con discapacidad encaminadas a demostrar la profesionalización artística de esta población, más allá del arte terapia o la terapia ocupacional. Se propone organizar un festival que incite a la reflexión y muestra de producciones mexicanas y de otros países, con motivo de seguir agrandando la red.

El Festival Oxímoron comienza en el año 2013, evento que por nombre traspone dos conceptos aparentemente imposibles y contradictorios. Un Oxímoron

¹¹ El Hilo Negro puede consultarse en: http://www.burocultural.org/utills/Catalogo_Artesano_19.pdf

es la dulce - amargura, un músico - sordo, un silencio atronador, es la fotografía de ciegos. El Festival busca poner en juego y mostrar estos aparentes imposibles en la cultura desde la discapacidad.

Este evento es un pilar fundamental de Buró Cultural. Busca ser sede de encuentros entre artistas y amplios sectores de la sociedad al tema de la discapacidad, mediante talleres, diálogos, presentaciones escénicas, exposiciones, proyección de documentales y conferencias sobre arte, cultura y discapacidad.

La primera edición del Festival Oxímoron en el 2013, participaron disciplinas artísticas que trabajan con diversos tipos de “discapacidad” en Oaxaca (con Pedro Miranda), Ciudad de México (Compañía teatral Señá y Verbo, además de La Pirinola), Puebla (Cine para imaginar), Querétaro (Exposición de Fotografía de Ciegos) y Venezuela (con la participación de Wanadi Siso). Entre otras destacadas participaciones, como la conferencia de Benjamín Mayer Foulkes (sicoanalista, crítico y fundador del tema de fotografía de ciegos en México) *La fotografía de ciegos, ¿una cuarta vía para la discapacidad?* Al final de un taller de arte sonoro para chicos con síndrome de Down facilitado por La Pirinola¹² se produjeron estas postales sonoras.

En 2014, con la segunda edición, el festival se enfocó en el “Encuentro de Imagen y Ceguera”, con conferencias, diálogos, proyección de documentales en alianza con DocumentaQro, exposiciones y recorridos de sensibilización. Las distintas actividades fueron encabezadas por invitados curadores, artistas y fotógrafos de Querétaro, Oaxaca, Ciudad de México y Estados Unidos con la participación de Sonia Soberats, gran fotógrafa ciega de nacionalidad venezolana e integrante del Seeing With Photography Collective.

La tercera edición en 2016, tuvo la temática “Silencio Atronador”, en el que se presentaron propuestas artísticas desde la cultura sorda. Los estados participantes fueron Ciudad de México (Colectivo de teatro Señá y Verbo), Puebla (Cine para Imaginar), Guanajuato, Querétaro (Organizaciones que trabajan el tema de discapacidad), Hidalgo, Morelos, España, Chile (Colectivo Otras Maneras de Ver). Señá y Verbo dio apertura a nuestro último Oxímoron. Las personas sordas junto a sus familiares y amigos agitaban las manos (aplausos silentes), al momento que los asistentes vivíamos el sentido de comunidad. También se llevó a cabo “El imposible aparente”. Coloquio Internacional sobre arte, cultura y discapacidad; Proyección de documentales como Yes We Fuck! (España) y proyecciones del Colectivo Otras Maneras de Ver (Chile); la exposición “Rayos de un sol negro”. Colectiva de fotógrafos ciegos mexicanos; un taller de poesía para jóvenes con y sin Discapacidad por gran poeta y performer Ekiwah Adler, entre otras actividades, concluidas con una lectura de poemas y presentación de danza por Ekiwah Adler¹³.

La cuarta edición del Festival Oxímoron, a punto de realizarse (25 de noviembre al 3 de diciembre), tiene como uno de los principales campos de trabajo a la danza. Con la participación especial de Reino Unido se realizará un taller de danza para personas con discapacidad intelectual y para bailarines sin discapacidad (personas provenientes de 5 entidades distintas del país). También se proyectarán documentales como el estreno de *Potentiae*, documental mexicano recién

¹² Los audios pueden ser escuchados en la cuenta de Soundcloud de Buró Cultural: <https://soundcloud.com/burocultural/queretarosonidosdeladisapacid>

¹³ III Festival Oxímoron puede verse en nuestro canal de Youtube: <https://www.youtube.com/watch?v=YWObkcGkjiw>

presentado en el Festival Internacional de Cine de Morelia, o el Documental sobre *La colifata*, en donde participa el famoso músico Manu Chao e internos del siquiátrico *La Borda* donde producen un programa de radio.

Conclusiones

Este ensayo es una narrativa de lo que hemos ido construyendo y las pequeñas o grandes luchas que hemos ganado gracias a la cultura y al arte. A pesar de las victorias, ser artista o gestor cultural desde el tema de la discapacidad no es tema sencillo y el camino apenas inicia. Debemos sumar esfuerzos para ganar más espacios, financiamientos y públicos.

Bibliografía

- Benjamin, W. (1989). *Pequeña historia de la fotografía, en Discursos interrumpidos I*; trad. de Jesús Aguirre. Argentina: Taurus.
- Benjamin, W. (2012). *El narrador*; trad. de Pablo Oyarzun. Santiago de Chile: Metales pesados.
- Biniza, V., & Herrera, M. (2015). La “discapacidad” está en todos. Prácticas de intervención cultural con la “discapacidad”. En B. González (Comp.) *Formación de públicos en espacios culturales alternativos*. México: CONACULTA.
- Broyna, P. (Comp.). (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Buró Cultural Artesano. (2015). *El hilo negro. Taller de Fotografía de Ciegos 2012 – 2015*. Querétaro, México: autor.
- Coleho, T. (2004). *Diccionario crítico de política cultural. Cultura e imaginario*. Barcelona: Gedisa.
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo. (2006, 13 de diciembre). Organización de las Naciones Unidas.
- Judice, G. (2002). *El recurso de la cultura*. Barcelona: Gedisa.
- Ley General Para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (2011, 30 de mayo). Diario Oficial de la Federación. México.
- Mayer, B. (Comp.) (2014). *El fotógrafo ciego. Evgen Bavcar en México*. México: Colección diecisiete.
- Mayer, B., & Pérez, F. (2014) *La mirada invisible*. México: Colección diecisiete.
- Lloveras, E., Martínez, R., et al. (2009). *La innovación en cultura. Una introducción crítica a la genealogía y usos del concepto*. Madrid: Traficantes de Sueños.

Artes Plásticas y discapacidad

Pedro Miranda Gijón

Artista plástico ciego, Oaxaca

Ponencia presentada el 12 de mayo de 2016,
Casa de las Humanidades-UNAM



Pedro Miranda Gijón

Mi nombre es Pedro Miranda, soy originario de la ciudad de Salina Cruz Oaxaca, México y desde hace 18 años me dedico a las artes plásticas en la ciudad de Oaxaca.

Contaré brevemente mi paso por las artes plásticas y mi experiencia como ciego dedicado al arte dentro de la capital de Oaxaca. Inicié primero como bibliotecario de la Biblioteca para ciegos Jorge Luis Borges, perteneciente a las bibliotecas del Instituto de Artes Gráficas de Oaxaca, fundadas por el pintor Francisco Toledo. En este lugar conviví intensamente con artistas plásticos locales, nacionales y de otras partes del mundo, teniendo así un contacto directo con escultores, pintores, teatreros, cineastas, fotógrafos, entre otros, muchos personajes dedicados al arte.

En el tema de la fotografía, tuve un acercamiento desde mi ingreso a la biblioteca, pues la biblioteca de ciegos compartía espacio con el Centro Fotográfico Manuel Álvarez Bravo, así, inicié en la fotografía como modelo de varios talleres internacionales, por lo que éste, fue el primer contacto con el arte.

Después de varias sesiones fotográficas en distintos escenarios, tuve la curiosidad de saber por qué razón la fotografía atraía a tantas personas de todas partes del mundo y así nació mi inquietud por estar detrás de la lente y no frente a ella. Inquietud que me llevó al estudio de la fotógrafa Marcela Taboada, una artista que ha estado inmiscuida en el tema de la fotografía de ciegos desde finales de los 90 y quién en ese tiempo me brindó la posibilidad de estudiar dentro de su escuela, siendo yo su primer alumno ciego, discapacidad que Marcela Taboada no tomó en cuenta.

Debo decir que en 1998 mi idea de la fotografía y del arte en mí mismo era algo tonta o estúpida, pues en mi primera entrevista con Marcela le dije que yo quería hacer una exposición fotográfica sólo porque sí, porque era ciego, porque quería, justificando todo con mi ceguera, algo que Marcela desechó desde el principio, mostrándose bastante razonable, haciéndome comprender que yo podía hacer cualquier cosa sin necesidad de ocupar mi discapacidad o cualquier otra condición física a modo de justificante.

Mi primer recuerdo sobre el arte, la discapacidad y la realidad es dentro de la escuela de fotografía de Marcela Taboada. Sentada frente a su computadora, Marcela me decía que para ser fotógrafo no bastaba sólo con hacer clic, sino que había que hacer todo un estudio sobre la técnica, conocer el comportamiento de la luz, el comportamiento de la película y otro tipo de cosas bastante específicas sobre el tema de la imagen.

“Yo no te voy a ayudar a hacer una exposición fotográfica, pero si puedo ayudarte a estudiar fotografía y después, si te sigue interesando el tema de la imagen, podemos comenzar un proyecto fotográfico”. Estas son las palabras que recuerdo de Marcela en mi primer día dentro de su escuela. Después, comencé a asistir regularmente a las clases durante las tardes donde yo era la única persona ciega en medio de un mundo visual

Esta primera conversación dentro de la escuela de fotografía me ayudó a dejar guardada en casa mi ceguera, pues comprendí que mi discapacidad no era suficiente motivo para merecer algo a cambio prácticamente de nada. Después de muchos años en los que estudié fotografía, escultura con materiales reciclables, cerámica prehispánica, cerámica japonesa, diseño del textil, etc., he ido desarrollando una trayectoria artística basada en mi talento, mi soporte técnico, la disciplina y la constancia, en mi experiencia como ser humano y como artista creador, todo esto me ha ayudado a conseguir diversas exposiciones individuales y colectivas dentro y fuera de México.

Mi primer proyecto fotográfico se llama “San Raymundo Jalpan a través de los ojos de una reina”, es una serie fotográfica que realicé basándome en una debilidad visual que sólo permite ver a quienes la padecen, un conjunto de luz, sombra y color. Para esta serie fotográfica utilicé las herramientas para escribir braille con la finalidad de agregarle textura a las imágenes fuera de foco que conformaban la serie, con ayuda del punzón y la regleta comencé a hacer puntos, rayas, zigzag, secuencias de puntos y rayas y otras texturas que dieran un poco de forma a la imagen que sólo eran manchones de luz, sombra y color.

Dentro de este ejercicio que me llevó a exponer por primera vez en la Ciudad de Oaxaca en un par de galerías, existe una leyenda de fondo que habla sobre una novia que aparece por las noches buscando al amor de su vida con quién no pudo casarse pues estando dentro de la iglesia para celebrar las nupcias, un sismo derribó el edificio matando a los novios. Esta leyenda oaxaqueña poco conocida ha ido formando parte de la mayoría de mis proyectos artísticos.



Figura 1. San Raymundo Jalpan a través de los ojos de una Reyna

Nota. Fotografía a color con impresión braille 2001-2002.



Figura 2. San Raymundo Jalpan a través de los ojos de una Reyna

Nota. Fotografía a color con impresión braille 2001-2002

En un primer momento abordé el tema de la novia fantasma haciendo un ejercicio fotográfico dentro y en los alrededores de la iglesia abandonada y después de varios años en los que conocí de cerca el proceso de fabricación de los textiles tradicionales del estado de Oaxaca, el fantasma de la novia regresó a mi trabajo artístico, esta vez transformada en foto-textiles de gran formato.

Para llegar a este punto tuve que aprender a tejer de la forma tradicional, ocupando telares de cintura, telares de pedales y posteriormente bastidores en los que encontré la comodidad y versatilidad que necesitaba para dar rienda suelta a mi creatividad. Dentro de esta exploración del textil, visité y conviví con comunidades afrodescendientes de la costa oaxaqueña, donde movido por la curiosidad comencé a realizar algunos trabajos de artesanía ocupando los telares de cintura y las fibras textiles que se sembraban en la región.

Posteriormente me trasladé a los Valles Centrales de Oaxaca donde conocí de cerca los telares de pedal con los que aprendí a tejer lanas y al final conocí los telares de bastidor, telares en los que aprendí a tejer todo tipo de fibras naturales y sintéticas y con el cual he realizado varios tejidos con materiales no convencionales como plástico, alambre, cabello, cintas de casetes, trozos de ropa vieja y cualquier otro material que pudiera encontrar en casa y que no me representara ningún tipo de gasto pues mi economía a veces no es tan buena como quisiera.

En un momento comencé a tejer papel, papel de baño, trozos de hilo, entre otros, y poco a poco fui dominando la técnica de tejer materiales no convencionales y comencé mi exploración de la fotografía y el tejido. En este punto debo añadir que, como muchas cosas en mi vida, mi trabajo artístico va hacia adelante y luego regresa sobre sí mismo.

A principios del 2000 realicé una sesión fotográfica en los alrededores de la iglesia abandonada, intentando recrear la leyenda de la novia fantasma que busca a su prometido por las noches. Si he de ser sincero debo reconocer que en un primer momento tuve una terrible decepción pues después de realizar la toma fotográfica en la que utilicé un vestido de novia confeccionado con bolsas de plástico de supermercado, corrí al laboratorio para poder revelar mis negativos blanco y negro y descubrir que el fantasma que intentaba capturar en imágenes era simplemente una loca vestida de novia en medio de la nada, con un edificio en ruinas como fondo. Decepcionado de mi trabajo, lo guardé dentro de un morral de lana donde permaneció muchos años hasta que ya con el conocimiento del tejido en telar de bastidor, tuve la idea de ocupar una de mis fotos como trama de uno de mis tejidos y así conseguí resolver el problema de aquella sesión de fotos que permaneciera guardada en un morral de lana por una década.

Tomando la imagen recortada en renglones, comencé a desfasar la imagen centímetro a centímetro, consiguiendo hacer una especie de pixeleado o photoshop de las imágenes de la mujer vestida de novia y al final conseguí darle a mis fotografías esa sensación fantasmal o etérea.

El proyecto “La Novia Loca” está conformado por estas imágenes que tejí dentro del telar de bastidor, ocupando la técnica de tejido llamada tafetano, que es una de las técnicas más difundidas en todo el mundo y que podría considerarse milenaria.



Figura 3. La Novia Loca

Nota. Foto textil 2010



Figura 1. La Novia Loca

Nota. Foto textil 2010

Cada foto-textil está realizada con urdimbre de algodón y papel fotográfico como trama que en su conjunto forman cuadros minúsculos de un centímetro por 5 milímetros. Un trabajo minucioso que requiere de mucho tiempo pero que al final me dio la oportunidad de resolver el problema técnico de mis fotografías.

Tejer fotografías fue realmente un golpe de suerte, algo no planeado que nació de la ociosidad, la falta de recursos para realizar otros proyectos fotográficos que estaban en el tintero. En esos días tejía, ya con amor al trabajo, pues en un principio, el tejido llegó a mi vida de forma abrupta e invasiva.

En 2004, después de una cirugía de columna que me mantuvo muchos meses en cama sin poder hacer escultura que era a lo que me dedicaba por aquél entonces, mi madre llegó una tarde a la casa donde vivía solo desde mis 16 años. Iba cargada de estambres, telares de diferentes tipos, agujas para tejer, ganchos, horquillas y todo tipo de implementos para que yo aprendiera a tejer, pues mi madre consideraba que no era bueno que yo permaneciera en cama tomando cantidades industriales de pastillas y dedicándome todo el día a ver televisión. En un primer momento me negué rotundamente pero terminé siendo arrastrado a una tienda de estambres que se encontraba cerca de mi casa y ahí pasé los primeros días rodeado de mujeres mayores que tejían ropas para sus nietos y sus santos mientras me veían odiando todo lo que fuera hilos y materiales relacionados al tejido, enfurecido por ser abandonado dentro de una tienda a la que no quería ir, escuchando la conversación de mujeres de la tercera edad que se preguntaban la razón por la que estaba ahí y por qué es que odiaba tanto el tejido. Después, cuando supe que podía vender lo que tejía, comencé a tomarle un poco de amor a la actividad que obligadamente tenía que hacer durante las tardes.

“No puedes hacer escultura por tu lesión en la columna, pero si puedes mover tus manos”. Estas fueron las palabras que me dijo mi madre antes de dejarme el primer día dentro de la tienda de tejido.

Al finalizar el proyecto “La Novia Loca”, ya dominando la técnica de tejer fotos con urdimbre de algodón, comencé mi siguiente etapa de exploración que consistía en sacar el tejido de los bastidores y comenzar a tejer sobre cualquier superficie, ocupando 2 fotografías cortadas para entretejerlas y formar una sola imagen desfasada, hecha con una urdimbre y una trama de papel fotográfico. Esta técnica me llevó a exponer en el Museo Nacional de las Artes en Ciudad de México y en Chile.



Figura 5. Mi Gato y Yo
Nota. Foto Textil 2009



Figura 6. Tú y Yo

Nota. Foto Textil 2009

Vivo en la Ciudad de Oaxaca prácticamente desde que me quedé ciego, alejado de mis padres y mis hermanas, siempre intentando aprender algo nuevo y trabajando desde mi casa, en solitario, ideando, pensando y construyendo mis proyectos que nacen con una idea que puede surgir en cualquier momento del día, idea que si me gusta termina desarrollada en un proyecto escrito que luego se vuelve una serie de bocetos o maquetas que si me satisfacen se transforman en el inicio de la búsqueda de recursos económicos para desarrollar por completo esa idea inicial que al final se transformará en un proyecto artístico.

Una constante dentro de mi trabajo son los formatos excesivamente grandes, piezas de un metro por un metro veinte o un metro cincuenta, no sé por qué razón, pero siempre tiendo a realizar piezas de gran formato. Otra característica de mi obra es que todos los proyectos que ahora estoy exhibiendo, son proyectos que han madurado entre 10 y 16 años, pues las ideas originales nacieron a principios del 2000.

Teatro Ciego MX

Juan Carlos Saavedra Gómez

Director y fundador de Teatro Ciego
Director Artístico del Encuentro de Teatro de Discapacidad

Ponencia presentada el 12 de mayo de 2016,
Casa de las Humanidades-UNAM



Juan Carlos Saavedra Gómez



Figura 1. “De sueños rotos”

Nota. Montaje de Francisco Reyes. Dirección Juan Carlos Saavedra. Fuente: Fotografía: Blenda, Teatro Julio Prieto, marzo 2012.

Hablar de derechos de las personas con discapacidad me hace pensar que son gente aparte, un sector de la población que no ha logrado integrarse del todo a la sociedad o que no hemos sido capaces de integrarlos o de integrarnos todos. Pero ¿por qué no ha sido posible?, ¿De quién es esa responsabilidad?, ¿Existe en nosotros una cultura sobre discapacidad? Creo que tenemos todavía un tabú con esa palabra, no sabemos bien a bien cómo mencionarla, dónde ubicarla, qué hacer con ella. No podemos hablar de derecho a la cultura para las personas con discapacidad si aún hay un escaso reconocimiento de la igualdad de derechos entre hombres y mujeres, niñas y niños. Hay palabras que deberían perder su carga convencional para permitirnos acercarnos a otros desde la parte sensible de seres humanos.

Hace nueve años tuve mi primer encuentro con esta palabra y no es que antes no la conociera, pero no era algo que tuviera cerca o que me involucrara directamente o que me identificara. Simplemente, decidí montar una obra de teatro en la obscuridad con actores ciegos y, como en cualquier otro proyecto, me dispuse a convocar al elenco pero ¿a qué actores ciegos llamaría?

Investigué si había alguna escuela que formara actores ciegos, la respuesta fue: No. Entonces decidí buscar al elenco en escuelas, fundaciones e institutos de ciegos, caí en cuenta que la gran mayoría de estos espacios son de rehabilitación e integración de las personas con discapacidad a la sociedad y aunque utilizan diferentes disciplinas artísticas, sólo queda ahí, en la rehabilitación, las prioridades y objetivos son completamente distintos al de fomentar el aprecio a la cultura o a desarrollar aptitudes artísticas; ni siquiera es cuestionamiento el formar creadores escénicos o pintores, escultores o fotógrafos profesionales. Sin embargo, en ese momento no me cuestioné más y seguí con mi búsqueda de actores.

Después de algunos meses llegué a la Federación Mexicana del Deporte para Ciegos y Débiles Visuales y me topé con alguien que me dio el mejor consejo para mi futuro trabajo con actores con discapacidad visual, era una niña de 12 años que me dijo *“No nos tengas miedo. Eso es lo primero que debes hacer. Si vas a trabajar con ciegos, no nos tengas miedo. Somos ciegos, eso ya lo sabemos, lo vivimos todos los días. No vemos con los ojos pero vemos de otra manera. Trátanos normal, como a cualquier*

otra persona". Y ese consejo lo tomé muy en cuenta; cuando reúno al elenco de esta compañía en 2007, les dije: *"es la primera vez que me acerco a trabajar con personas con discapacidad visual, necesito que ustedes me enseñen a cómo enseñarles, no es que yo les vaya a enseñar a actuar sino aprendamos juntos"*. Y en estos nueve años así ha sido hemos aprendido, caminado y creado juntos. A partir de ese consejo nombré a la discapacidad visual por su nombre. Entendí que el no poder ver te da otras posibilidades de percibir el mundo y otras maneras de crear. Después de esa experiencia, claro que entendí que es el miedo y el desconocimiento, y hablo de desconocimiento como falta de información y comprensión, lo que hace que exista esa división, esa forma extraña de rechazo involuntario que se convierte incluso en discriminación.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Se les dice deficiencias a aquellos problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad se refieren a las dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son los obstáculos para colaborar en situaciones vitales.

Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

En Teatro Ciego hemos aprendido a conocer nuestras limitaciones, aceptar nuestras deficiencias y restricciones de participación, para transformarlas en nuestras herramientas de trabajo, nuestras fortalezas y lo que nos hace creadores escénicos con algo nuevo que ofrecer. Una discapacidad no te impide desarrollarte plenamente. Diríamos en Teatro Ciego, a través de nuestro espectáculo de Stand Up Comedy *Avísame si te vas*, *"no necesariamente alguien que no tiene piernas no puede nadar, o alguien que no escucha no puede bailar o alguien que no ve no pueda ser standopero"*. Y ahí radica la resiliencia en nuestro trabajo.



Figura 2. "Avísame si te vas"

Nota. Espectáculo de Stand Up Comedy. Dirección Blanca Salces. Fuente: Fotografía: Gabriela Heredia. Sala Novo del Teatro La Capilla, marzo 2016.

A lo largo de nueve años de trabajo, hemos encontrado qué nos define y distingue como compañía. Hemos creado nuestro propio lenguaje. En cada proyecto que realizamos nos preocupamos por los contenidos. Arbitrariamente decidimos que la discapacidad no es necesariamente nuestra bandera ni el tema de nuestros espectáculos, es evidente que está implícita; somos hacedores de arte, nuestro trabajo es más artístico que político sin embargo estos términos van unidos aun cuando solo queremos crear un hecho escénico, sin alarde alguno.

El arte, la cultura y el deporte son una parte clave en cuanto al sentimiento de pertenencia, de ahí que nos reunimos para hacer trabajo en equipo, para hacer comunidad, lograr identificación y pertenencia y entretener un discurso que compartir entre nosotros y con el público.

Los derechos culturales abarcan el arte y la cultura en su más amplia dimensión. Son derechos promovidos para garantizar que las personas y las comunidades tengan acceso a todas las áreas artísticas y puedan participar en aquella que sea de su elección. Son derechos humanos que buscan asegurar el disfrute de la cultura en condiciones de igualdad, dignidad humana y no discriminación.

Es necesario velar por el respeto de los derechos culturales y desarrollar modos de concertación y participación, con el fin de garantizar su puesta en práctica, en particular para las personas que, por su situación social o de pertenencia a una minoría, se encuentran en desventaja, como sucede a las personas con discapacidad.

Ya la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, a través de la Secretaría de Cultura, ha planteado acciones que promueven el derecho de las personas con discapacidad a la cultura y el desarrollo de sus capacidades artísticas. Sin embargo, es preciso que estas acciones y programas no queden en el papel. Es responsabilidad de quienes nos dedicamos al arte y la cultura lograr que funcionen, que tengan utilidad y accesibilidad. No basta con sólo mencionar que existen; tenemos que ser capaces de concretarlos.

Para ello, es importante no aislarnos sino unirnos, compartir experiencias, conocimientos, maneras de percibir el mundo. Hacer partícipes a las personas con discapacidad de la creación de estrategias de inclusión para lograr una equidad de oportunidades así como una adecuación de infraestructuras arquitectónicas que permitan el acceso a espacios donde se desarrollen actividades artísticas.

Hay que establecer objetivos claros para lograr la participación de las personas con discapacidad tanto en la calidad de espectadores como de partícipes de la creación artística y ¿por qué no?, de la gestión de proyectos culturales. Hay mucho por hacer: Necesitamos fomentar la inclusión laboral de personas con discapacidad en el ámbito de las artes y la cultura; desarrollar una profesionalización que les permita también ser formadores y fomentadores en el gusto por las artes, no sólo escénicas sino también de la escultura, la pintura, la fotografía, el video, y demás disciplinas.



Figura 3. “Unplugged en la oscuridad”

Nota. Montaje de Francisco Reyes. Dirección Juan Carlos Saavedra. Fuente: Fotografía: Zaba Zantcher. Teatro El Galeón del Centro Cultural del Bosque del INBA.

En Teatro Ciego, el trabajo se basa en el respeto y el entendimiento de la persona con quien estás trabajando y colaborando. Entre todos buscamos la mejor manera de resolver el funcionamiento de dispositivos escenográficos, estéticos, de acceso de público con y sin discapacidad, así como el discurso y contenidos de cada montaje.

El ser una compañía integrada por actores ciegos, no significa que sólo nos enfocamos en montajes que hablan de ceguera o que sólo deseamos dirigirnos al público con discapacidad visual, todo lo contrario, nos preocupamos porque nuestro trabajo pueda ser disfrutado por todo tipo de público con y sin discapacidad. Aunque siendo sinceros, terminamos siendo excluyentes, esto porque hay trabajos que no necesariamente son para todo tipo de público.

Por ejemplo: una persona sorda no podrá disfrutar nuestros montajes en la oscuridad, ya que se basan en la sonorización. Lo mismo ocurre con un montaje en el que sólo se use Lengua de Señas Mexicana: una persona ciega no logrará entender que está sucediendo. Así, también los espectáculos tienen limitaciones que es preciso aceptar.

Hablar del derecho de las personas con discapacidad al arte y la cultura, representa diversos retos, de principio, cambiar el precepto de que las disciplinas artísticas sirven sólo para la rehabilitación sin buscar ir más allá. En ese sentido, nos toca a los profesionales de las distintas artes, hacernos de nuevas herramientas para nuestro trabajo y alimentar la participación de todos los miembros de la sociedad en actividades artísticas y culturales.

Corresponde a toda la sociedad promover una cultura incluyente. Se trata de un desafío básico, universal y urgente. Un primer punto es desmitificar la palabra discapacidad durante la formación de nuestras niñas y niños, invitarlos a reconocer en ellos mismos como en el otro, las capacidades y aptitudes que tiene cada uno, enseñarles a no tener miedo de la palabra discapacidad ni de su significado.

Todo mundo tendría que tener presente que cada uno es parte de una sociedad diversa y que toca al conjunto de seres humanos mantener abierta la atención hacia las necesidades y propuestas creativas de las personas en general.

Una sociedad avanza si todos gozamos de los mismos derechos en igualdad de condiciones.



Figura 4. “La mirada del inventor ciego”

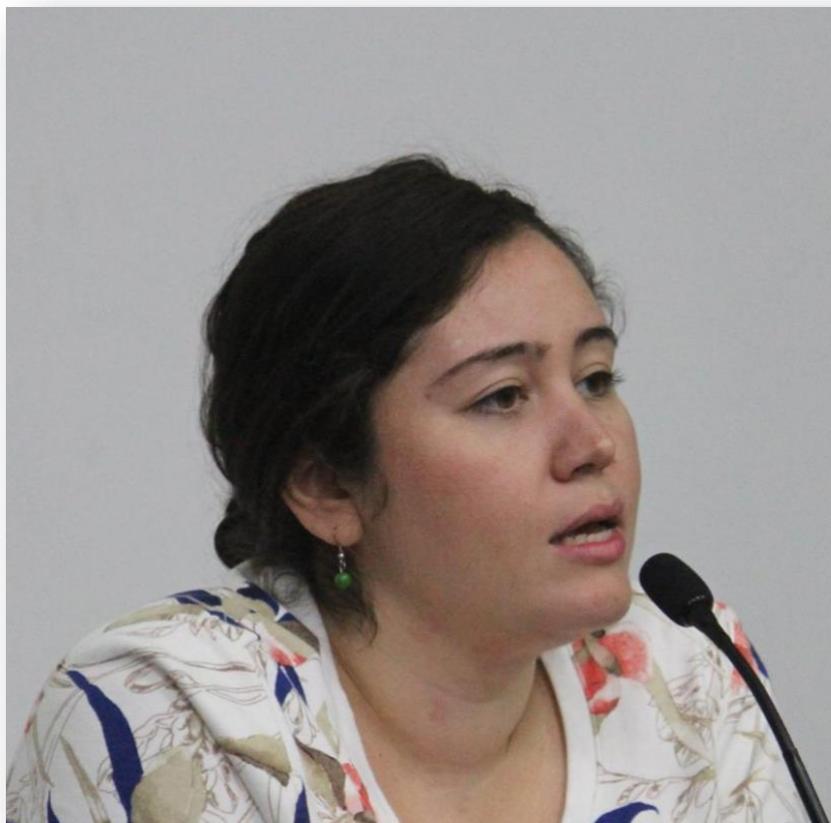
Nota. Montaje de Berta Hiriart. Dirección Juan Carlos Saavedra. Fuente: Fotografía: Héctor Ortega. Teatro El Galeón del Centro Cultural del Bosque del INBA.

Discapacidad en el cine mexicano

María José Páez Michel

Basado en la tesis de Maestría “Representaciones de discapacidad
en el cine mexicano: 1972-2012”, UAM Cuajimalpa

Ponencia presentada el 12 de mayo de 2016,
Casa de las Humanidades-UNAM



María José Páez Michel

El presente texto tiene como objetivo dar a conocer algunas reflexiones que surgieron a partir de la realización de mi tesis de maestría titulada "Representaciones de discapacidad en el cine mexicano: 1972-2012" para lo cual mencionaré cinco producciones cinematográficas que ejemplifican tres maneras distintas en las que aparece o puede ser observada la discapacidad en el cine mexicano de este periodo: representaciones leídas desde la discapacidad, representaciones de discapacidad y deficiencia, y representaciones de discapacidad en las cuales la obra misma reflexiona acerca de esta identidad. Se mostrará que una visión crítica desde y sobre la discapacidad comprendida a partir del modelo social, es necesaria para realizar un análisis de este tema en el cine, ya que permite comprender y enriquecer los distintos significados que son posibilitados por los filmes.

Mi investigación nace de una inquietud más general acerca de las posibilidades de observar la incorporación del modelo social de la discapacidad en nuestra cultura, es decir, la manera en la que el significado de discapacidad se ha transformado en nuestros imaginarios sociales, debido al impulso que este modelo ha tenido en las últimas décadas en distintos ámbitos de la sociedad. De este modo, es interesante saber si de los esfuerzos por la incorporación del paradigma social en la sociedad mexicana reciente ha resultado un cambio en la manera en que se comprende la discapacidad en las producciones culturales.

Sin embargo, abordar el fenómeno cultural no es tarea sencilla. Parto de la idea de que la cultura es una dimensión clave para comprender la vida social, a la par de la economía o la política, y no se trata solamente de un mero reflejo de otros procesos derivados de estos ámbitos. (Du Gay, 1997) En este sentido, el cine resulta un sitio ideal, un terreno fértil para analizar los significados relacionados con la discapacidad. Las obras cinematográficas, son creaciones complejas en las que se crean significados a partir de una forma particular de expresión que incluye los elementos del montaje, la toma, el sonido, la puesta en escena, la narrativa, etc. Por lo tanto, lejos de considerarse simples imitaciones de la realidad, es importante considerar a los filmes como composiciones que establecen una jerarquía en el momento en el cual se representan ciertas ideas, cuerpos u objetos. Es en este sentido por el cual se abre la posibilidad para pensar las representaciones de discapacidad en el cine desde su dimensión política. (Hall, 1997) Por otra parte, la discapacidad no es una entidad estática, sino que depende de contextos específicos:

Al tratarse de un fenómeno discursivo, es posible ubicar algunos elementos que expliquen su surgimiento y prevalencia en una sociedad, así como su modificación y la forma en que se va constituyendo dependiendo de los diversos contextos. [...] entiendo la discapacidad como un discurso específico de una época en el cual convergen las instituciones médica y jurídica. (Páez, 2015)

En mi tesis encontré que desde las últimas décadas del siglo XX existen filmes en los que se pueden encontrar representaciones interesantes sobre discapacidad en diversos géneros y tipos de cine como documentales, ficción, cine comercial, cortometrajes, cine de autor, etc. Estas maneras de representar permiten pensar cómo es que la discapacidad ha sido asumida y pensada en los contextos específicos de cada película. Sin embargo, el obstáculo más importante que encontré fue el cómo observar la discapacidad en los filmes. Aunque pudiese parecer obvio en el caso de las discapacidades físicas, en algunas películas no resultaba evidente saber si se trataba de una representación de discapacidad, ya que no se mencionaba de

manera explícita, de modo que corría el peligro de diagnosticar personajes con discapacidades suponiendo síntomas o patologías con base en elementos de una ficción. Un diagnóstico de este tipo tendría que ver más con ciertos prejuicios con los que el observador clausura la obra cinematográfica y menos con la obra misma, dejando veladas otras posibilidades de interpretación mucho más fieles, interesantes y enriquecedoras. Por ello, para la observación de la discapacidad en el corpus, se hizo una separación en el objeto de estudio: hay representaciones de discapacidad en las películas cuando en ellas se hace una referencia explícita a las barreras sociales; y hay representaciones de deficiencia, cuando se hace referencia a una patología del individuo en relación con el ámbito médico. En este texto me centraré en las relaciones que encontré específicamente respecto a la discapacidad, ya que éstas no siempre se presentan de manera evidente, explícita o desprovista de otros elementos, por ejemplo, relacionados con la deficiencia.

Representaciones *desde* la discapacidad

A través de esta distinción en el objeto de estudio, encontré que se pueden realizar análisis de películas desde la discapacidad, es decir, que, aunque en el filme no haya representaciones de ésta en un sentido estricto, o se pudiera objetar la representación de las barreras sociales por encontrarse veladas o tenues, exista un margen para la interpretación desde la discapacidad. Tal es el caso del filme *La inocente* (González, 1972) y *El corazón de la noche* (Hermosillo, 1984). La primera, es un drama que aborda la vida de una familia conformada por una madre y su hija (Constancia) con deficiencia intelectual (ya que se menciona como una patología en la película), y está centrada en la idea de que la joven tiene cuerpo de mujer y mente de niña¹⁴. La hija es violada por su vecino y amigo de la infancia tras lo cual ella queda embarazada y da a luz a su hija Juanita. El final de esta película es trágico pues Constancia, al provocar accidentalmente un incendio, muere quemada al tratar de salvar a su hija, aunque en verdad salva a un muñeco. El papel de la joven es interpretado por la actriz Meche Carreño, quien en aquella década protagonizó otros papeles de mujeres sensuales, y en la película varias tomas hacen énfasis en este aspecto, poniendo en evidencia el tabú de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual. En la cinta también se evidencia la infantilización de este personaje, que se exagera para mostrar la deficiencia, así como la idea de la incapacidad para cuidar de sí mismos y de hacerse cargo de un hijo.

¹⁴ En el cartel promocional de la película se menciona: “Su espléndido cuerpo de mujer y su mente de niña fueron una tentación irresistible”. Disponible en: [http://i.ebayimg.com/00/s/ODgxWDY1OQ==/z/7mYAAOxycmBS1HfA/\\$_1.JP](http://i.ebayimg.com/00/s/ODgxWDY1OQ==/z/7mYAAOxycmBS1HfA/$_1.JP)



Figura 1. "La inocente"

Nota. Fuente: Rogelio A. González (1972), México.

Sin embargo, el filme permite un debate acerca del lugar que ocupan las personas con esta deficiencia en la sociedad y problematiza la idea del confinamiento en instituciones especializadas. La relación que se establece con el espectador el cual observa como un voyeur distintas partes del cuerpo de Constanca, como sus piernas o su lengua, sexualizadas en las tomas, se rompe en el momento en el que ella volteea directamente a la cámara después de ser violada, mientras intenta arreglar su vestido roto. Esta interpelación al espectador, permite que éste se sitúe de manera diferente ante la obra, permitiendo que vuelva sobre su propia mirada haciéndose cómplice del crimen perpetrado. Por otro lado, en un diálogo de la película, el médico que atiende a Constanca reflexiona en torno a la sociedad, la cual "no está preparada para gente como ella", lo cual se acerca a una crítica desde las barreras sociales.

La película permite que el espectador se pregunte ¿es una buena madre Alicia quien cree que hace lo mejor para su hija al no internarla, aunque eso signifique exponerla a los peligros de la sociedad? ¿Es una buena madre Constanca quien se sacrifica por salvar a su hija Juanita, aunque en realidad haya salvado a un muñeco (y es su abuela quien en verdad salvó a Juanita)? Al dramatizar estos riesgos, la narrativa brinda argumentos para subrayar la necesidad de la institucionalización; al final la Sra. Alicia hará lo que le aconsejó el médico: ella criará a su nieta como si fuera su hija y tendrá que olvidar a Constanca. Sin embargo, este proceso es trágico y doloroso y es este dolor lo que permite, al mismo tiempo, cuestionar la institucionalización. (Páez Michel, 2015, p.118)

Otro ejemplo de un análisis desde la discapacidad es *El corazón de la noche*, película de Jaime Humberto Hermosillo de 1984. En esta obra, un instructor de manejo se enamora de una mujer sorda quien es pareja de un hombre ciego interpretado por Pedro Armendáriz. El suspenso y estética de cine noir que se enfatiza en este filme, es clave para realizar una interpretación desde la

discapacidad, ya que el misterio que rodea a una sociedad secreta de personas con deficiencias que lidera el personaje de Armendáriz y quienes comienzan a perseguir a la mujer sorda y al instructor la mayor parte de la película, les confiere a las personas con deficiencias un control de la situación, y un poder sobre el espectador que, de algún modo, compensa su vulnerabilidad. En este sentido, es posible pensar que este grupo de inválidos (término utilizado en la película) está siendo fortalecido ante el espectador y parte importante para ello es la unidad de este grupo, la comunidad que ya existe y que no es anticipada a los espectadores.



Figura 2. “El corazón de la noche”

Nota. Fuente: Jaime Humberto Hermosillo (1984), México.

La vulnerabilidad y fragilidad de aquellos que viven “alguna desdicha del cuerpo” (enfaticada por la desnudez en algunas secuencias) es compensada, por un lado, con la sabiduría del ciego y su gran capacidad para percibir lo que pasa a su alrededor con sus otros sentidos, y por el otro, con la omnipresencia de personas con deficiencias físicas y la interrogante de lo que son capaces de hacer en castigo ante el aparente homicidio de uno de sus miembros. Resulta inquietante para el espectador la presencia de personas con deficiencias, por lo que el empoderamiento de éstos es resultado de su unidad. (Páez Michel, 2015, p.122)

Por otra parte, algunos diálogos del hombre ciego como “la gente entiende poco a los inválidos” u otros comentarios que denuncian una sociedad opresiva hacia estas personas hacen pensar en las barreras sociales.

Representaciones de discapacidad y deficiencia

Por otra parte, existen otras películas en las cuales se hace una representación de discapacidad, pero que, a su vez, se encuentran inmersas en el paradigma de la deficiencia. Un ejemplo de éstas es la película *Amar te duele* (Sariñana, 2002), la cual trata del amor entre dos adolescentes de clases sociales diferentes obstaculizado por sus amigos y familia. En la cinta aparece el personaje de Borrego, hermano del personaje principal de clase baja (Ulises). Borrego es un joven con Síndrome de

Down que interpreta el actor Pablo Velasco. En la cinta, su discapacidad es equiparada a un prejuicio, y por este motivo la discapacidad del personaje no permite una discusión sobre complejidades o cambios que tendrían que hacerse en la sociedad para que una persona con este tipo de discapacidad realmente pueda desarrollarse. En este filme se incorpora la discapacidad, pero solamente para reforzar la noción de prejuicio social:

Hacia el final del filme existe un momento clave que ejemplifica esta forma de observar discapacidad: en la escena, el padre le pide a Ulises que le ayude a cargar unos bultos de la cajuela del carro al interior de la casa, a lo que el joven le contesta “pues dígame al pinche Borrego que le ayude”, luego el padre responde “él no puede”. Enseguida, el movimiento de cámara sigue a Ulises quien va hacia Borrego y le pide que lleve un bulto de ropa y lo ponga en su lugar, sin embargo, el padre lo detiene insistiendo que él no puede y pone el bulto de ropa en las manos de Ulises. Lo interesante al observar el movimiento de cámara que va siguiendo a Ulises, Borrego y su padre, y nuevamente a Ulises mientras se hacen cargo del bulto de ropa, es que se puede apreciar esta acción de forma detallada. [...] Lo que ocurre en la secuencia tiene que ver con el hecho de que Ulises actúa en reacción a un contexto de discriminación y prejuicio, por ello puede ver que su padre subestima las capacidades de su hermano y termina reaccionando para hacer frente a un prejuicio. (Páez Michel, 2015, p.87)



Figura 3. “Amar te duele”

Nota. Fuente: Fernando Sariñana (2002), México

A su vez, en esta cinta, Borrego aparece en casi todas las situaciones en las que participan los jóvenes de la película: en el centro comercial, jugando basquetbol, en una fiesta, etcétera, pero en todas ellas siempre es protegido o guiado por su hermano o sus amigos, e inclusive, la secuencia mencionada concluye con el diálogo que Ulises le dice a Borrego: “sigue jugando” y le da un juguete. Esto permite observar una ambivalencia respecto a la discapacidad: por un lado, se reconoce el derecho de estas personas y se acepta que la discapacidad no proviene de una base biológica (por ello se equipara al prejuicio social); por otro, se sigue asumiendo una postura paternalista, anclada en una visión de deficiencia.

En el filme de *Gaby, a true story* (Mandoki, 1987), se plasma la vida de Gaby Brimmer, una mujer con parálisis cerebral. En este caso se aborda la discapacidad de una manera muy explícita ya que se hace una crítica al modelo médico, al sistema educativo y se refuerza el derecho del personaje principal de decidir sobre su vida. En las primeras secuencias de la película se muestra todo un proceso de rehabilitación a la que es sujeta Gaby en sus primeros años, acompañadas de la voz en off de su madre, quien habla desde un momento posterior y quien cuestiona estos procedimientos. Esta ruptura también se puede notar en un diálogo entre los padres de Gaby:

Padre: -No hay nada que decidir, ella se queda con nosotros, ya vio suficientes médicos en su vida. Suiza, Houston... siempre habrá un mejor médico.

Madre: - ¿y qué tal si aprendiera a hablar?

Padre: - ¿crees en los cuentos de hadas?

Madre: -Prefiero creer.

Padre: Tenemos que aceptar a Gaby por como es. No sabemos cómo es. ¿Lo descubriremos aquí o yendo y viniendo de Baltimore? Debemos ser sinceros. Gaby volvió nuestras vidas tan complicadas. No soporto ni pensar en ella. No tenemos una hija. Tenemos un problema. Si queremos una hija, por Dios, tratémosla como tal.



Figura 4. “Gaby, a true story”

Nota. Fuente: Luis Mandoki (1987), México

Sin embargo, en esta cinta también se encuentra un elemento de deficiencia ya que en ocasiones se apoya en la idea de que la verdadera deficiencia es la intelectual. En un diálogo entre Gaby y su padre, éste destaca la capacidad intelectual sobre la física:

[...] Físicamente no somos diferentes de los monos. La verdadera diferencia está aquí adentro (le toma la cabeza). En la música de Beethoven, en los textos de Kafka y en los colores de Van Gogh. Todo es posible, aquí dentro. Así que no eres hándicap. Tienes todo lo necesario

para crear en el mundo. Tu pie puede escribir las mismas palabras que cualquier filósofo. Me niego a sentir pena por ti. Inventamos limitaciones que no existen. Lo difícil es distinguir entre las limitaciones reales y nuestros propios miedos.

A su vez, en un momento de la película en el cual los padres de Gaby insisten a una autoridad educativa a aceptar a Gaby en una escuela, la madre insiste en que ella no tiene retraso mental, implicando que sería justificable que personas con aquel tipo de discapacidad no accedieran a la escuela. Por lo tanto, si bien es un filme de discapacidad también contiene elementos situados en el horizonte de la deficiencia.

Representaciones *de* discapacidad

Por último, está el caso de *Música Ocular* (Cordero, 2012). Esta película pertenece a otro tipo de filmes, en los que considero que ya se ha incorporado de manera más plena el modelo social de la discapacidad. Esta obra, aborda la vida de un grupo de jóvenes sordos de la costa de Oaxaca y tiene elementos de documental y de ficción. En un principio resulta evidente cuáles son los aspectos documentales y ficcionales, pero conforme avanza la película, a la par de los personajes, el espectador termina preguntándose “¿es una película o un sueño?”. Respecto al tratamiento de la discapacidad destaco tres aspectos importantes para el análisis de esta cinta. Un primer aspecto es que el significado impugnado es el de deficiencia. En la película, se coquetea con la noción de cine silente. Existe un debate entre quienes denominan a una etapa del cine de las primeras décadas como cine silente o cine mudo. La diferencia es que con la denominación de cine silente se rescata toda la riqueza expresiva de esta etapa del cine, que no se trata de un cine deficiente, al que le haga falta el sonido, sino que contiene una serie de recursos que son valiosos por sí mismos (acompañamiento musical, intertítulos, tipo de actuación y narración etc.).



Figura 5. “Música Ocular”

Nota. Fuente: José Antonio Cordero (2012), México

Un segundo aspecto, es que en *Música Ocular* hay una riqueza de medios cinematográficos por los cuales se logran producir ideas en esta película. Retomando el marco teórico de los Estudios sobre Cine de Gilles Deleuze, en esta

obra se logran situaciones ópticas y sonoras puras, imágenes cristal, una dualidad. Esto se refiere a que se logra romper o aflojar los nexos sensoriomotrices en relación a la deficiencia. Es decir, en este filme, valiéndose de recursos propiamente cinematográficos, se logra encauzar la percepción (reconocimiento) del espectador y lo dirige hacia otra manera de pensar mucho más relacionada con la discapacidad y no tanto con la deficiencia. La sordera no queda definida, ni estática, ni atada a ciertos movimientos y acciones;

Deleuze menciona que estas situaciones ópticas y sonoras puras se originan debido a la evolución propia del arte cinematográfico y en específico en los “trastornos de la memoria y el fracaso del reconocimiento” (Deleuze, 1983, p.79). Esto es porque en estos trastornos y fracasos se muestra la dualidad de los objetos, su consistencia que se debate entre lo actual y lo virtual, es lo que reconfigura al objeto en un proceso entre estos dos polos que puede mostrarse como la relación entre lo real y lo imaginario, objetivo y subjetivo, físico y mental, presente y pasado. Deleuze le llama imagen-cristal a aquella en la cual se manifiestan estas imágenes ópticas y sonoras puras, y que consisten en momentos de indiscernibilidad (no de confusión) entre estos dos polos. [...] Sin embargo, ¿qué ocurre en aquellos momentos en los que no se trata de un recuerdo o un sueño (las interacciones con la pantalla: cuando la quinceañera abraza la pantalla, Elizabeth entra en el pastel de cumpleaños/pantalla, los personajes de los sueños de cada participante despidiéndose desde la pantalla, o cuando Dalila le pregunta a Eric “¿es una película o un sueño?”)? Estos son momentos en los cuales hay un punto de indiscernibilidad y constituyen imágenes-cristal que manifiestan un nuevo tipo de subjetividad. En este sentido, la sordera no deja de remitirse entre dos polos: el de la vida de unos jóvenes sordos tal como lo imaginaría un documental que intente capturar su vida cotidiana, sus sueños y expectativas, y lo que ocurre en el momento en el que se intenta capturar en una pantalla, reacciones inesperadas en las que lo real hace surgir lo imaginario y viceversa. La sordera no queda definida, estática, atada a ciertos movimientos y acciones, sino que justo cuando el espectador empieza a acomodarla dentro del orden de pensamientos acumulados en la memoria, salta y se sitúa en otra parte. Por ello, la discapacidad es pensada en el filme. (Deleuze, 1983, p. 135)

Un tercer aspecto es que hay una preocupación por que las personas sordas participen en todos los procesos de la cultura incluyendo la identidad, producción, representación y el consumo. Por ello es fundamental que en la película los personajes sean partícipes de la cinta al representarse a sí mismos en diferentes historias, así como al ser entrevistados acerca de algunas películas que vieron, cuáles son algunas experiencias que han tenido en relación a su sordera, etc. A su vez, la interseccionalidad de las identidades de los personajes enriquecen la cinta al presentarlos situados entre su edad, género, preferencia sexual, geografía y clase social en conjunción con su discapacidad. En suma, la dimensión política de esta obra tiene que ver menos con un mensaje sobre la discapacidad y más con el despliegue de elementos cinematográficos que comparten y experimentan a partir de la sordera.

Como lo pone de manifiesto la cronología de las obras mencionadas, y otras que fueron estudiadas en mi tesis, concluí que se puede observar un cambio

respecto a las representaciones de discapacidad ya que cada vez hay más presencia de representaciones de ésta en el sentido de las barreras sociales, aunque no desaparezcan algunos rasgos provenientes de otros paradigmas. Sin embargo, tanto las representaciones desde la discapacidad, como aquellas en las que confluyen la discapacidad y la deficiencia, así como las de discapacidad, permiten comprender cómo es que este paradigma ofrece nuevas perspectivas en el análisis cinematográfico. Parte importante del rescate de la experiencia de la discapacidad y la deficiencia como vivencias enriquecedoras de la condición humana, implica una comprensión de la manera en la que nuestra cultura ha lidiado con ésta, y por ello, conlleva una tarea de conciliar la visión actual de la discapacidad con sus indicios en el pasado. La incidencia política de las producciones artísticas y culturales es el reto de nuestra sociedad actual e incluye nuevas maneras de analizar estas obras.

Bibliografía

- Deleuze, G. (1983). *La imagen-tiempo. Estudios sobre cine 2* [Traducido al español de L'image-temps, Cinéma 2]. España: Paidós.
- Du Gay, P. (1997). *Doing Cultural Studies. The story of Sony Walkman*. EUA: Sage.
- Hall, S. (Ed.) (1997). *Representation. Cultural representations and signifying practices*. Reino Unido: Sage.
- Páez, M. (2015). *Representaciones de discapacidad en el cine mexicano: 1972-2012* (tesis de Maestría). Posgrado en Ciencias Sociales y Humanidades, Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Cuajimalpa. México, D.F.

Filmografía

- González, F. (productor) y Sariñana, F. (director). (2002). *Amar te duele* [Cinta cinematográfica]. México: Altavista Films.
- López, H. (productor) y Hermsillo, J. (director). (1984). *El corazón de la noche* [Cinta cinematográfica]. México: Conacite Uno.
- Perry, P. (productor) y Mandoki, L. (director). (1987). *Gaby, a true story* [Cinta cinematográfica]. Estados Unidos-México: TriStar Pictures.
- Zakany, J. (productor) y González, R. (director). (1972). *La inocente* [Cinta cinematográfica]. México: Producciones Uranio Films.
- Uzeta, S. (productor) y Cordero, J. (director). (2012). *Música Ocular* [Cinta cinematográfica]. México: Al Fondo Del Callejón y Pepa Films.

Panorama del teatro y discapacidad en México

Hitandehui Margarita Pérez Delgado

Basado en la investigación de posgrado en Artes Escénicas,
Universidad Veracruzana

Ponencia presentada el 12 de mayo de 2016,
Casa de las Humanidades-UNAM



Hitandehui Margarita Pérez Delgado

Voy a compartir brevemente y tratando de resumir lo más importante de mi investigación de maestría haciendo énfasis en los derechos culturales de la población con discapacidad y fundamentalmente les vengo hablar hoy sobre el panorama en México del teatro y la discapacidad, de cómo se hace este cruce y desde mi perspectiva y desde los resultados de mi investigación cómo esto es a su vez una apuesta para resignificar imaginarios y reivindicar derechos culturales hacia la población con discapacidad, más adelante voy abonar por qué.

Dentro de los antecedentes el tema de la discapacidad sigue siendo parte importante de la agenda de nuestros países en Latinoamérica dada la brecha que todavía existe en garantizar el pleno ejercicio y goce de los derechos, de todos los derechos humanos de la población con discapacidad, incluyendo los derechos culturales, por supuesto. Entonces es muy importante para mí decir que, aunque en los últimos años se ha visto un avance en estos derechos, todavía hay pendientes muy grandes para trabajar y parte de esas brechas es sobre las que están trabajando las compañeras y compañeros que expondrán el día de hoy.

Mis intereses se centraron en indagar y tener acercamiento con la población con discapacidad en el teatro para visibilizarla desde ese escenario dado que había muy pocos trabajos que en Latinoamérica y en México hablaran sobre cómo y qué estaba ocurriendo en relación al teatro y discapacidad, cómo se estaba diciendo y cómo estábamos entendiendo esas prácticas. Y algo que ya también comentaron quienes me antecedieron era que me interesaba mucho problematizar esta perspectiva rehabilitadora terapéutica que todavía había, que todavía hay (porque esa es la realidad) en gran parte de los espacios incluso académicos, en donde el arte en relación con la población con discapacidad, siempre se iba hacia lo terapéutico, siempre se iba hacia el arte terapia y que es algo que yo no lo niego, por supuesto que no, yo a lo largo de mi carrera profesional y en mis intereses personales también he hecho cosas con teatro aplicado, por ejemplo juegos teatrales para abordar ciertas temáticas, ciertas áreas, pues también soy maestra de educación especial, en mis orígenes como Patricia Brogna, como Fernando Andrade que va exponer más adelante y otros compañeros. Entonces no lo niego sin embargo, mi investigación y este planteamiento que yo quería hacer, quería que fuera más allá de eso, más allá de la terapia y decir efectivamente cuáles eran las características de este arte teatral y no sólo cuáles son sus características sino las aportaciones a la escena teatral contemporánea, a las artes escénicas contemporáneas, eso es uno de los ejes que marcaron la investigación, pues es problematizar esta perspectiva terapéutica hacia el arte y condescendiente que existe y que también Alberto Lomnitz me lo ha dicho varias veces de esos primeros años de “Seña y Verbo” en donde todavía la gente se acerca a decir “que valioso trabajo, que bonitos los sordos haciendo teatro” ¿no? Esta perspectiva que todavía hay, que subyace todo el tiempo en ver estas producciones artísticas como un arte menor, como un “loable” trabajo que no trasciende más de eso ¿verdad? Entonces es algo que yo quería enfatizar.

Y una cosa importante es que nuestro país y en Latinoamérica, pero yo me centre más en México, están habiendo más experiencias, cada vez más proyectos en todas las artes, en donde la población con discapacidad está siendo protagonista y eje central de esas artes, entonces y desde sus propias maneras de ser y estar en el mundo aportan, ya sea en artes escénicas, ya sea en artes visuales, etc. Y varios de los compañeros y compañeras con las que me fui encontrando en el camino son quienes también estuvieron acá. Entonces este encuentro es un logro creo yo en el

sentido de que es muy necesario hablar del tema, abriendo más espacios para que vaya teniendo más auge y más necesidad de hablar, de hablar sobre este tema.

Muy a propósito el fondo que estoy utilizando son fotos de Gerardo Nigenda también paisano mío, soy de Oaxaca y que también fue uno de los artistas con los que primeramente tuve acercamiento a su quehacer en este caso con la fotografía de ciegos y que además me impactó precisamente, me movió en su peculiaridad forma de ver el mundo y en su peculiar forma de relacionarse con el arte.

Mi tema de investigación se centra en estas cuatro dimensiones. Una es en cuanto a los derechos económicos, sociales y culturales, puesto que se ubica directamente en ese ámbito; por otro lado, de las artes escénicas tome solo el teatro, en danza por ejemplo, hay un gran auge también con danzability, con otros proyectos importantes que en México están teniendo cada vez más difusión y muy interesantes también, pero yo tome el teatro. Del tema de la inclusión social sabemos que la inclusión social es un tema amplísimo, del cual la discapacidad sólo forma parte de ese engrane, solo es un área específica y pues tome el tema de la inclusión social relacionada con la discapacidad específicamente. Y de la población con discapacidad, que también es vastísima tome discapacidad visual y comunidad sorda. Aquí les quiero aclarar porque hago una distinción y no digo discapacidad visual y discapacidad auditiva, que al inicio de la tesis sí lo manejaba así. La experiencia teatral con la que yo trabajé fue nuestra compañía emblemática de teatro de Sordos “Seña y Verbo” y ellos precisamente hacían esta diferenciación, ellos están mucho en una línea, en un movimiento que además está siendo y ha tomado fuerza dentro de la comunidad sorda en donde ellos al asumirse como parte de una cultura y por lo tanto de una minoría étnica o más bien de una minoría lingüística más que nada en el propio país, no se asumen como una discapacidad, no se ven como pertenecientes al grupo de la discapacidad sino más bien a una minoría lingüística de México, con una lengua en concreto que es la Lengua de Señas Mexicana. Los actores de Seña y Verbo son agentes políticos importantes dentro de la comunidad sorda en el país, entonces me parecieron relevantes sus posturas y en respeto a ellos, porque les honro mucho el trabajo y les aprecio decidí efectivamente darles esa línea, entonces en la investigación llamo discapacidad visual y comunidad sorda o comunidad de sordos.

Tomé estas dos poblaciones porque primeramente tuve acercamiento con el movimiento teatral de la Organización Nacional de Ciegos de España que es un referente pionero importante en Iberoamérica, que tiene un movimiento teatral, una serie de agrupaciones teatrales ya desde hace tres décadas más o menos. Y cuando yo encontré reseñas y el trabajo del movimiento teatral de la ONCE. Me empecé a interesar primeramente por las técnicas de teatro con población con discapacidad visual: cuáles serían esas metodologías teatrales para poder incluir a la población con discapacidad visual como actores como actrices, como creadores escénicos. Sin embargo, encontré que había muy poco, al menos en nuestro país hay que empezar a escribir, precisamente a partir de las propuestas como de nuestro compañero Juan Carlos Saavedra con su compañía Teatro Ciego MX y otras que me fui encontrando a lo largo de la investigación; pero había muy poco, aparte yo lo quería centrar en población infantil, encontrándome con posibilidades aún más reducidas. Entonces, por eso lo abrí y luego me di cuenta que estudiar este cruce teatro y discapacidad y no hablar de Seña y Verbo era imprescindible ¿cierto? Fue por eso que decidí trabajar con comunidad sorda que es un mundo, es un mundo que además todo el tiempo se está reconstruyendo en lenguaje, en términos, en planteamientos, en demandas políticas, etc. Esa fue la razón por la que elegí sobre

todo trabajar con estas dos poblaciones y además porque tenían referentes más consolidados en el país; con las otras discapacidades hay experiencias, pero no se han consolidado, son experiencias que van surgiendo y desaparecen y son como muy específicas que no logran ir más allá.

En el marco contextual ya algunos también compañeros que me antecedieron han hablado un poco sobre la Convención de los derechos de las personas con discapacidad la cual marca un hito hablando en temática de derechos humanos y población con discapacidad, específicamente el artículo 30, como bien decía Jorge Lanzagorta, en donde señala que el derecho de la población con discapacidad no es solo a disfrutar de los bienes simbólicos de una sociedad, sino también a formar parte de ellas y aportar a la vida cultural del país, entonces esto es un referente importante.

Por otro lado, el surgimiento importante de cada vez más grupos, cada vez más experiencias y políticas públicas en torno a las artes escénicas y la discapacidad y esta transición paradigmática que también ya la hemos mencionado, de cómo hemos estado avanzando, transitando y nos encontramos en ese devenir entre el modelo médico-rehabilitatorio al modelo social y sobre todo a la perspectiva de derechos humanos y de ciudadanía de la población con discapacidad. Entonces es relevante identificar cómo vamos haciendo ese transitar y como se vuelven cada vez más sutiles los resquicios de esta visión médica hacia la población con discapacidad es importante seguir problematizándola y en el teatro por supuesto.

La primera compañía que estudio fue Seña y Verbo, que nace en la Ciudad de México en 1993, ya lleva 24 años, este año cumplen 24 años de trabajo ininterrumpido. Se caracterizan por hacer un teatro bilingüe-bicultural, tanto público oyente como público sordo pueden disfrutar de las obras sin necesidad de un intérprete extra porque hacen todo un trabajo escénico de hacer un diálogo artístico-poético que lo que logra es que tanto la Lengua de Señas Mexicana como el español hablado vayan cruzándose y haciendo este diálogo, para que las obras de Seña y Verbo tengan la calidad artística que tienen y que les caracteriza. Un teatro pues muy gestual, un teatro de cuerpo, tienen una poética específica y que cada vez se va definiendo más con los movimientos fuertes de teatro de sordos que en Iberoamérica y en el mundo están surgiendo; entonces es un movimiento grande, del cual Seña y Verbo forma parte emblemática de nuestro país y en la región latinoamericana e iberoamericana prácticamente.

Existe exclusión en acceso al arte por parte de la comunidad sorda, de lo más evidente es su acceso a Escuelas Superiores por ejemplo, ya no digamos a Escuelas Superiores de arte, en muchas de las facultades de teatro con las que yo he tenido contacto, no ha habido una experiencia de un sordo que pudiera acceder a las convocatorias, porque incluso desde las convocatorias en muchas facultades de arte y de artes escénicas tienden a poner variados obstáculos, exámenes y mediciones que no hace que la población con discapacidad sea candidata. Esta es una problemática también latente en el país y es importante seguir haciendo investigación, seguir denunciando para que se vayan abriendo cada vez más espacios y que se garantice su derecho a la educación y a la profesionalización de su arte y para hacer válidas y reales sus elecciones de vida también.

Por otro lado, una de las experiencias que de la misma forma investigué es la obra de *La Casa de los Deseos* de la compañía de Carlos Ancira con sede en Puebla. Ellos utilizan la técnica de teatro ciego, de teatro en la oscuridad. También ellos

surgieron en el 99, solo tienen esa obra y solo con esa obra han hecho presentaciones en muchos lugares. Y esta experiencia forma parte de otras que existen también en Latinoamérica como el Centro Argentino de Teatro Ciego, por cierto si tienen posibilidad ingresen a la página de Sensorama porque organizaron y justo hoy empieza el primer festival de Teatro Sensorial por la Inclusión y el Centro Argentino de Teatro Ciego está de visita en la Ciudad de México, entonces sería importante conocer su trabajo, más o menos es en la lógica de hacer arte teatral con total oscuridad ya sea ojos vendados o a oscuridad total en los recintos que también es en la línea que trabaja Teatro Ciego MX con Juan Carlos Saavedra y que va ganando espacios dentro del teatro. Uno de los cuestionamientos principales que se le hacía al inicio, pues es precisamente que el teatro es para espectar y entonces si la misma palabra etimológicamente teatro viene de expectación, si no se puede ver no es teatro se diría desde la definición típica. Cuando surgen todos esos movimientos, también se empiezan a cambiar los paradigmas teatrales, los paradigmas de lo que estamos entendiendo por teatro y entonces en esta redefinición preguntarnos qué definiría lo que es teatro o no. Esto es algo importante dentro de los estudios de las artes escénicas y que se sigue construyendo y cuestionando justo ahora.

La casa de los deseos es una obra que tiene una temática de circo como podemos observarlo actores y actrices tienen indumentaria característica de un circo en blanco y negro. Cuando terminan las presentaciones da la posibilidad a que el público pueda dar retroalimentaciones.

Dentro de las otras experiencias que les decía fui encontrando en el camino y que van surgiendo en México se encuentran las siguientes: La obra teatral *Mira lo que veo* en Querétaro de Andrea Ornelas que después se constituyó en una compañía; en San Luis Potosí el Encuentro de Teatro de Discapacidad ya va para su quinta edición; compañías de teatro de sordos que en los estados del norte y el bajío van surgiendo y muchos de ellos acompañados por el proyecto *Manos a los estados* de Señal y Verbo y por el trabajo que ellos también hacen empoderando y colaborando en el surgimiento o en la consolidación de estas compañías de teatro y que sería muy bueno que se extendieran al sur del país y Teatro Ciego MX de Juan Carlos Saavedra que me antecedió con sede aquí en la Ciudad de México y que han permanecido cada año produciendo nuevas obras teatrales, sobre todo con esta técnica de teatro ciego o teatro en total oscuridad y la creación de atmósferas.

Dentro de este diálogo de inclusión/exclusión pude identificar en las compañías o las experiencias teatrales que investigué como se van ubicando en cada una de estas, podemos decir estadios de la relación inclusión/exclusión que siempre está en tensión, siempre está en constante rompimiento-enlace.

Entonces por ejemplo podemos decir el primero es inclusión por eliminación que es como la más evidente, exclusión por abandono también es muy claro. Exclusión por segregación a través de espacios segregados esta ya empieza a ser un poco... una exclusión un poco estilizada vamos a decirlo, de ahí en adelante es un poco más difícil identificar en que momento estamos trabajando en estos estadios de relación inclusión-exclusión, exclusión por asistencia o inclusión condicional como cuando por ejemplo se plantea una obra, una obra teatral o un proyecto escénico, entonces trabajamos pensando en un público y en actores sin discapacidad, pero en algún momento y en algún caso incluimos a uno o incluimos la temática en un montaje; digamos solo por esos casos. Exclusión por marginalización o inclusión por normalización que precisamente es uno de los cuestionamientos que hacía Dean Lermen que es un académico, comunicador y

activista colombiano que también en su juventud hizo teatro en organizaciones de ciegos en Colombia. Entonces él considera que más o menos en este estadio estaría la mayor parte del teatro hecho por la población con discapacidad visual: son ciegos representando a personajes de ciegos en escena y de esta manera no están transformando ninguna representación social hacia la población ciega y se promueve una perspectiva normalizadora porque la forma de trabajar de la mayoría de obras de ciegos es de invisibilizar la ceguera en escena, entre menos ciego te veas es mejor, entre menos se note tu ceguera en la disposición del espacio, tus movimientos en el trazo escénico sea más “natural o normal” es mejor, es más “admirable” la obra. Entonces él era eso lo que cuestionaba que por un lado podía tener puntos positivos, pero también había que tener mucho cuidado con eso que sigue de fondo, de esta normalización de entre todos más iguales, todos más bonitos. Por último, tenemos a la exclusión por discriminación cultural o jurídica o inclusión progresiva.

En las dimensiones de impacto del teatro en la vida de los actores sordos de Seña y Verbo, identifiqué sobre todo la reafirmación identitaria a la cultura sorda, para ellos pertenecer a Seña y Verbo les hace sentirse orgullosos como parte de esta cultura, abanderar y considerar como centro de su cultura la Lengua de Señas Mexicana y orgullosamente trabajarla en el escenario. Por otro lado, la inclusión laboral y estabilidad económica fue otro impacto que ellas y ellos identificaron porque esta compañía vive de hacer teatro profesional, de hacer giras por el país y en el extranjero, además de ser una compañía-escuela pues ha formado a los nuevos integrantes de la compañía.

Les voy a leer uno de los testimonios para que les pueda poner tres minutos del video, es uno de los testimonios de Lucila que es una de las actrices fundadoras de la compañía, ella me compartió el impacto en su vida de formar parte de Seña y Verbo, dice:

“En muchos aspectos ha servido en mi vida...en si todo lo que hago en la compañía, en el teatro me sirve, me permite a mí seguir desarrollando mis cualidades profesionales para poderlas compartir con otras personas y bueno ya después de este recorrido de 20 años en Seña y Verbo mi vida ha girado en torno a la compañía y ha cambiado muchísimo, a mí me gusta mucho, me ha dado orgullo poder ser actriz, en este caso Seña y Verbo” Ella aparte es tallerista, maestra de sordos y demás.

Eduardo Santana que es el primer director escénico sordo del país, ahora director artístico de Seña y Verbo: “Es un orgullo ser sordo, el teatro nos dio la posibilidad de saberlo. Estar en el escenario puede ser divertido, estar en el escenario se parece a nuestra realidad al salir de la ficción de una vida predominantemente oyente para que nuestra forma de comunicarnos exista y tenga muchos espectadores”.

Y por último, antes de pasar al video, la distinción entre teatro integrado y teatro inclusivo. Esta diferencia viene sobre todo del ámbito educativo, dónde hay una diferencia importante en lo que implica y significa integrar y lo que implica y significa incluir. Entonces yo retomo la distinción que hace otra compañera que hizo una investigación con perspectivas similares, María José Castelazo, hace esta distinción:

“Teatro Integrado es un grupo minoritario que trabaja en un grupo mayoritario, en este caso un grupo minoritario con discapacidad que trabaja en un grupo mayoritario sin discapacidad, es decir, las compañías que trabajan con discapacidades en el mundo del teatro. El grupo está bien definido. Solo hay actores con discapacidad que hacen algunas representaciones. Son parte de un grupo con necesidades especiales para las que hemos tenido que preparar un entrenamiento especial. Y, por otro lado, entonces teatro inclusivo sería: Una práctica profesional realizada por las personas con discapacidad y las personas “normales”, con el objetivo de tener un espacio común para crear juntos a partir de nuestras características. Para hablar de teatro inclusivo no es suficiente decir que las personas con discapacidad y las personas que no la tienen se encuentran en la misma habitación, como lo haría la integración. Es la forma en la que interactúan que indica si la actividad es inclusiva. La forma en que interactúan”.

En las conclusiones, se destaca que desde el teatro se están cambiando no solo las representaciones sociales hacia la discapacidad, sino que también funda un espacio también político en sí mismo porque transforma esta visión de conmiseración hacia la población con discapacidad para efectivamente poder apreciar la estética y las propuestas teatrales que nos ofrece.

Manos otras, miradas otras, silencios otros...

Resignificaciones culturales hacia una música propiamente Sorda

Fernando Andrade Sánchez

Maestría en Discapacidad e Inclusión Social
Universidad Nacional de Colombia

Ponencia presentada el 12 de mayo de 2016,
Casa de las Humanidades-UNAM



Fernando Andrade Sánchez

¡Precaución!... ¡Cuidado!... es mi deber informarle que el texto que está por revisar tiene con un alto contenido de rebeldía y puede resultar perjudicial a la salud de quienes creen que saben escuchar, y saben ver. Si bajo su propio riesgo decide continuar con la lectura, se expone a dudar sobre las maneras como hasta ahora ha escuchado la música, dudará de la forma en la que lo hace y tal vez, solo tal vez, pueda resultar siendo parte activa de la rebeldía propuesta.

Si tras lo leído desea seguir, reciba la más cordial de las bienvenidas a un escenario de pensamiento a contra corriente, que para este caso alude a un fenómeno siempre presente en la humanidad, la música, las miradas, las manos y los silencios que la hacen posible de forma apartada de lo convencional y distante a las concepciones tradicionales y socialmente difundidas de este arte.

Para iniciar habría que detenerse un momento para reconocer que la manera como vemos, oímos, hablamos y olemos pareciera ya estar determinada hace tiempo atrás, en algún punto de la vida las experiencias sensoriales pasaron de ser novedosas y únicas, a actos sensitivos teorizables y predecibles. La habilidad humana para buscar explicaciones nos ha llevado a pensar que al parecer sabemos cómo se sienten las cosas, cómo se ve el cine y cómo se escucha la música. Sin embargo un posible punto de inflexión ante ese corpus de saberes sensoriales, emerge si nos preguntamos sobre la posibilidad de sentir de otras formas, de gozar los sentidos de maneras que no son las cotidianas, así pues pareciera que pensar en lo ilógico se convierte en una de las únicas posibilidades para repensar la experiencia sensorial, logrando desprenderse de las predicciones y del saber cómo se siente el mundo.

Las reflexiones acá presentes son parte de los resultados de la tesis de maestría en Discapacidad e Inclusión Social, realizada en la Universidad Nacional de Colombia, que lleva el mismo nombre de esta ponencia. En este ejercicio investigativo se dio origen a “-una sinfonía sin-fonía alguna- un gran canto musicalmente afónico” (Andrade-Sánchez, 2017, p.15) es decir, un espacio de pensamiento para hacer una obra sinfónica mente Sorda, que no necesite sonidos para lograr su musicalidad, sino que desde las epistemologías propias de las personas Sordas, la sin-fonía, sea el escenario en donde la creación de la música que resigne desde a experiencia sensorial propia de los Sordos, su lengua y sus cosmovisiones.

Sobre la sospecha epistémica entre el binomio sonido-silencio

Si en nuestro pensamiento existe la posibilidad de pensar, predecir y reproducir alguna idea *normal* para hacer y ser en la música, Es a causa de las profundas huellas que la normalización ha labrado en nuestras sociedades, con ello las posibilidades para pensar en formas otras de la producción artística, se ven taradas al habitar en “el territorio asegurado por la colonialidad de la norma” (Andrade-

¹⁵ Magister en Discapacidad e Inclusión Social, Universidad Nacional de Colombia. Licenciado en Educación Especial, Corporación Universitaria Iberoamericana. Músico guitarrista, Academia Luis A. Calvo, Universidad Central. Docente Investigador Corporación Universitaria Minuto de Dios UNIMINUTO, líder de la sublínea de investigación en inclusión y diversidad del grupo enlaces pedagógicos GIEP. Facultad de educación, Licenciatura en Educación Infantil virtual y a distancia UVD.

Email ferandrade3@gmail.com. Tel +573168746717. Orcid: 0000-0003- 2684-3332

Sánchez et. Al, 2018, p. 120) así entonces asumirse desde ejercicios de pensamiento abiertamente *anormales*, lleva implícita una fuerte carga de resistencia a las prácticas de normalización perjudicialmente comparativas, para este caso entre la música que depende del sentido del oído y la música que se hace en una lengua que no necesita sonar para existir y que porta todas las capacidades para producir sinfonías sin-fonías.

Si ha llegado entonces a este punto de lectura, podrá darse cuenta que para comprender una música que no suena, necesariamente se debe iniciar por cuestionar la experiencia auditiva que es común en la música y con ello, asumir entonces que existe la posibilidad de poner tensión en la comprensión dada al binomio sonido-silencio. Se entiende desde la tradicional idea de la música que el sonido contiene información y el silencio por su parte, resulta ser vacío por carecer de contenido, esta típica mirada se anida en el pensamiento binomial comparativo en donde el primer término del binomio define al segundo, es tan problemática para el entendimiento de la diversidad como los binomios normal-anormal, capaz-discapacitado, hombre-mujer entre otros.

No se requiere pensar con demasiado detenimiento y profundidad para darse cuenta que la experiencia sensorial dominante en la música es precisamente la audición, es tanto así que solo se logra ser músico si la persona escucha y si además lo hace bien, el músico no es cualquier tipo de oyente; ejemplo de ello son los exámenes de ingreso para estudiar música, en estos se seleccionan los oídos entrenados y entrenables. Pero ello aunque pareciera un razonamiento obvio en sí mismo implica un problema, y es que la música al haber sido definida desde la experiencia oyente, solo se entiende posible de esa forma, sonando. Pero si se piensa la música desde sujetos y comunidades que no usan sonidos en sus producciones de pensamiento y lenguaje, portadores silentes de identidad que crean y recrean realidad desde la imagen, la gestualidad, el espacio y el movimiento, el asunto se complejiza.

Desde esa perspectiva tradicional pero entendida en esta investigación no como la única, se podría afirmar que el Sordo que quiere hacer o consumir música como producto cultural, deberá acercarse lo más posible a los desempeños sensoriales del oyente y distanciarse más aún de sus propias formas de ser y estar en el mundo de su capacidad Sorda. Para esta oportunidad entonces a la música tradicionalmente entendida y condicionada por *los oídos que funcionan*, se le llamó música oyente, y con ello se abrió la posibilidad de enunciar la música Sorda, o propiamente Sorda.

Esta *música oyente* está en la primer parte del binomio, es decir no solo cumple la condición de sonar sino que define todo lo que subyazca a esta, así pues en este punto una de las resistencias de la investigación toma asidero, pues tradicionalmente a nivel nacional e internacional, se han adelantado numerosas iniciativas de adaptación para personas Sordas y con hipoacusia, con el propósito de lograr dar acceso a la experiencia musical que se escucha; tras de ello la tecnología con vibraciones, amplificaciones y haces de luz han servido para pensar en una música para personas Sordas (Andrade-Sánchez, 2017) En este punto es crucial poner la atención en la preposición para, pues la música adaptada es precisamente un ajuste que reafirma a la música como una verdad monolítica y a los sujetos y sus capacidades como objetos de adaptación y ajuste.

La música para sordos no es entonces música Sorda, pues esta última no es producto de adaptaciones al sentido del oído, ni se funda en robotizar cuerpos imperfectos para igualar su ser a cuerpos ideales. Esta afirmación fue evidente en reiteradas oportunidades cuando desde los diálogos visuales¹⁶ de las 4 mujeres y los 4 hombres Sordos usuarios de la Lengua de Señas Colombiana LSC se evidenciaron las posturas de resistencia, a los ejercicios de adaptar al Sordo a la música, ejemplo de ello los siguientes diálogos.

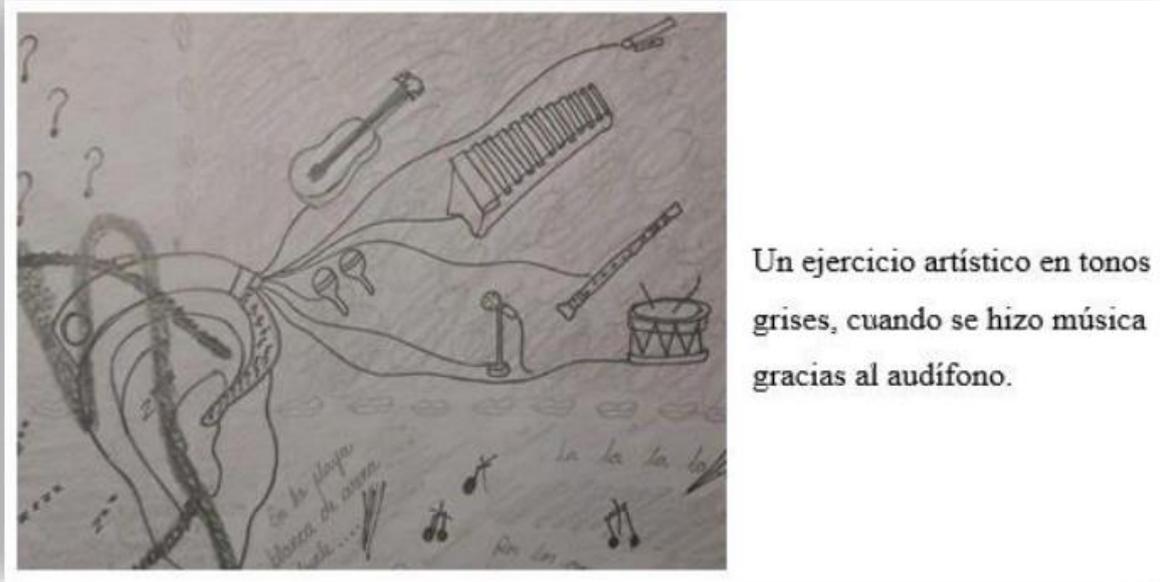


Imagen 1. Dialogo visual 2 (Andrade-Sánchez, 2017, p.24)

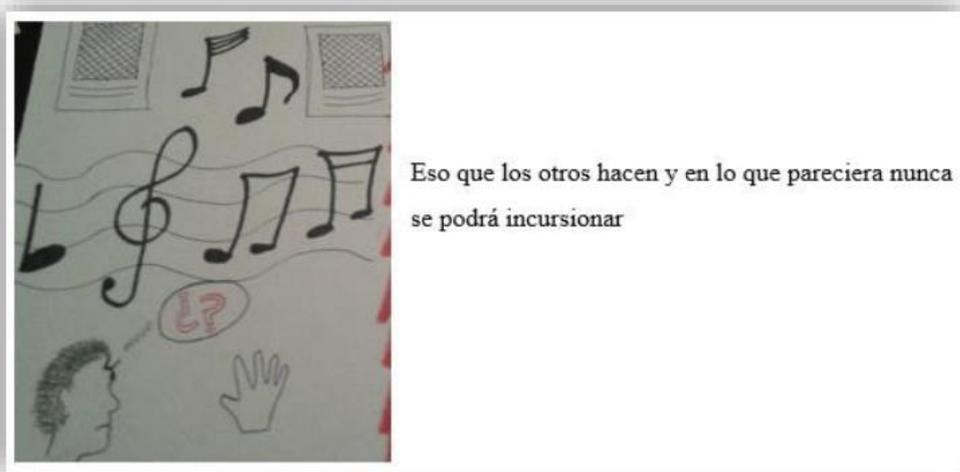


Imagen 2. Dialogo visual 6 (Andrade-Sánchez, 2017, p.30)

¹⁶ Así llamados los ejercicios de recolección de información aplicados con los participantes coinvestigadores, pues posicionando la experiencia visual de la comunidad, la información aportada a la investigación fue recopilada directamente en LSC y por medio de dibujos e imágenes en donde se plasmaron los pensamientos de los participantes.

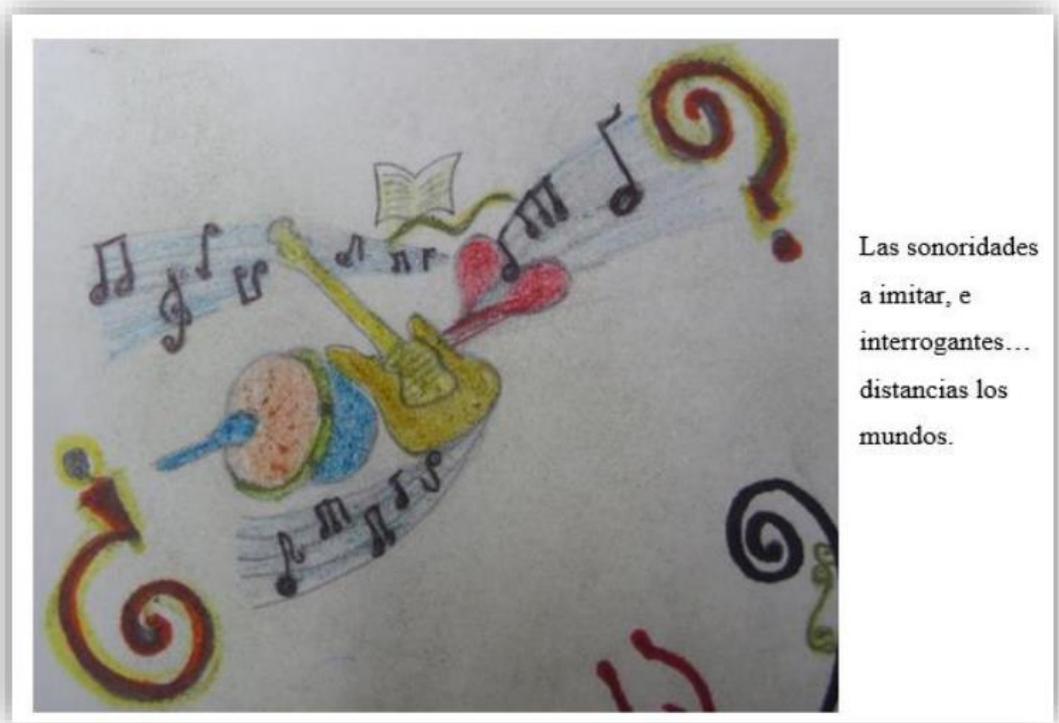


Imagen 3. Dialogo visual 19 (Andrade-Sánchez, 2017, p.66)

El binomio sonido-silencio pone a la música Sorda en la parte negativa del mismo, al asumir el silencio como lo opuesto al contenido, una lengua que suena en los ojos se juzga como incompleta, y así mismo es asumida como fue el caso de la persona que en su momento, cuestionó esta iniciativa cultural como excluyente al preguntar si al ser planteada una música Sorda se estaría excluyendo a los oyentes, pues no todos podrían acceder a esta por estar en lengua de señas.

Este bello cuestionamiento fue más una provocación para dilucidar al binomio cuestionado en acción, una muestra viva de las reconfiguraciones temporales de la colonialidad (GESCO, 2012) encarnada en cuerpos biológicos ideales que escuchan, que a su vez ejerce estructuralmente un patrón de poder y dominio este caso sobre una comunidad minoritaria que no lo hace bien, ya que entre líneas la pregunta significa el desconocimiento de la Lengua de Señas como idioma, pues desde ese entender la música Sorda estaría en otro idioma y del mismo modo como se acude a traducciones o al aprendizaje del idioma de la banda extranjera favorita, una persona que desee entender la música Sorda solo requerirá acercarse a esa cultura y aprender la lengua de los cantantes que suenan en silencio. En esencia no sería excluyente pues de serlo, significaría que todas las bandas musicales y autores que cantan en otros idiomas diferentes al nuestro, por el hecho de hacerlo nos estarían excluyendo a los no hablantes de sus lenguas.

Para cerrar por el momento las disertaciones frente al binomio de lo posible-imposible, cabría dejar abierta la discusión sobre la música frente a otras formas de arte en clave de las diversas formas posibles de producir cultura; como ejemplo, es a hoy día común que para la pintura y la escultura existan alternativas hápticas pensadas para quienes ven sin usar los ojos, la fotografía que se siente, el cine que se observa sin la mirada, al lado también del baile que no requiere pies ni piernas danzantes. Es precisamente la emergencia de esas formas otras las que hacen preguntar si es posible desligar la experiencia visual en el cine, y la percepción de las formas y colores en la escultura ¿Qué es lo que imposibilita que la música tenga una acepción que no requiera de los oídos ni del sonido para ser posible? ¿Por qué otras artes han logrado abrir y posicionar formas propias de producirse y la música

aún continúa atada a una facultad biológica? Es por ello que en esta oportunidad se busca a través de la naturalización de nuevos repertorios simbólicos (Cuevas, 2013) provocar ejercicios culturales fundados en la posibilidad de un arte propio y no adaptado, como un sueño realizable, o como lo diría Freire (2005) un auténtico inédito viable.

Sobre los diminutivos y la música Sorda

Las dinámicas eugenésicas de la norma frente a la reparación y selección de los cuerpos que funcionan bien, sin duda se han metido con tal profundidad en nuestras formas de producir y entender cultura, que terminan operando como una estructura que hace evidente la colonialidad (Restrepo y Rojas, 2010) de su control; muestra de ello ocurre cuando en la cotidianidad se reduce en diminutivos a la persona Sorda a la luz de la música, evidente ello cuando se dice que *--la única diferencia entre un Sordo y un oyente, es que la persona sorda no escucha--* aquí presente entonces el diminutivo en el que se enmarcó a los sujetos y sus capacidades, con ello se le despojó la cultura, su historia, sus luchas, se le arrancó la acción política de su comunidad, en últimas se le quitó todo lo propio para restringir el asunto del otro a un oído defectuoso.



Imagen 4. Dialogo visual 4 (Andrade-Sánchez, 2017, p.27)

Entonces ¿qué es lo que ocurre en la subjetividad cognoscente (Munévar, 2015) del otro cuando se dice que la única diferencia es que ellos y ellas no escuchan?, en pocas líneas se asume que la persona Sorda piensa y hace las mismas cosas que un oyente, acaso ¿No enamoramos igual? ¿Tuvimos la misma infancia? ¿Usamos las mismas metáforas? ¿Expresamos y vivimos cultura de las mismas formas y con la misma difusión? Pues categóricamente esta investigación reforzó la idea que no es así, pues el Sordo tiene sus propias metáforas (ver imagen 4), tiene sus propias formas de decir te amo, de expresar posturas políticas, de acceder a los medios y de comunicación, entre otras cosas otras formas de con sus manos reclamar ciudadanía (Acosta, 2014).

Como espero en este punto se logre dimensionar el asunto de una música propiamente Sorda, se funda más allá del escenario artístico y se convierte en una apuesta decolonial (Quijano, 2000) que necesariamente inicia, en la resistencia frente a la música oyente y a las adaptaciones para personas Sordas, pero que debe tomar fundamento de las epistemes Sordas y sus maneras de entender el hecho de

ser y el estar en el mundo, así entonces más allá de procurar la respuesta de cómo hacer una música propia, la cuestión primero está en cómo desde la mirada Sorda se puede entender, la forma propia de musicalizar los movimientos, de acompañar los espacios, de afinar las manos y de armonizar el aire.

Como escenario de resistencia a los daños diminutivos esta investigación tras las narrativas de los sujetos, buscó que se evidenciaran experiencias propias y comunes con la música desde sus historias personales, en tres escenarios de pensamiento como la familia, la escuela y la comunidad, pensando en responder a la pregunta ¿cómo se vivió la música? con los suyos, con sus maestros y compañeros y con los miembros de su colectivo. De esas narrativas de vida emergieron situaciones de evidente desajuste, ante la transmisión cultural de tradiciones oyentes en sus vidas, o como en términos de Bourdieu (1981) se diría el habitus en el que crecieron, totalmente permeado por la música y los músicos oyentes y su exigencia del oído sano.

Como se evidencia en la imagen 5, la exigencia de la escucha y una única forma de hacer música en la historia de los sujetos, encarna experiencias de comparación negativa con aquellos que sí pueden hacer la música como la mayoría la entiende, y como la mayoría la produce. En el dialogo visual de la imagen 6, la mano férrea en los instrumentos musicales y la aparente imposibilidad de musicalizar la lengua de señas, sin que tenga que tratarse de una adaptación o traducción de canciones oyentes fue una experiencia común en los relatos compartidos al respecto.



Con la mano me decían suba... baje...

Nunca pude con esa flauta

Imagen 5. Dialogo visual 27 (Andrade-Sánchez, 2017, p.103)

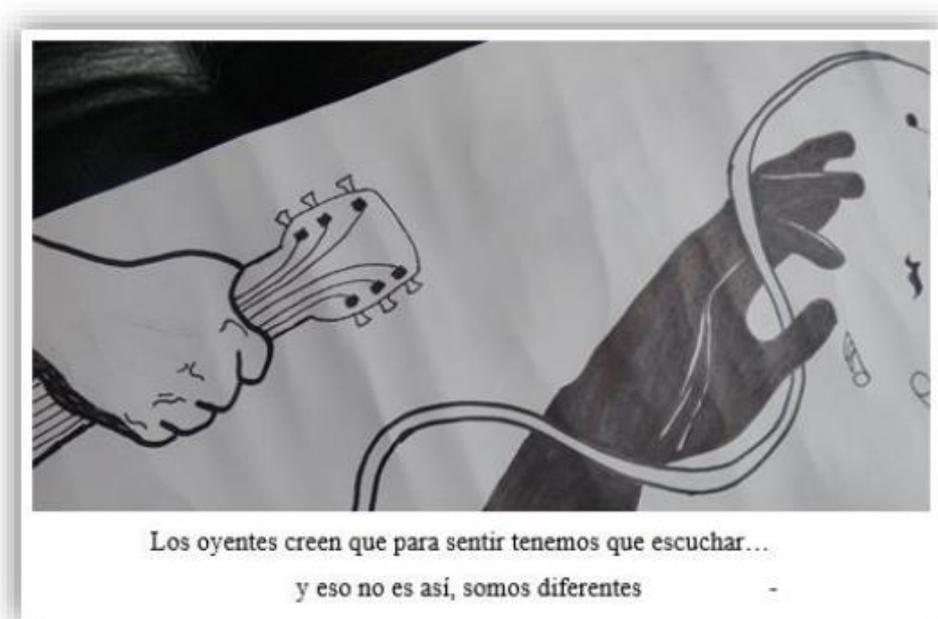


Imagen 6. Dialogo visual 39 (Andrade-Sánchez, 2017, p.139)

Las rutas hacia lo propio cruzan por caminos que se resisten al sistema colonial que impera en la vida de muchas personas Sordas (Ladd, 2003) de ahí entonces que la música sorda se configure en un posible ejercicio comunitario de justicia epistémica, ello debido a que el centro de esta forma de arte no se encuentra únicamente en el goce artístico, sino que al ser propiamente Sorda en esencia y forma, significa es “en últimas una toma de distancia de lo conocido para encontrar significaciones elaboradas desde la Sordedad, con ello oponiéndose a la imposibilidad musical que traza con fuerza la Sordera” (Andrade-Sánchez, 2017, p. 27)

Así entonces ser sujeto Sordo en la perspectiva de una música propia, abre el escenario para dejar de pensar en negativo sobre el ser, y actuar en positivo desde la ganancia Sorda o *deaf gain*. Un manejo del espacio, control de movimientos, expresión gestual y una experiencia visual potencializadas por la lengua de señas, además una producción de pensamiento única y un idioma tridimensional significa para la producción artística, que el músico Sordo no solo haría música diferente, sino que en sí mismo cuenta con unas ganancias propias (Bauman & Murray, 2009) de su diversidad que lo convertirían en un formidable interprete y creador musical.

Acerca de la desposesión cultural

Los colectivos humanos en su ejercicio de convivencia comparten experiencias artísticas similares. Quiere decir que los que escuchan hacen música y desean hacerla, es por ello que inventan más música, nuevos ritmos, otras letras y tendencias, a lo que Bourdieu llama *lívido*, una *lívido* hacia elementos culturales, que implica búsqueda por cultura. Entonces por ello es que hay rap, hay hip hop, salsa, y ranchera; porque los oyentes en esa búsqueda de expresiones artísticas producimos cultura. El asunto es que esa constante provisión cultural también deja por fuera a las personas que no comparten ese tipo de expresiones, pues la identidad es el hilo conductor de la producción artística, cada quién con la música que gusta y con la que significa algo para él o su comunidad.

Entonces el problema se centra en la producción cultural de la música cuando ésta ha estado dominada únicamente por las perspectivas oyentes, ya que al Sordo

la única opción dada es adaptarse o intentar acercarse al lívido del oído. Esto en la historia de la comunidad sorda ha significado que a su vez mientras algunos sacian esas necesidades de cultura quienes no lo hacen, son expuestos a dinámicas de marginación enmarcadas en la conciencia que sujetos y comunidades tienen sobre la privación de la cual son objeto. Por ello Bourdieu (1981) plantea el fenómeno de conciencia sobre la desposesión cultural.

En la medida que la desposesión de la música se vive en la experiencia Sorda, en momentos como las reuniones familiares, la escuela, las clases de música oyente (ver imagen, 7) y los medios de comunicación y su inaccesibilidad sensorial, es común que las personas Sordas digan que la música no es para ellos, pues se necesita escuchar y otras habilidades que ellos no poseen. Por ello se encontraron narrativas que dejaron ver que hay una baja conciencia de la desposesión cultural en la que se han visto inmersos, pues a medida que aumenta la desposesión la conciencia frente a ella se hace más escasa, hasta que simplemente se descarte la idea de la música, simplemente porque para hacerla hay que ser un sujeto que biológicamente no se es. En este punto es bueno retroceder un poco en esta lectura y volver a cuestionar ¿por qué el cine, la danza, la escultura y otras artes han podido compartir el lívido y la música aún se queda, en traducciones, adaptaciones e inventos tecnológicos?

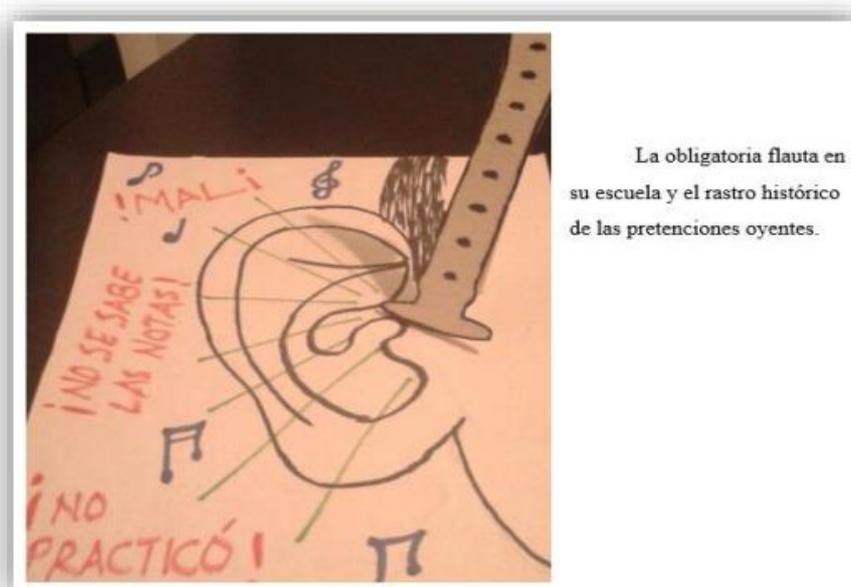


Imagen 7. Dialogo visual 1 (Andrade-Sánchez, 2017, p.23)

Esta dinámica despojante de la música en los sordos, va de la mano con un juicio estético que cuestiona y establece un canon de lo que es el mal llamado *arte de los sonidos*, así que uno de los elementos que deberán ser transformados, será el juicio estético con el que se consideran musicales o no las expresiones artísticas, sin duda una estética convencional no aportaría más que distancias e imposibilidades a los que no usan ni perciben sonidos. Esta realidad implicó la búsqueda de referentes teóricos que posibilitaran amplitud en las concepciones de lo estético.

Estas aperturas permitieron un marco de comprensión del oxímoron que significa la música Sorda, pues como manifestación comunitaria e individual es intercultural (Walsh, 2002) y socioestética Mandoki (2006), pues los sentidos sobre lo bello y lo común deberán ser hilvanados en comunidad y concebidos para enfrentar el “fetiche de la belleza” (p. 10) que permitiría construir en comunidad un hacer estético cotidiano validado con sus pares y difundido como producción propia. Sin miedos ni prevenciones a generar tensiones (Imagen 8) frente a las otras

estéticas y lo que se entiende como común y aceptado.



Imagen 8. Dialogo visual 26 (Andrade-Sánchez, 2017, p.78)

La capacidad humana en perspectiva del ser y hacer (Nussbaum, 2007) de las personas Sordas desde un ejercicio socioestético, significó la apertura a escenarios de riesgo e innovación artística con los participantes, así entonces cada uno de los con investigadores, desde su sordedad se aventuró a hacer su propia música, sin sonidos, sin estéticas tradicionales, sin traducciones. Así entonces como ejercicios de resistencia a la desposesión cultural de la música se grabaron las sonoridades silentes en una música que no se encarga de encajar sonidos, sino de hacer rimar las señas, como en los siguientes fotogramas¹⁷ en los cuales se capturaron las primeras iniciativas musicales Sordas de los participantes.



Imagen 9. Fotogramas de canción Sorda (Andrade-Sánchez, 2017, p.144)
Un sonero a tempo lento que cuenta la historia de un corazón lastimado por el destino

¹⁷ Podrá consultar los fotogramas en el documento en extenso de la tesis en el repositorio institucional de la Universidad Nacional de Colombia. En <http://www.bdigital.unal.edu.co/55939/1/2131592651.2016.pdf>

Efectos de video, para hacer “sonar” el frio y fuego en las señas



-Cada quien con sus ideas, cada quien con sus posibilidades,
Prosaica visual potenciada en video-

Imagen 10. Dialogo visual 45 (Andrade-Sánchez, 2017, p.158)
Una canción Sorda que usa la experiencia visual para reafirmar el mensaje

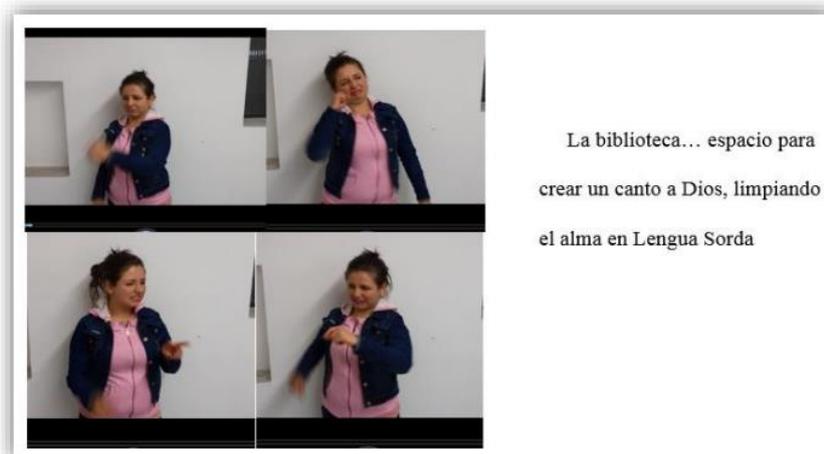


Imagen 11. Dialogo visual 46 (Andrade-Sánchez, 2017, p.161)
Canto a Dios en los escenarios de la cotidianidad.



Imagen 12. Dialogo visual 44 (Andrade-Sánchez, 2017, p.155)



Imagen 13. Fotogramas de canción Sorda (Andrade-Sánchez, 2017, p.149)
Un canto de creación y agradecimiento a Dios

Las musicalidades Sordas que se construyeron por los hombres y las mujeres coinvestigadoras solo fueron posibles, gracias a la resistencia que cada actor encontró en el hecho mismo de arriesgarse a producir, una música que no dependiera de lo que tradicionalmente había sido naturalizado en sus vidas, los caminos presentes en la investigación dejan la puerta abierta para el necesario tránsito de las personas Sordas, pues serán los mismos miembros de la comunidad quienes si desean, lleven a niveles más profundos la exploración y significados de la música propiamente Sorda.

Referencias

- Acosta, M. (2014). *Manos que comunican ciudadanía* (tesis de maestría en Discapacidad e Inclusión Social). Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Medicina. Bogotá, Colombia. Recuperado de <http://bdigital.unal.edu.co/46118/1/23183323.2014.pdf>
- Andrade-Sánchez, F. (2017). *Manos, miradas y silencios otros... Resignificaciones culturales hacia una música propiamente Sorda* (tesis de maestría en Discapacidad e Inclusión Social). Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Medicina. Bogotá, Colombia. Recuperado de <http://www.bdigital.unal.edu.co/59518/7/211251%202017.pdf>
- Andrade-Sánchez, F., Lemus-Manrique, L. M., Lizarazo-Mosquera, D. C., & Merlano-Galvis, E. J. (2018). Tres rupturas decoloniales para repensar la formación profesional en Pedagogía Infantil. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 16(1), 115-127. doi:10.11600/1692715x.16106
- Bauman, H. & Murray, J. (2009). Reframing: From Hearing Loss to Deaf Gain. [Versión electrónica]. *Deaf Studies Digital Journal. Gallaudet University*, 1, 1-10. Recuperado de http://dsdj.gallaudet.edu/assets/section/section2/entry19/DSDJ_entry19.pdf
- Bourdieu, P. (1981.) *Campo de poder, campo intelectual. Itinerario de un concepto*. España: Editorial Montessor
- Cuevas, H. (2013). El gobierno de los Sordos. *Revista de Ciencia Política*, (33), 693 – 713.
- Freire, P. (2005). *Pedagogía de la esperanza: Un reencuentro con la pedagogía del oprimido*. México: Siglo XXI.
- GESCO. Grupo de Estudios Sobre Colonialidad. (2012). Estudios decoloniales: Un panorama general. *KULA. Antropólogos del Atlántico Sur*, 6, 8 - 21.
- Ladd, P. (2003). *Understanding Deaf Culture: In Search of Deafhood*. Reino Unido: British Library.
- Mandoki, K. (2006). *Estética cotidiana y juegos de la cultura Prosaica I*. México: Siglo XXI.
- Munévar, D. (2015). Lecturas normativo-experienciales y prácticas pedagógicas plurales sobre inclusión académica. *Mundos Plurales*, 2(1), 55 - 76.
- Nussbaum, M. (2008). *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona: Paidós.
- Quijano, A. (2000). Colonialidad del poder, eurocentrismo y América Latina. En E. Lander (Comp.) *La colonialidad del saber: eurocentrismo y ciencias sociales. Perspectivas Latinoamericanas*. Buenos Aires, Argentina: CLACSO, Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales.

Restrepo, E. & Rojas, A. (2010). *Inflexión decolonial. Fuentes, conceptos y cuestionamientos* (tesis de maestría en Estudios Culturales). Universidad Javeriana, Instituto de Estudios Sociales y Culturales Pensar. Bogotá, Colombia.

Walsh, C. (2002). Las geopolíticas de conocimiento y la colonialidad del poder. Entrevista a Walter D. Mignolo. En Catherine Walsh, Freya Schiwy y Santiago Castro-Gómez (Eds.). *Indisciplinar las ciencias sociales. Geopolíticas del conocimiento y colonialidad del poder. Perspectivas desde lo andino* (pp. 17-44). Quito: Universidad Andina Simón Bolívar, Abya Yala.

Proyecto Permanente para Apoyar la Formación Musical Profesional de Alumnos con Discapacidad Visual

Adriana Leonor Sepúlveda Vallejo

Facultad de Música UNAM

Ponencia presentada el 12 de mayo de 2016,
Casa de las Humanidades-UNAM



Adriana Leonor Sepúlveda Vallejo

Historia

A partir de 1995 se formó el taller de musicoterapia en el que se aceptaron a alumnos con varias discapacidades. Esto fue a través del entonces conocido Centro de Extensión Universitaria de Iniciación Musical en la Facultad de Música. Además, fueron aceptados alumnos con autismo, parálisis cerebral, deficiencia mental, ceguera y/o debilidad visual, entre otras discapacidades. Después del año 2000, el taller se dividió en dos proyectos 1) Proyecto Permanente para Apoyar la Formación Musical Profesional de Alumnos Ciegos y/o Débiles Visuales; y 2) Proyecto de Educación Musical para Personas con Discapacidad.

El primer proyecto nació como una respuesta a la urgente necesidad de crear las condiciones necesarias para la educación de la población de ciegos y/o débiles visuales cuya formación musical se realizaba tradicionalmente de una manera empírica y al margen de las instituciones de educación musical profesional. Actualmente se ha logrado permitirles la inscripción en todos los niveles (inicial, medio básico, propedéutico, licenciatura y posgrado) ya que su discapacidad no les impide cumplir con los requisitos de ingreso que estipula la Legislación Universitaria (1962) y el Reglamento General de los Centros de Extensión Universitaria (1970).

Uno de los retos que se planteó una vez lograda la inclusión de estos alumnos, fue la creación de una metodología especializada en aquellas asignaturas que así lo requirieron, tomando en cuenta las particularidades de este sector estudiantil y evitando el rechazo de los alumnos ciegos por parte de los maestros que carecían de los métodos apropiados para su instrucción.

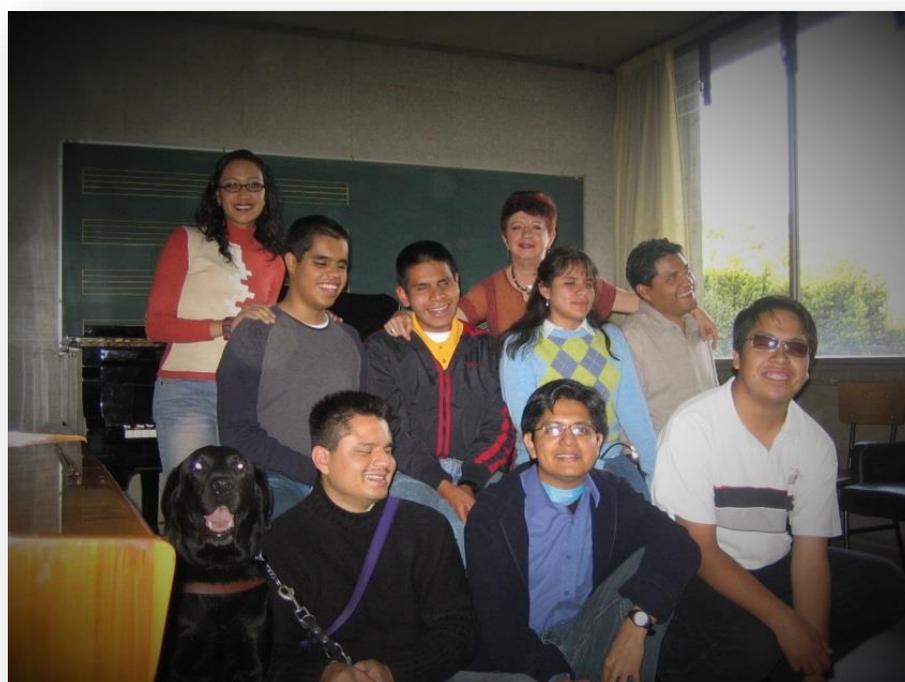


Figura 1. “Formación Musical Profesional de Alumnos Ciegos y/o Débiles Visuales”

Dicho proyecto ha incluido cursos de braille y musicografía,¹⁸ así como de asesorías especializadas que se imparten sistemáticamente en la Facultad de Música. Actualmente la población de alumnos ciegos se encuentra distribuida en las carreras de piano, canto, percusiones, educación musical, siendo la primera, la

¹⁸ Este término se refiere a la notación musical en sistema braille.

licenciatura que incluye la población más numerosa.

Como es inherente a las carreras musicales, los alumnos ciegos de la Facultad de Música participan regularmente en recitales, concursos, congresos, presentaciones y además en entrevistas que se ofrecen a diferentes medios de comunicación.¹⁹

Al contar con un proyecto avalado por la Facultad, se hizo real la inclusión de personas con ceguera en las diferentes disciplinas que se imparten en la Facultad, piano, canto, educación musical, entre otras. Además, se realizaron cursos tanto de braille como de musicografía. Cada curso tuvo el sentido de promover una cultura de la discapacidad al interior de la Facultad.

En principio, los cursos de braille se impartieron a alumnos regulares, los de musicografía, a los alumnos con ceguera y alumnos normo-visuales interesados en el tema, así mismo se ha contado con el apoyo de organizaciones nacionales e internacionales en los diferentes cursos programados. También se han creado materiales didácticos como un manual de braille, realizado en 2005 y las adaptaciones curriculares correspondientes, en el caso de las posibles modificaciones que se implementaron a los programas escolares en todos los niveles.

Importancia del proyecto en la educación musical de alumnos con ceguera y/o debilidad visual

Los resultados no se vieron inmediatamente, pero sí de forma constante. Mientras que los alumnos con esta discapacidad han estado ingresando a las diferentes carreras impartidas por la Facultad, los alumnos normo-visuales, también se han mostrado interesados en el trabajo con esta población. Es decir, el proyecto no solo ha abierto la posibilidad de que la población con discapacidad visual ingrese a la Facultad, sino que estudiantes de la carrera de Educación Musical se especialicen en esta discapacidad y que lleven sus conocimientos a terrenos laborales, de esta forma se promueve un trabajo que sale de los muros de la escuela y se asienta en diferentes latitudes. Por ejemplo, alumnos egresados de la Facultad trabajan o crean fundaciones que ayudan a personas con grupos vulnerables o ejercen en espacios donde se promueve la integración o inclusión de personas con esta discapacidad. En parte, esto ha sido porque nuestros egresados cuentan con las herramientas necesarias para integrarse en un mundo laboral en el que pueden mejorar las condiciones de vida de las personas con las que trabajan, quienes suelen ser personas con discapacidad.

Otra vertiente que se ha promovido es el uso de TIC's en la Facultad. De hecho se ha abierto la posibilidad de que haya asesorías en informática especializada que se imparten sistemáticamente para la comunidad de la Facultad e instituciones de educación musical públicas y privadas.

En este sentido, cabe hacer la aclaración que el método de notación musical para

¹⁹ Consideramos importante destacar que en este momento existen tres alumnos ya titulados, tres en proceso de titulación, uno en licenciatura, otro en nivel secundaria y dos más en nivel primaria (dentro de la Facultad de Música estos niveles los abarca el Centro de Iniciación musical [CIM]). A partir del nivel licenciatura todos ellos han incursionado en el área laboral; así mismo han participado en concursos a nivel nacional obteniendo los primeros lugares.

los músicos, típicamente es el pentagrama, sin embargo, este, al ser visual, es imposible para personas con ceguera. La adaptación que se ha hecho para ellos incluye el uso de la musicografía, la cual se basa en el sistema braille, sin embargo, una obra musical que tendría 4 o 5 páginas en negro (escrito), podría llevar 20 o 30 en braille.

La notación musical utilizando la musicografía implicaría la utilización de hojas y hojas en braille, lo cual puede ser solucionado al hacer uso de las tecnologías de la comunicación y software especializado en música, pues en la actualidad, existen programas que pueden leer una partitura, un libro, correos electrónicos, páginas web, etc. Todas estas herramientas son utilizadas en la Facultad de Música y el área de informática suele ofrecer apoyo y asesorías a alumnos con esta discapacidad, incluso este sector estudiantil tiene la posibilidad de ingresar a los cursos que se ofrecen en materia de TIC's.

El proyecto al interior de la Facultad de Música



Figura 2. “Alumno de la Facultad de Música”

Desde la creación del proyecto, la convocatoria ha estado abierta a alumnos que deseen ingresar a estudiar una de las carreras en la Facultad.

Al iniciar el proyecto, también se contó con herramientas especializadas en la notación musical, pues se solicitó la compra de un par de impresoras con las que se pudieran imprimir partituras en braille, además del equipo periférico para su uso y el software especializado. Esto implicó un buen inicio para el proyecto, aunque nos dimos cuenta que la labor tendría que ser más ambiciosa e intensa si en realidad queríamos ofrecer mejores condiciones a nuestros alumnos. De hecho, se ha tratado de seguir sensibilizando a la población escolar, la cual incluye profesores, personal administrativo y alumnos. En este proceso se ha visto buena disposición de colaborar tanto con el proyecto como con los alumnos ciegos. También se han ofrecido cursos de psicomotricidad. Estos no solo son importantes para mejorar su coordinación corporal, sino que se han implementado con el fin de desarrollar un tono muscular óptimo para cualquier tipo de actividad ya sea en su vida cotidiana y/o su quehacer musical como instrumentistas.

Además de la labor social y de extensión académica relacionadas a este proyecto, alumnos de licenciatura y de posgrado, se han interesado en la discapacidad. De hecho una vertiente en la que ellos suelen vincularse con este proyecto, es la realización del servicio social ayudando a chicos con esta discapacidad, por ejemplo, dictando piezas musicales para que los alumnos ciegos las estudien, guiándolos dentro de la escuela y realizando proyectos en los que puedan realizar trabajo en conjunto. Otra vertiente del servicio social relacionada con el proyecto es la elaboración de material didáctico como partituras en musicografía para los alumnos ciegos.

Por otra parte, los alumnos normo-visuales pueden participar con este proyecto realizando su trabajo de tesis en el área de la discapacidad. De hecho, se ha notado interés por parte de alumnos de la carrera de Educación Musical y también por parte de alumnos del Posgrado en Cognición Musical al realizar estudios en este campo.

Uno de los principales indicadores en la matrícula nos los otorga la distribución de la población en las diferentes carreras, otro indicador importante se refleja en el hecho de que existen tres alumnos ya titulados, tres en proceso de titulación, uno en licenciatura, otro en nivel secundaria y dos más en nivel primaria.²⁰ Cabe hacer notar que los egresados a partir del nivel licenciatura han incursionado en el área laboral; así mismo han participado en concursos a nivel nacional obteniendo los primeros lugares.

Nuestros egresados. El proyecto al exterior de la Facultad de Música



Figura 3. "Alan Pingarrón Reynoso"

Nota. Tenor

La educación que los alumnos ciegos reciben en la Facultad de Música es de muy alta calidad y debido al sistema tutorial de la UNAM podemos asegurar una continuidad de su educación. El día de hoy muchos de nuestros egresados cuentan con trabajo estable, resalta el caso de la licenciada de la carrera de Educación

²⁰ Dentro de la Facultad de Música, estos niveles los abarca el Centro de Iniciación Musical (CIM).

Musical Imelda Reyes Guadalupe quien trabaja como docente impartiendo clases de música en el Instituto Nacional para la Rehabilitación de Niños Ciegos y Débiles Visuales.

Otro de nuestros egresados es el alumno Carlos Iván Jacinto Sebastián, quien da clases de guitarra y canto en el Comité Internacional Pro Ciegos. Un caso que sobresale en el plano nacional es el de Alan Pingarrón Reynoso, quien es egresado de la Licenciatura en Canto y participó en el concurso OPERA PRIMA en 2010 en el que obtuvo el segundo lugar a nivel nacional. Entre otros logros de nuestros egresados, está Antonio López Gutiérrez, egresado de la Licenciatura en Piano, quien ganó un concurso a nivel nacional para estudiar piano en Canadá.

Conclusiones y recomendaciones

Además de la labor social y de extensión académica que han abierto estos proyectos, alumnos de licenciatura y de la maestría en Cognición Musical de la Facultad de Música han realizado investigación en el área de la educación especial. Así mismo se ha visto el interés y trabajo sobre la “inclusión y discapacidad” que mucha población universitaria está proyectando en la actualidad.

A partir de la experiencia de este proyecto, es importante mencionar que habría que diseñar programas de intervención que fomenten la inclusión y desarrollo profesional de personas con discapacidad en todos los espacios de la UNAM donde aún no existan.

Actualmente algunos alumnos con discapacidad visual han logrado abrirse puertas en el área laboral con mucho éxito debido a la buena preparación académica profesional recibida en la Facultad de Música. Simultáneamente con estas dos funciones, educativa y de investigación, se realizan actualmente, dentro de las instalaciones de la Facultad de Música, programas de “cultura de la discapacidad” en donde se invita a toda la comunidad (alumnos, maestros y empleados) a pláticas sobre las diferentes discapacidades. Asimismo, se abre la posibilidad de que el público en general asista a los conciertos de estos alumnos, lo cual ya es cotidiano. Esto abre un canal de inclusión en la Facultad de Música. De esta forma, se están promoviendo los quehaceres sustantivos de la UNAM: docencia, investigación y difusión de la cultura.

Referencias

Estatuto General de la Universidad Nacional Autónoma de México. (1962, 23 de octubre). Consejo Universitario. México. Recuperado de <http://www.dgelu.unam.mx/o1.htm>

Reglamento General de los Centros de Extensión Universitaria. (1970, 13 de febrero). Consejo Universitario. México. Recuperado de <http://abogado-general.unam.mx/PDFS/COMPENDIO/170-4.PDF>

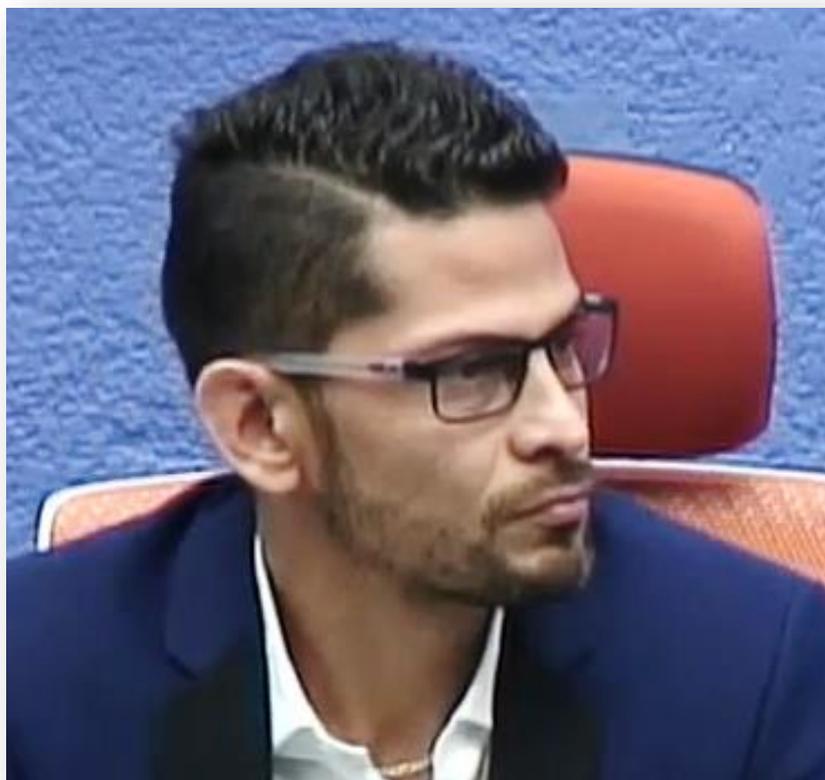
Capítulo III.
Educación Superior de
las
Personas con
Discapacidad:
propuestas y pendientes

Rompiendo paradigmas en Educación Superior para las personas con discapacidad en México

René González Puerto

Derechos Humanos de Personas con Discapacidad de Yucatán

Ponencia presentada el 30 de septiembre de 2016,
Instituto de Investigaciones Jurídicas IIJ-UNAM



René González Puerto

La inclusión es como la álgebra que es difícil calcular, para lograr tener una respuesta correcta, necesitamos un cierto tiempo e investigar qué bases debemos tener para poder calcularlo de manera correcta, por ello, mi deseo es que mi plática sea de gran utilidad para pulir el sistema educativo en nuestro país que permita tener acceso a cualquier mexicano y mexicana sin importar la diversidad. Primero que nada, quiero expresar mi gran y humilde agradecimiento para la Dra. Patricia Brogna por la invitación, me siento honrado por impartir un tema primordial para la educación de México en esta casa de estudios más importante en América, como la Universidad Autónoma de México, no omito decir que gracias por la confianza que ha tenido en mí, en las personas Sordas, porque nunca se ha invitado a las personas con dicha discapacidad a dar conferencias, pues siempre se les invita a personas con otras discapacidades. Por eso, estoy aquí para demostrar que hay personas Sordas que también han podido a pesar de esa condición, pues soy una persona Sorda profesionalista y quiero mostrarles la capacidad que tenemos en la investigación que he estado haciendo. Muchísimas gracias Dra. Patricia. Vamos a comenzar.

El tema de educación superior para las personas con discapacidad es un tema polémico, eso es lo que voy a explicar, porque he hecho algunas investigaciones durante mi carrera de Psicología y mi post grado de Educación en cuanto a los procesos cognitivos y ciencias de la educación. Quiero que primero vean esta imagen, se muestra 2 imágenes: una con tres animalitos cada una, la primera el puercoespín le dice a los otros dos animalitos que tienen sombreros de globo: ¡genial! y yo también quiero uno de globito; entonces el panda está pensando cómo le van a hacer para que el puercoespín tenga su globo y no explote, esos dos animales están tratando de decirle para que no se sienta mal palabras como las siguientes: “esteeee...”, “emm, pero... chispas”, “creo que pero olvídale...”, les pregunto qué les puede hacer para que el puercoespín tenga su sombrero de globo. ¿Nadie? ahora muestro otra imagen, ¿vieron? Inflan un globito, le amarran un hilo y se lo cuelgan en su cabecita y ya tiene su sombrero. Eso le permite al puercoespín a sentirse aceptado como parte de la misma sociedad, eso pasa en las escuelas en cuanto a las personas con discapacidad. La ignorancia es la discapacidad, no nuestra condición física o sensorial. De ahí, empieza la discapacidad. ¿Cómo inicia?, se inicia por la forma de pensar y nuestra actitud. Es importante analizar cada situación, por ejemplo cuando entra un alumno con discapacidad a una escuela, ¿qué es lo primero que piensa?, “no, pues no puede”, pues que entre a la universidad; ¡sí!, que entre a la universidad, está imagen es muy clara de lo que sucede.

Bien, ahorita, vamos a comenzar, ¿qué hay con la educación básica? Es importante que nosotros entendamos ¿qué hay con la educación?, por ejemplo: está la educación exclusiva y la educación como tal, la educación va por niveles y hay que ir la conectando y muchas veces la educación inclusiva no se está dando, se está quitando como tal pero ¿por qué?, ¿por qué no hay un modelo de inclusión aquí?, vamos a platicar, ¿cómo ustedes pueden detectar si una universidad está teniendo un modelo incluyente o no lo está teniendo? Es muy importante que ustedes sepan esta información.

Ahora bien, ¿a qué nos vamos a referir con la inclusión y con la integración?, ambas son cosas diferentes que ustedes deben saber que son muy diferentes, muchos de ustedes ya lo saben y pueden entender el significado de cada uno de estos, ¿en qué diferencia cada uno?, pero muchos aún siguen confundidos, piensan que es lo mismo inclusión e integración, por eso es importante que expliquemos los conceptos de inicio, qué pasa con las características de las personas, las cualidades

que tiene una persona a veces con los ajustes que se tienen que hacer, muchas veces no se están haciendo solamente, se ocasionan confusiones y entonces cuando una persona entra no se hacen los ajustes razonables necesarios, por eso es importante que nosotros conozcamos cuando una organización o una empresa es realmente inclusiva.

Hay una imagen de Beethoven, ustedes conocen a Beethoven, él se quedó sordo, tocaba música y después perdió con el paso de tiempo la audición, a pesar de la sordera, él continuo con esa habilidad, tuvo esa costumbre de seguir con la música, y hay otras personas que no lo hacen, muchos toman una decisión distinta, terminan esto y ahí terminan sin éxito por la discapacidad, así piensan. Tenemos en otra imagen a Hellen Keller, es una persona que fue sordociega, ella aprendió braille, aprendió la lengua de señas, aprendió también la lectura labio facial de manera táctil, incluso la técnica cuando colocas la mano sobre la boca para poder identificar las palabras que estaban hablando, ella tuvo una maestra, la maestra Sullivan, que siempre estuvo con ella, siempre le estuvo enseñando en su casa, y después la acompañó también en la universidad y tuvo oportunidad de apoyar, ¿se le dio un trato especial en la universidad a Hellen Keller? NO, ella tuvo que seguir los mismos procesos que todos los demás alumnos y ella terminó, pero ahora imagínense ustedes nunca ha habido un modelo de educación inclusiva que ha pasado con los derechos de las personas con discapacidad, muchos han logrado terminar una carrera, pero ¿cómo lo han hecho?, ahorita vamos a platicar un poco de esto, bien, ahora qué es lo que sucede, podemos decir que hay algunas universidades que...cualquier persona puede venir a estudiar pero cuando encontramos barreras de todo tipo, ya se está considerando ahora si una discriminación pasiva, efectivamente discriminamos, empezamos a quitarle valor a la persona, porque si vemos que es diferente, empezamos a ver como jerarquizar a la persona con discapacidad, la ponemos en un nivel menor, en mi experiencia, yo lo he visto, conozco a personas con distintas discapacidades y yo como propia persona sorda, estudiar en la universidad pude visualizar todo esto que quiero comentar con ustedes, cuando se entra a la escuela, ¿qué es lo primero que pasa?, uno está confuso, no hay intérpretes, yo por ejemplo, puedo oralizar, sé leer los labios y demás, pero por ejemplo hay muchos sordos que no saben escribir cuando entran a la escuela, ¿qué es lo que pasa? las calificaciones en las tareas, ¿qué es lo que pasa?, cuando tienen que entregar un trabajo pueden escribir correctamente, muchas veces no les aceptan el trabajo porque no lo hacen adecuadamente y entonces ahí es donde comienza a trabajarse con esto, con la discapacidad, tienen que tener una habilidad correcta del español, sí tienen que saber señas también, pero tienen que tener competencias de habilidad en lo que corresponde a la lengua española porque somos iguales, sordos y oyentes. Entonces tenemos que aprender a escribir igual correctamente. Si los sordos pueden aprender el español y ¿pueden decir que yo no puedo escribir porque soy sordo?, ¡NO!, NO, NO, es importante que todos, todos los que estamos aquí, los oyentes escriben y algunos por ejemplo saben escribir, otros no, o bien, les falta conocer más palabras, falta la ortografía, como en internet, ahí pueden ver en Facebook, una cosa tremenda de palabras que los oyentes escriben todas mal, y demás no, es igual que los sordos, entonces ¿qué es lo que pasa?, porque es su propia lengua no escriben quizás el español como lo hacen los oyentes, no es su primera lengua de los sordos, pero tienen que aprender a dominar bien el español para que no se les discrimine por este hecho, hay reglas gramaticales, entonces como alumnos tenemos que respetarlas y aprenderlas también.

Ahora en la primera ilustración, hay dos mujeres, hay una doctora sorda, a ella la conocí por Facebook, me contactó, empezamos a platicar porque ella se enteró

que yo estaba haciendo un doctorado en México, y ella ya hizo el suyo, y terminó, ya está titulada, me platicó que no le aceptaron al terminar sus estudios para recibir el título porque era sorda, y al enterarse que estoy titulado y me pregunto cómo lo conseguí, titularme, y le explique que no se rindiera y defendiera su derecho usando la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y lo hizo y lo logró. Es de Perú. En Argentina, también hay una persona sorda que terminó su doctorado. Cuando uno platica y conoce realmente este tema, uno ve que realmente puede llegar incluso a esta parte de la legislación que se acceda a la educación de las personas sordas, tenemos que discutir mucho, vale la pena conocer a personas sordas que tienen una profesión para conocer cómo logramos y sobrelimitamos las adversidades y las barreras que nos ocurrieron en las universidades. En México, hay sordos están estudiando algunas carreras en Mérida, también se ha formado varios grupos de personas sordas que hemos estado trabajando para que tengan acceso a la educación media superior y los grupos anteriores ya se graduaron con la carrera técnica. La Dra. Patricia, ya tuvo oportunidad de conocer esto. Ojalá y algún día ustedes también puedan ir a Mérida y puedan ver a otros sordos que también están preparándose profesionalmente, entonces al hablar de educación, tenemos habilidades distintas y la parte psicológica, necesitamos tener una preparación cuando una persona se incorpora a una universidad. Yo les quiero preguntar algo: ¿cuáles son las barreras en la universidad a las que nos enfrentamos? Algunos puntos muy importantes ¿cuáles son? por ejemplo ¿una universidad "X" que está cubriendo las necesidades de la formación profesional de una persona que tenga alguna discapacidad? ¿Lo está preparando realmente como una institución para que pueda tener esta persona una verdadera formación profesional? Ahora bien, les pregunto: la inclusión es un derecho, tenemos igual, ¿todos tenemos los mismos derechos?, pregunto, ¿sí? Ahora ¿por qué?

Exactamente, es un derecho, la inclusión es un derecho porque somos personas por esa razón, no vamos a fomentar la inclusión, ahí podemos ver en la ilustración por ejemplo: si escogieran un taco de algo, de uno nada más, ¿podrían escoger solamente uno?, pues no podrían yo quiero de todos, yo quiero probar de todos, ¿no es verdad?, entonces ¿qué es lo que pasa?, a veces tiene que pasar lo mismo en la universidad tenemos que hacer cambios entran personas distintas, con necesidades distintas y entonces lo que pasa es que la universidad no está preparada o no cuenta con los elementos, los recursos necesarios para que la persona pueda incorporarse, incluirse como tal, la ven pero tienen que tener todo esta parte educativa como tal que responda las necesidades de las personas con discapacidad.

Tenemos esta imagen primera de exclusión (círculo de hombre y mujeres, y fuera de este círculo ahí unas personas con características diferentes, son personas con discapacidad intelectual, personas indígenas y demás que están fuera del círculo), es que están fuera de un círculo, ahora en la siguiente imagen tenemos un círculo con dibujo de hombres, mujeres y con personas con discapacidad y se sale el grupo las personas con discapacidad y se forma otro, esto es la segregación, tenemos la integración esta imagen es un círculo muy grande hombres, mujeres y hay un círculo dentro del círculo con personas con discapacidad, se van del círculo las personas con discapacidad, mujeres jóvenes, personas indígenas y ese grupo se incorpora están revueltos es un grupo específico que está dentro de otro grupo, eso es INCLUSIÓN, por eso ahorita yo les pregunto ¿Qué hay seguimos con esto en la universidad se ve la integración se sigue viendo?, si se sigue viendo en la universidad, bueno depende, yo les puedo preguntar ahorita a ustedes que dieran información, que viéramos que investigáramos, ¿si realmente se está dando la

inclusión o no se está dando la inclusión? Por eso es muy importante que investiguemos, sigamos haciendo más análisis de estos. Ahora tenemos una imagen donde es un círculo mayor, donde esta revueltos hombres, mujeres y las personas con discapacidad, todos están revueltos, todos están dentro de un mismo círculo y se ve en esta ilustración entonces ahí se puede ver a distintas personas, ustedes por ejemplo ahorita imagínense estamos aquí en este evento y que todos ustedes no saben lengua de señas entonces ¿qué pasa con el intérprete, sino estuviera en la universidad? no se podría pasar la información y entonces no podría mantener esta comunicación no habría una inclusión entonces al no saber señas se tiene que contar con este intérprete para que se haga incluyente el evento, bien y es de diferentes características de todas las personas que estamos aquí, entonces tenemos que trabajar todas las personas para la inclusión.

Ahora tenemos aquí esta parte de la inclusión, en la parte de la educación, ¿qué es lo que sucede con algunos procesos en la universidad?, voy a explicar algo muy importante sobre el término de “necesidades educativas especiales contra las necesidades educativas”, nada más, son dos cosas muy diferentes; yo les pregunto ¿Está bien que haya necesidades educativas especiales que nos etiqueten?, eso fomenta la segregación, eso fomenta que se estén saliendo también fomenta la integración, porque las necesidades educativas ‘especiales’ eso fomenta que se siga haciendo la integración y no la inclusión, tenemos que desaparecer este término “necesidades educativas especiales” o quitar la palabra “especiales”, porque siempre ha habido una discusión muy grande en el área política que hay con las “necesidades educativas”, por ejemplo los formatos que se están trabajando, hay que hacer una diferencia, la lengua de señas es una necesidad educativa, no necesidad educativa especial, el intérprete es una necesidad educativa ‘especial’, ¿es correcto decirlo así? no, porque las necesidades educativas son de las personas que no tiene alguna discapacidad, eso da a entender o muchas personas así lo entienden y las necesidades educativas especiales si lo son, ¡pero no! yo soy un ser humano, soy una persona aunque tenga una discapacidad al igual que todos ustedes, entonces las personas con y sin discapacidad tenemos las necesidades educativas, no necesariamente decir “especiales”. Por ejemplo: una persona sin alguna discapacidad es zurda, necesita un pupitre para ella, eso es una necesidad educativa, cuando la escuela o la universidad no cuenta con un pupitre, eso es igual que los intérpretes, las rampas, etc. NO necesitamos una educación especial, necesitamos una educación cualesquiera como ustedes. Debe haber un cambio no a fomentar la integración sino la inclusión es muy importante que cada uno cambiemos la forma de pensar, ha habido muchos paradigmas, el paradigma de seguir en la inclusión, tenemos que cambiar el modelo educativo, que sea un modelo incluyente, ahorita vimos un poco de eso, pero es muy importante que quitemos ya este tipo de paradigmas, este tipo de ideas por ejemplo que es lo que está pasando en la universidad, se debe hacer una investigación, por ejemplo en la colocación, coloca a un alumno, como dicen aquí está un alumno, se le va a dar terapias, rehabilitación, se le va a dar talleres y demás y después que es lo que pasa ahí, yo les pregunto: ¿hay licenciaturas para las personas con discapacidad en alguna universidad en donde promueven los programas de inclusión para el alumnado con discapacidad? Porque he visto que muchas universidades solo promueven las carreras técnicas porque son más fáciles para ellos, también para las autoridades educativas PERO muchas personas con discapacidad quieren ser abogados, quieren ser médicos, quieren ser psicólogos, no los técnicos, porque su sueño es seguir avanzado teniendo una carrera o una maestría o un doctorado, porque están en su derecho de poder hacerlo. Por eso, varias universidades le dan más prioridad a las carreras técnicas, tristemente es cierto. No se debe ver a las personas que tienen una

discapacidad de manera superficial, ni su forma de pensar como pacientes o enfermos, no como alumno, siempre pasa eso. Es importante que tengan que ampliar y visualizar más esta parte de la inclusión, no nada más es poner al intérprete o las rampas, se tiene que poner todos los medios necesarios para que la persona pueda tener una inclusión, pues si no, no se va a dar como tal.

¿Y entonces? ¿Qué le vamos a hacer?, vamos a ver qué hacer. Es importante preguntarse: ¿Cómo detectar si es o no incluyente?, es hacer un análisis, ya que hicimos un análisis, vimos si la universidad está haciendo esto, contando con un intérprete, contando con algunos elementos que se necesiten, si están cumpliendo, si tienen la preparación ahora el alumno con discapacidad para que pueda incorporarse a la escuela, es muy muy importante esta parte de la gestión de la inclusión, ¿qué es la gestión de la inclusión?, es importante que la persona trabaje en ello hasta alcanzar esta meta, bueno con esta gestión de la inclusión podemos identificar cuáles son las necesidades del alumno que realmente tiene, cuáles son algunas barreras que hay que quitar, la única barrera más principal que impide avanzar la inclusión es la ACTITUDINAL. Es importante ver cómo lo vamos a hacer y eso va a ser por medio de investigación solamente por medio de esta, ahorita ya se habló un poco de la parte política, bueno sí, es un impedimento que ha complicado muchas cosas para muchas universidades, pero bueno yo acabo de entrar a la universidad estoy estudiando derecho es un modelo muy bueno me ha encantado este modelo, yo entré estuve platicando con el director, bueno él se quedó asombrado en la forma en que estábamos platicando de crear un taller de sensibilización de los maestros, ya se hizo y ahora me están dando un trato bastante bueno y los mismo alumnos también ya saben y bueno me respetan me dan un trato digno, tengo un intérprete y el intérprete, quizás ustedes no lo conocen pero también ahí se ven los compañeros vean raro, de cómo está un intérprete que hace aquí y a veces se distraen lo que los maestros dicen por ver al intérprete que está haciendo, pero pues bueno tenemos que tener esta parte yo estar atento con mi intérprete de frente al intérprete para poder ver esta parte y ellos tienen que estar de frente al maestro, el trato que me dan es normal y que yo soy una persona sorda la universidad me aceptó, entrar y bueno el modelo es bastante bueno el programa que ha visto, la estadía, la marca la carrera, también es parte de ser incluyentes en las investigaciones que ha visto el jefe, el director, me han visto todos los proyectos que he hecho, lo que he presentado, está muy contento a pesar de ser una persona con discapacidad lo que se ha logrado hacer los estudios que he hecho, el trabajo, el esfuerzo que he hecho por terminar, el conocer esta parte es importante que la universidad conozca.

Es todo lo que se tiene que hacer, no lo importante, también es esta parte la actitud, ah ya entró, ya tiene su intérprete, que bueno que se quede aquí en la universidad, no, ahora el trato que se le debe de dar a la persona, también pudiera ser una barrera, cuáles son las barreras: la parte personal, el trato que se le debe dar, la segunda ahí esta es el caso de los maestros, los compañeros y la familia, la familia tiene mucho que ver a mi me decía cómo vas a estudiar psicología, eres sordo no puedes hacerlo, no, no me decía, no queremos, es que tú eres sordo, no puedes, no puedes, se necesita ese impulso, ahora en la actualidad en primaria y secundaria, la perspectiva se ve en lo mismo, se enfoca en la persona, pero ¿qué se tiene que hacer? es un problema que se tiene que hacer, un modelo distinto, que se basó en la inclusión, esta parte de trabajar la parte pedagógica, la parte psicológica, esto es un conjunto que se tiene que manejar para tener una universidad pueda ser realmente incluyente, ahora les dejo una frase “Un ingeniero no es una copia, es original y que se atreve a cambiar una realidad, no importa el tiempo o el espacio,

todo es posible mientras crea que es así”, ¿qué quiere decir esto?, hablando de la educación o de las necesidades educativas, muchas veces se copia de otros lugares, no deben de hacerse eso vemos por ejemplo de la política deben ser distintas todo debe ser diferente, ver qué es lo mejor, ver cuáles son los mejores procesos para no estar copiando, en cada lugar o en cada país, el contexto es diferente, por ejemplo las propuestas que yo hago ojalá que algún día sean aceptadas las propuestas y muchos cambios para ese tema de la educación, así que no importa el tiempo, la perspectiva y demás vamos a ver esta parte de los procesos, los modelos educativos son muy importantes. Tenemos un dibujo con muchos animales, un elefante, chango, pez y una persona enfrente, así como un árbol, ¿para que la selección sea justa todos tienen que presentar un solo examen, por favor suban al árbol! El responsable de los exámenes (elaboradores, aplicadores o docente) no toman en cuenta de las necesidades de cada animal porque no todos pueden subir al árbol, como el pez, el elefante, o la foca, imagínense ¿qué pasa a las personas con discapacidad? los reprueban y se amplía el porcentaje de rezago escolar en el nivel de educación medio superior y superior.

Siempre haciendo lo mismo copiando los mismo modelos, no es importante que nosotros sigamos haciendo nuevas propuestas, nuevos ajustes y valdría la pena poder difundirlo, basta de seguir con lo mismo, ya hay que cambiar eso, cabe mencionar que la enseñanza se debe enfocar más en la necesidad que en la escuela, hay que fomentar la inclusión, y ya por último los invito a cambiar su forma de pensar y ya se enfoque en este tipo de nuevas mentalidades, tener nuevas formas de pensar, de transformarnos y más en el área educativa, es importante cambiar, y quiero compartir esta frase que me gusta mucho.

“Una persona sorda puede hacer cualquier cosa igual que un oyente excepto oír...” (King Jordan)

En Yucatán hay muchas personas con discapacidad visual que han logrado su carrera, las admiro porque pudieron lograr terminar sus estudios enfrentando los obstáculos que les pusieron en las universidades, porque supieron cómo y pudieron lograr, es hablar con el rector, con los maestros, sensibilizándolos para facilitarles los medios necesarios, también sus compañeros, eso es la inclusión, no se necesita de atención de necesidades educativas ‘especiales’ los vean como alumnos como cualquiera sin alguna discapacidad, yo he estado con ellos, y ellos mismos han trabajado con sus maestros, conmigo hay siete personas trabajando en Yucatán. Es importante que ustedes hagan su esfuerzo para mejorar puliendo los modelos educativos existentes, no es necesario crear unos nuevos porque todos son buenos, lo único que se necesita es aplicarlos bien sin excluir a nadie, ya que la universidad no les va a regalar el título a nadie. Por su atención, muchísimas gracias.

Adaptaciones curriculares para estudiantes con discapacidad visual: ¿Realmente se ofrecen las condiciones de igualdad y equidad?

Silvia Patricia Aquino Zúñiga

Universidad Juárez Autónoma de Tabasco

Ponencia presentada el 30 de septiembre de 2016,
Instituto de Investigaciones Jurídicas IIJ-UNAM



Silvia Patricia Aquino Zúñiga

Introducción

El presente ensayo describe la experiencia y los resultados de tres investigaciones realizadas desde una perspectiva longitudinal de estudio de casos colectivo, en una universidad pública en el sureste mexicano que atendió Estudiantes Con Discapacidad Visual (ECDV). Las investigaciones intentaron dar respuesta a dos preguntas: “¿Qué es la inclusión educativa?” “¿Qué se requiere para ofrecer una educación inclusiva a estudiantes con discapacidad visual?” Estas preguntas, aparentemente simples, guiaron el desarrollo de las investigaciones a través de la revisión de la literatura de artículos y documentos oficiales, encuestas y entrevistas dirigidas a los ECDV, profesores que les impartieron clases, y al personal administrativo.

El desarrollo de las tres investigaciones se dio dando de forma secuencial acorde a los resultados encontrados: primero, se realizó un diagnóstico de necesidades; el segundo estudio fue sobre evaluación de la plataforma, el diseño de estrategias y materiales para ofrecer educación a distancia; finalmente, sobre la inclusión educativa desde la perspectiva de los ECDV.

En total participaron en el estudio 10 ECDV, cinco hombres y cinco mujeres, con una edad promedio de 23 años; seis de los estudiantes eran ciegos y cuatro de ellos eran débiles visuales; los estudiantes al momento del estudio cursaban las carreras de idiomas, comunicación, derecho y psicología.

Estos estudios fueron pioneros en la institución. Los resultados reflejan no sólo la necesidad de profundizar y abrir nuevas vetas de investigación, sino que evidencian la complejidad de lo que significa la inclusión educativa y las condiciones de equidad e igualdad en el nivel superior de estos grupos vulnerables.

La inclusión educativa no sólo es dar acceso y permanencia a la educación en las mismas condiciones de igualdad y equidad, también se procura la inclusión social de estos grupos vulnerables en toda su extensión.

Los grupos vulnerables son todas aquellas personas o niños que por condición social, económica, étnica, religiosa, racial, lingüística o de discapacidad, son discriminados o tienen pocas posibilidades de acceder a la educación; la inclusión educativa no solo hace alusión a las personas con discapacidad, se refiere también a los niños soldados, niños de la calle, las madres solteras, los adultos mayores, los indígenas y una serie de grupos minoritarios. (UNESCO, 2008).

En las últimas cuatro décadas, diversos países desarrollados y en desarrollo han implementado con éxito políticas a favor de incluir a estudiantes con discapacidad en los salones de clases regulares, aunque también hay países que no han tenido el éxito esperado. (Ashwini, T.Ajay, D. y Manisha, S., 2015).

Desde la perspectiva de los derechos humanos, una escuela inclusiva es aquella, que ofrece a todos sus alumnos las oportunidades educativas y los apoyos necesarios, de orden curricular, personal, y material entre otros, para su progreso académico y personal. De acuerdo a Stainback y Stainback (1999), los procesos de cambio que harán posible el progreso hacia una escuela inclusiva giran en torno al currículo; mismo que, desde un sentido amplio, debe entenderse como el referente a partir del cual toman sentido las distintas actividades y, en su caso, adaptaciones que se programen.

Sin embargo, la inclusión educativa de estudiantes con discapacidad se torna compleja, ya que cada tipo de discapacidad presenta características, necesidades y barreras específicas que impiden o dificultan que estos estudiantes logren concluir los estudios universitarios.

La definición de discapacidad, clasificación, grado y causas de la discapacidad varía dependiendo del organismo que la defina y clasifique como la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Organización Panamericana de la Salud (OPS), la Ley General de Discapacidad en México, la Secretaría de Salud en México, por mencionar algunos. Se espera que cada país adopte (y adapte) la inclusión educativa de estudiantes con discapacidad para que puedan acceder a las clases regulares y desarrollen su potencial.

Necesidades de estudiantes con discapacidad visual en el nivel superior

En lo que respecta a la población con discapacidad en México, un poco más de la cuarta parte de esta minoría (26.3%) no tiene instrucción; esta cifra es 3.5 veces más alta que el porcentaje de las personas sin discapacidad. El promedio de escolaridad de las personas con discapacidad es de 4.5 grados, lo cual equivale a cuatro años de primaria. Por grupos de edad, la diferencia, en cuanto al máximo nivel educativo alcanzado, muestra que existe un gran rezago en la atención de jóvenes y adultos con discapacidad. De la totalidad de esta población nacional el 27% presenta discapacidad visual. El estado de Tabasco, -lugar en que se llevó a cabo la investigación-, ocupa el segundo lugar con esta discapacidad, donde los niños de 0-14 años (10.56%) y los jóvenes de 15-29 años (11.89%) padecen de ceguera y debilidad visual (INEGI, 2010).

El primer estudio se llevó a cabo en una universidad pública del sureste de México. La matrícula estudiantil de ECDV fue incrementándose poco a poco. En el ciclo escolar 2008_02 ingresó al Centro de Desarrollo de las Artes una estudiante débil visual al curso de canto. En aquel momento su presencia pasó casi desapercibida para la comunidad académica, ya que su condición le permitía realizar sus actividades académicas aunque con relativa facilidad. Sin embargo, a partir del ciclo escolar 2011-01, ingresan a esta institución cinco estudiantes con discapacidad visual, población que fue aumentando paulatinamente; para el ciclo escolar 2015-02, ya había un total de 10 alumnos ciegos y débiles visuales en las carreras de derecho, idiomas,

comunicación y psicología. El estudio fue exploratorio descriptivo donde se aplicaron técnicas cuantitativas y cualitativas. En un primer momento se realizaron entrevistas semi-estructuradas a los ECDV para realizar el diagnóstico de necesidades desde su percepción. El análisis de las entrevistas se hizo a través del análisis de contenido y las necesidades se categorizaron en relación a cinco aspectos: a) tecnología y acceso a la información; b) currículum y desarrollo profesional; c) formación y capacitación docente; d) infraestructura y e) necesidades personales. En la tabla 1 se sintetizan las necesidades detectadas por estos estudiantes.

Tabla 1 *Necesidades para atender la inclusión educativa de ECDV.*

Necesidades	Categoría	Respuestas.
1. Tecnología y acceso a la información.	Apoyo institucional. Apoyo de compañeros. Apoyo de profesores.	La biblioteca debería tener materiales disponibles en formato de audio. Se requiere Jaws for Windows*. Los maestros deben adaptar material.
2.-Currículum y desarrollo profesional.	-Evaluación de aprendizajes.	El profesor debe considerar otras formas alternas de evaluación. El profesor no sabe cómo evaluarlos Me gustaría enseñar inglés.
3.-Formación y capacitación docente	Sensibilidad. Equidad. Especialización.	Creo que el maestro no había tenido ECDV Mi tutor entiende mis necesidades pero no sabe cómo orientarme.
4.- Infraestructura	-Mantenimiento y desarrollo de instalaciones.	Temo caerme por el mal estado de algunos caminos. No hay señalización en Braille.
5.Necesidades personales	Ayuda y asistencia para moverse.	Trato de no molestar a mis compañeros. Los compañeros no saben cómo tratarme.

Lograr la inclusión educativa requiere de una transformación en la organización de la institución y de las prácticas educativas, que contribuya en la construcción de una cultura inclusiva. Carbonell (2000), Blanco (2006), Barton (1998), Stainback y Stainback (1999) coinciden en

que, para ofrecer una educación inclusiva, la equidad se constituye en el principio ordenador para las diversidades, donde la educación que se ofrezca debe cumplir con los requerimientos de acceso, recursos y calidad en los procesos educativos, y en resultados de aprendizaje.

Las necesidades detectadas por los ECDV se pueden englobar en tres grandes dimensiones: infraestructura, adaptaciones curriculares; capacitación y formación.

La infraestructura abarca todos aquellos aspectos que permiten la accesibilidad de los ECDV a los diversos servicios que ofrece una institución, ya sean de tipo arquitectónico como rampas, elevadores, mobiliario, señalizaciones; y de servicio para acceder a la información a través de la tiflotecnología (tecnología y dispositivos para personas con discapacidad visual) como por ejemplo: software para acceder a internet, sistemas parlantes y sistemas de grabación de audio. Esta infraestructura debe estar disponible en la institución en las diversas áreas en las que transita el estudiante y/o donde pueda recibir un servicio como son las bibliotecas, centros de cómputo, cafeterías, centros de fotocopiado, página web de la institución, etcétera.

El modelo educativo de la institución es flexible y uno de los servicios que se ofrece a los alumnos universitarios es la educación a distancia, ya sea para cursar un programa educativo, o una asignatura del programa educativo. Ofrecer equidad e igualdad en la inclusión educativa implica que todos los estudiantes, sin importar su condición, puedan acceder a todos los servicios, recursos y procesos educativos. Al momento del estudio, los ECDV no podían cursar alguna asignatura a distancia aunque algunos de ellos manifestaron interés por esta modalidad.

El segundo momento del estudio consistió en evaluar la plataforma y guías didácticas de cuatro asignaturas ofrecidas a distancia por el Sistema de Educación a Distancia (SEaD) de la institución donde se llevó a cabo el estudio. Los resultados indicaron problemas de accesibilidad (acceso y navegación en la página web del SEaD) y de adaptabilidad (de los materiales y guías de estudio de las asignaturas estudiadas). La evaluación se hizo a través de expertos, personas con discapacidad visual, con conocimiento en ingeniería y sistemas computacionales, así como experiencia en enseñar y tomar cursos a distancia. (Aquino, García e Izquierdo, 2014).

Todos estos problemas son susceptibles de corregirse para ofrecer a ECDV la posibilidad de realizar estudios a distancia siempre y cuando los estudiantes cuenten con las competencias digitales necesarias para el acceso, búsqueda y manejo de la información en internet.

El contexto actual demanda en casi todos los ámbitos laborales y educativos el uso de las tecnologías de la información (TIC's), y una de las competencias que deben de desarrollar los futuros egresados son las competencias digitales, definidas como "una combinación de conocimientos, capacidades, y actitudes adecuadas al contexto que las personas necesitan para su realización y desarrollo personal y aspectos

como la ciudadanía, inclusión social y el empleo” (Comisión Europea, 2007, p.5). A los ECDV se les aplicó un cuestionario de autopercepción sobre las competencias digitales en cuatro dimensiones: a) aprendizaje social y colaborativo; b) búsqueda y tratamiento de la información; c) desarrollo de relaciones interpersonales en el contexto universitario; y d) herramientas virtuales y de comunicación social de la universidad. Los resultados indicaron que los ECDV perciben de manera significativa más desarrollo en su competencia digital referida a la utilización de las TIC’s para promover relaciones interpersonales en el contexto universitario, es decir, utilizan las TIC’s para comunicarse con sus compañeros para chatear vía Facebook, correo electrónico, el uso de otras redes sociales, y comunicarse con el profesor vía correo. (Aquino, Izquierdo, García y Valdés, 2016).

La tercera etapa del estudio, y con la finalidad de triangular los datos, a cinco ECDV de las carreras de comunicación e idiomas, se les aplicó una prueba in situ, en el área de cómputo de la biblioteca. Para este ejercicio, la biblioteca contaba ya con equipos de cómputo con el programa cargado de Jaws for Windows, aplicación que permite a los ECDV navegar por internet.

La prueba consistió en un ejercicio de seis actividades que debían realizar los estudiantes para corroborar el uso de las TIC’s para la búsqueda y tratamiento de la información. A los estudiantes se les solicitó entrar a la biblioteca virtual de la universidad, acceder a las bases de datos, buscar un artículo de una temática específica, enviarlo al correo del profesor, abrir una cuenta de Dropbox o Google Drive, e invitar por Facebook a uno de los profesores. Se les concedió un lapso de tres horas para realizar la actividad. Los resultados no fueron favorables. Sólo dos (de cinco) de ellos pudieron realizar la actividad completa, mientras que el resto no pudo concluir totalmente la actividad. Posterior a la prueba in situ, los estudiantes fueron entrevistados para conocer cómo se habían sentido con el ejercicio, cómo habían aprendido a utilizar las TIC’s, qué hacían cuando debían realizar una tarea utilizando las TIC’s y qué sugerencias tenían para la institución. Se realizó un análisis de contenido (Bardín, 2004) y se estructuró una matriz de análisis donde se categorizaron las respuestas. A continuación, se presentan las respuestas más significativas de los estudiantes agrupadas por categorías.

a) Cómo se habían sentido con el ejercicio

Bueno, yo realmente me sentí, conforme. Lo que hice es porque realmente lo practico todo los días y las cosas que no hice no es porque no supiera es más bien es algo que no acostumbro. Por ejemplo en la parte de almacenamiento no lo uso, no he tenido hasta ahora la iniciativa para hacer una cuenta en Dropbox, Google drive u Outlook. (Estudiante 1 de la licenciatura en Comunicación).

Me sentí frustrada, creí que sabía pero realmente me di cuenta que no...ni siquiera pude bajar el artículo, ahí me di cuenta que sólo lo uso para checar mi correo y el face.... (Estudiante 2).

Yo la verdad no pude hacer nada...tengo cuenta de correo pero no lo checo...tampoco tengo cuenta de face porque como en mi casa no tengo internet no tiene caso, la verdad yo siempre pido a alguien que me ayude a bajar información. (Estudiante 3, de la licenciatura en Comunicación).

Mal...pero es que no lo práctico, siempre pido ayuda... (Estudiante 4, de la licenciatura en Comunicación).

Bien, no pude terminar todo porque me falta práctica, ya voy a pedir a unos amigos que me enseñen... (Estudiante 5, de la licenciatura en Comunicación).

b) Cómo los ECDV aprendieron a usar las TIC's

Las respuestas de los estudiantes de esta categoría es interesante, ya que todos coincidieron que las bases para acceder a internet y el uso de herramientas básicas (Word, Power Point) lo adquirieron en la Biblioteca Pública, donde hay un área para apoyar a ECDV para el acceso a internet e impresión en Brille. La otra forma en que estos estudiantes aprendieron a usar el internet y algunos dispositivos fue a través de tutoriales y grupos de apoyo de personas con discapacidad visual que contactaron en internet.

Yo he explotado las tecnologías al máximo, en el Facebook porque me he unido a grupos de personas ciegas, ya sea aquí en México o en otros países donde se comparten ese tipo de materiales o tutoriales para saber manejar algo, por ejemplo, un teléfono de los nuevos, que son táctiles y podría parecer imposible manejar un teléfono así, pero realmente es posible, es tan práctico más que un teléfono de esos que tenían teclas, eso se lo digo por experiencia propia. (Estudiante 1).

Yo vengo de una comunidad soy de Tila, Chiapas eh, cuando yo cursé la primaria no llevaba clases de cómputo, en la secundaria menos, yo aprendí cuando cursé la preparatoria pero en Reforma Chiapas, ahí me tuve que familiarizar porque ya mis compañeritos estaban muy avanzados....preguntando a compañeros, porque los maestros no sabían cómo enseñarme. ...(Estudiante 4).

En la biblioteca Pino Suárez, ya estaba en la secundaria, yo necesitaba hacer tareas; incluso en mi caso no solo leer un libro sino fue investigar tareas. Ser un poco más independiente, no estar con alguien que me ayudara sino yo solo investigar lo que me dejaran, y eso fue la necesidad de querer salir adelante, ser integrado ante todos. (Estudiante 1).

Una vez en mi cuenta de face, en la parte de grupos, alguna vez por curiosidad puse discapacidad visual y apareció primero un grupo de amistad de personas con discapacidad visual y después aparecieron las sugerencias y aparecieron varias donde, por ejemplo tecnología Androide para ciegos y otras cosas. Ahí compartes información a los compañeros a pides alguna consulta y ahí te responden los demás integrantes, es un grupo de apoyo y son muchos grupos actualmente.

(Estudiante 1).

c) Qué sugerencias tienen para la institución y qué hacen cuando se les pide realizar una tarea usando las TIC's

Las sugerencias de los estudiantes se centraron principalmente en las adaptaciones curriculares y en la capacitación y formación docente, ya que manifestaron que la mayoría de los profesores no sabe cómo darles clases en algunas asignaturas ni cómo evaluarlos. Con respecto a las tareas, la mayoría son en equipo, lo que les deja poca oportunidad de hacer uso de las TIC's, ya que cuando se trata de buscar información, alguien del equipo lo hace. En el caso de herramientas como Word, Excel y Power Point, lo que más usan es Word.

Creo que en la institución deberían de capacitar a los profesores, a veces no saben cómo evaluarlos...llevé una asignatura que se llamaba Herramientas Computacionales, y me saqué diez, porque el profe dijo que no sabía qué hacer conmigo (Estudiante 3).

He escuchado a algunos profesores que deberían de pasar los textos a Braille...eso es costoso y además se hacen más páginas...lo mejor son audiolibros, eso sí nos ayuda porque con Jaws for Windows podemos escucharlos... (Estudiante 4).

La página de la institución a veces no es muy accesible, hay ventanas que la computadora parlante no detecta, a mí me gustaría enterarme de convocatorias u otras cosas pero no se puede, hay que hacerla más accesible...hay una universidad que sí está bien, se puede navegar fácilmente, creo que es la del Valle... (Estudiante 1).

Yo uso con más frecuencia Word ya que los programas parlantes son los que más pueden comprender y leerte un documento, puedes desplazarte a través de ellos poderlos editar, insertar imágenes... es con el estoy más familiarizado y es el programa que permite una mayor navegación a través del mismo. (Estudiante 1).

Con respecto a Excel, yo en tercer semestre llevé estadística...y la verdad me costó mucho trabajo el poder ubicarme cómo hacer una columna, unas tablas, porque el programa a veces no lee esas partes; y en Power Point sí de plano tengo que depender de otra persona que me apoye: un compañero, mis primos, y de plano el programa no te puede leer una diapositiva, no te puedes desplazar a través de ella; y esos son los retos que hay que ir venciendo y también de nuestra parte investigar un poquito más cómo poder solucionar esta dificultad...(Estudiante 5).

La propia necesidad de estar al nivel de los compañeros, uno no se puede se quedar atrás, eso la necesidad hace que preguntes, y me apoyo de mi familia o compañeros que he conocido por face que también son ciegos. (Estudiante 1).

Yo siempre me apoyo de los compañeros para hacer la tarea, en mi casa nadie sabe manejar la computadora, y pues siempre hay alguien que

te ayuda (Estudiante 3).

Los resultados de los tres momentos de la investigación muestran claramente que las necesidades para atender la inclusión educativa de ECDV no han sido totalmente resueltas con respecto al conocimiento y manejo de las TIC's por parte de estudiantes y profesores; la formación docente, la adaptación y accesibilidad de la infraestructura tecnológica para la navegación de la página universitaria y educación a distancia. La implementación de políticas, prácticas y cultura inclusiva es todavía un asunto pendiente.

Experiencias sobre políticas, prácticas y cultura inclusiva

Esta institución educativa situada en el sureste de México, inició una serie de prácticas inclusivas con los ECDV, si bien la inclusión educativa está declarada en los planes de desarrollo y las políticas educativas, internacionales, nacionales estatales e institucionales, llevarlas a cabo requiere de un diagnóstico, una planeación a corto, mediano y largo plazo.

Desde el ingreso de la población de ECDV, la institución se dio a la tarea de implementar algunas acciones que se implementaron conforme fueron inscribiéndose ECDV:

- Impartición de cursos sobre inclusión educativa que al inicio estuvieron centrados en aspectos teóricos, los tipos de discapacidad visual, aspectos generales.
- Implementación del programa de mentorías, el cual consistía en asignar un estudiante vía servicio social como mentor a un estudiante con discapacidad visual en apoyo a sus tareas y/o notas dentro del aula en algunas asignaturas.
- Apoyo de financiamiento institucional para el desarrollo de proyectos de investigación sobre esta temática.
- Informar a los profesores de ECDV sobre las instituciones externas en apoyo al desarrollo y adaptación de materiales. (Pasar documentos a Braille).
- Sensibilización al personal administrativo para dar prioridad en la atención a estos estudiantes.

Estas acciones y esfuerzos para incluir a ECDV, no fueron suficientes. Se requiere de un programa de gestión inclusiva para atender no sólo a esta población en específico sino a la diversidad de grupos vulnerables en los siguientes aspectos:

1.-Falta de un diagnóstico oportuno que permita detectar desde el ingreso a la institución a los grupos vulnerables para poder implementar estrategias específicas.

Diseño de evaluaciones universales que valoren aspectos cognitivos, psicométricos y de habilidades que permitan el ingreso de grupos vulnerables que puedan concluir su trayectoria académica.

Adaptaciones curriculares (presencial y a distancia) que permita

salidas técnicas o capacitación para el trabajo a la diversidad e grupos vulnerables que no puedan concluir una licenciatura.

Capacitación oportuna y permanente a los profesores, que les permita tener los conocimientos básicos de la inclusión educativa, los grupos vulnerables, características y necesidades de los estudiantes con diversas discapacidades.

Adquisición de infraestructura y adaptación de materiales de estudio para facilitarles su trayectoria académica.

Adaptación de servicios educativos inclusivos universitarios como bibliotecas y centro de cómputo.

2. Mayor sensibilización a la comunidad académica en general sobre el derecho que estas personas tienen a la educación, ya que hay personas que consideran que a los estudiantes con discapacidad debe atenderseles en escuelas especiales, o simplemente consideran que no podrán desempeñarse en su área de formación profesional por su discapacidad.

3. Contar con un área específica de inclusión educativa con personal especializado, infraestructura, para apoyar y orientar a estudiantes y profesores en la adaptación de materiales curriculares.

Inclusión educativa en el nivel superior: alcances y desafíos

La inclusión educativa desde la perspectiva de los derechos humanos, pretende que los sistemas educativos ofrezcan mayor equidad, igualdad y calidad educativa a los grupos vulnerables. En el caso de estudiantes con discapacidad, se busca incluir a estos alumnos en clases regulares sin importar las diferencias o dificultades individuales. La equidad desde esta perspectiva hace referencia a tres principios: 1) equidad horizontal (igualdad de trato en grupos pertenecientes a la misma posición; 2) equidad vertical (cuando los miembros de un grupo debe tomar medidas de apoyo para los grupos que los necesiten; y 3) oportunidades de equidad educativa (donde todos los estudiantes tienen la misma oportunidad de tener éxito, independientemente de los factores individuales) (Luciak y Biewer, 2015, p. 22). La igualdad se refiere al trato, a las oportunidades de acceso y permanencia, aunado a una educación de calidad ajustada a su identidad, necesidades de aprendizaje individuales y específicas. Se espera que estos estudiantes tengan acceso a la inclusión social, entendida como el derecho que vivir y ejercer sus derechos y obligaciones como ciudadanos: a votar, a insertarse en el campo laboral, al matrimonio, aplicar para la obtención de casas de interés social, etcétera.

Los resultados de estas investigaciones evidencian los alcances y las barreras de ECDV en el nivel superior. El acceso, algunas prácticas inclusivas (infraestructura, cursos a profesores, adquisición de licencias de Jaws for Windows para la biblioteca, campañas de sensibilización, etcétera) son ejemplo de alcances, necesarios pero no suficientes.

Se evidencian las mayores barreras con respecto a las estrategias de enseñanza, adaptaciones de materiales de estudio, mayor capacitación para los profesores, formas de evaluar el aprendizaje, y la más importante, las adaptaciones curriculares. Estas adaptaciones curriculares deben ser analizadas y propuestas por la academia y grupo de especialistas por discapacidad, de tal forma que dependiendo de la carrera que el estudiante elija, el programa debe ofrecer asignaturas optativas que el estudiante por su discapacidad no pueda cursar, u ofrecer carreras técnicas que los prepare para el campo laboral.

Ofrecer condiciones de equidad e igualdad a ECDV, es ofrecerles la oportunidad de llevar educación a distancia si así lo desean, dado que el modelo educativo flexible de la institución, permite a los estudiantes cursar asignaturas (incluso carreras) en esta modalidad. Los resultados indican que la modalidad a distancia requiere de adaptaciones para que sea accesible para ECDV. La revisión de literatura sobre el uso de las TIC's y los ECDV hace referencia a la accesibilidad de páginas de internet (Singh, 200, 2001); a las tecnologías disponibles para ECDV (Aquino, García e Izquierdo, 2014); educación a distancia para ECDV (Naranjo, Medina, Aquino y García, 2015; Hernández, Aquino y García, 2015); enseñanza de las TIC's a estudiantes con discapacidad (Tompsett, 2014). García y López (2012) creen que la inclusión educativa de personas con discapacidad es posible si la tecnología adaptativa es incorporada para mejorar el acceso y calidad de la educación.

Las limitantes encontradas en los ECDV coinciden con Booth y Ainscow (2002) cuando argumentan que las barreras para el aprendizaje y los recursos disponibles para apoyar la participación y la inclusión educativa necesitan ser exploradas. Artilles, Kozleski y Waitoller (2015) consideran que el progreso de la inclusión educativa en los países desarrollados – países Escandinavos, los Estados Unidos de Norteamérica, Canadá e Inglaterra- y en vías de desarrollo es diferente. Mientras que los países en desarrollo están luchando por lograr el acceso a las escuelas, los países desarrollados están preocupados por la equidad en la participación social (p. 5).

Las preguntas que guiaron el desarrollo de este ensayo fueron: ¿Qué es la inclusión educativa? ¿Qué se requiere para ofrecer una educación inclusiva a estudiantes con discapacidad visual?

La inclusión educativa desde la perspectiva de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) representa un gran reto para cualquier institución educativa, principalmente cuando se trata de estudiantes con discapacidad, pues éstas son diversas y cada una tiene sus particularidades, dificultades, retos. Los resultados evidencian la ignorancia por parte de los profesores y de la institución. Los profesores porque no saben cómo atender a estos estudiantes; e institución, por incluirlos y al mismo tiempo excluirlos, al no proporcionar las condiciones básicas de adaptación y accesibilidad de infraestructura que permita ofrecer condiciones de igualdad y equidad, específicamente, en educación a distancia. La educación a distancia, adaptada y accesible, con las adaptaciones curriculares necesarias, puede ser una vía que realmente contribuya a la inclusión educativa. La

adaptación curricular de cualquier programa educativo requiere de un análisis cuidadoso por un equipo interdisciplinario que permita ofrecer asignaturas alternas y/o salidas curriculares (como nivel técnico superior) para que los ECDV puedan insertarse al campo laboral con los conocimientos requeridos.

A partir de los resultados de las investigaciones realizadas en esta institución, se abren nuevas vetas de investigación, como sería el seguimiento de egresados de estos ECDV; analizar la inclusión educativa desde los principales actores, los estudiantes, los padres de familia; analizar el papel del contexto en que se desarrolla el estudiante; investigaciones con un enfoque más cualitativo y desde una mirada antropológica, de tal forma permita realizar programas y propuestas de intervención.

La inclusión educativa de los grupos vulnerables requiere que las instituciones realicen un diagnóstico que permita identificar qué grupo vulnerable está ingresando a la institución, para poder realizar propuestas que realmente contribuyan a que estos grupos no sólo accedan a la educación, sino que realmente reciban una educación en condiciones de equidad, igualdad y calidad. En lo que respecta a la inclusión de estudiantes con discapacidad, se necesita un profesorado preparado, capacitado, comprometido y responsable; de personal especializado que pueda orientar a los estudiantes y profesores; de infraestructura y materiales, de un currículum adaptado; de una cultura inclusiva.

Se requiere de estudios que permitan recuperar las mejores prácticas inclusivas, los retos que falta solventar, y qué prácticas o modelos educativos necesitan recuperarse. La educación especial ha tenido un rol preponderante en México en la formación de profesores, es tiempo de darle voz y escuchar desde su experiencia y formación, qué sugerencias tienen a la política de la inclusión educativa de estudiantes con discapacidad.

Referencias bibliográficas

- Aquino, S., García, V., & Izquierdo, J. (2012). La inclusión educativa de ciegos y baja visión en el nivel superior. Un estudio de caso. *Sinéctica. Revista electrónica de educación*, 39, 1-21.
- Aquino, S., García, V. & Izquierdo, J. (2014). La tiflotecnología y educación a distancia: propuesta para apoyar la inclusión de estudiantes con discapacidad visual en asignaturas en línea. *Apertura*, 6(1), pp. 1-15. Recuperado en <http://www.udgvirtual.udg.mx>
- Aquino, S., Izquierdo, J., García V., & Valdés, A. (2016). Percepción de estudiantes con discapacidad visual sobre sus competencias digitales en una universidad pública del sureste de México. *Apertura*, 8(1), pp. 1-11. Recuperado en <http://www.udgvirtual.udg.mx>
- Ashwini, T., Ajay, D., & Manisha, S. (2015). Inclusive Education A “Rhetoric” Or “Reality”? Teachers’ Perspective and Beliefs. *Teacher and Teacher Education*, 52, pp. 128-136.
- Artiles, A., Kozleski, E., & Waitoller, F. (2015). *Inclusive Education. Examining Equity on Five Continents*. Cambridge: Harvard Education Press.
- Ashwini, T., Ajay, D., & Manisha, S. (2015). *Inclusive Education*. Cambridge: Harvard Education Press
- Barton, L. (1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata.
- Bardín, L. (2004). *El análisis de contenido*. Madrid: Akal.
- Blanco, R. (2006). La equidad y la inclusión social: uno de los desafíos de la educación y la escuela hoy. *Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 4(3), pp. 1-15. Recuperado de <http://www.rinace.net/arts/vol4num3/art1.pdf>
- Booth, T. & Ainscow, M. (2000). *Index for Inclusion. Developing Learning and Participation in Schools (2ªed.)* (Traducido al español por López, A.L.) Manchester: CSIE.
- Booth, T. & Ainscow, M. (2002). *Index for Inclusion. Developing Learning and Participation in Schools*. Bristol: CSIE. Recuperado de http://dantescuola.gov.it/dantescuola.eu/COMENIUS/Comenius2013_15/01Mobilita%20in%20Bulgaria%20-%20Sofia/Readings/Index4INCLUSION.pdf
- Carbonell, F. (2000). Desigualdad social, diversidad cultural y educación. En VV.AA., *La migración extranjera en España. Los retos educativos* (pp. 99-118). Barcelona. Fundación La Caixa.

- Comisión Europea. (2007). *Competencias clave para el aprendizaje permanente. Un marco de referencia europeo*. Luxemburgo: Oficina de Publicaciones Oficiales de las Comunidades Europeas.
- Hernández, D., Aquino, S., & García, V. (2015). Educación a distancia para alumnos con discapacidad visual: estado actual en el ámbito de la educación superior en México. *Integración. Revista sobre discapacidad visual* 67. Recuperado de <http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidad-visual/publicaciones-sobre-discapacidad-visual/nueva-estructura-revista-integracion>
- García, M., & López, R. (2012, enero-abril). Explorando desde una perspectiva inclusiva, el uso de las TIC para atender la diversidad. *Profesorado. Revista de Currículum y Formación del Profesorado*, (16)1, pp. 277-293. Recuperado de <https://www.ugr.es/~recfpro/rev161COL4.pdf>
- INEGI. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2010). *Censo de Población y Vivienda 2010*. México: autor. Recuperado de http://www3.inegi.org.mx/sistemas/iter/entidad_indicador.aspx?ev=5
- Murillo, F., & Duk, C. (2010). Escuelas inclusivas para la justicia social. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 4(1), 11-14. Recuperado de http://www.rinace.net/rlei/numeros/vol4-num1/RLEI_4,1.pdf
- Naranjo, B., Medina, G., Aquino, S., & García, V. (2015). Educación a distancia para todos en el nivel superior. *Integración. Revista digital sobre discapacidad visual*, 67. Recuperado de <http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidad-visual/publicaciones-sobre-discapacidad-visual/nueva-estructura-revista-integracion>
- OMS. Organización Mundial de la Salud (2011). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. Madrid: autor.
- Parrilla, A. (2002). Acerca del sentido y origen de la educación inclusiva. *Revista de Educación*, 327, 11-30. Recuperada de <http://www.mecd.gob.es/dctm/revista-deeducacion/articulos327/re3270210520.pdf?documentId=0901e72b81259a76>
- Singh, D. (2001). *Higher Education and Students with Orthopedic Disabilities: A Survey Instrument (Test/Questionnaires)*. Nueva York: Niagara University. Recuperado de <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED456616.pdf>
- Stainback, S. & Stainback, W. (1999). *Aulas inclusivas*. Madrid: Narcea SA, Ediciones.

UNESCO. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (2008). *Informe de Seguimiento de la EPT en el Mundo 2009. Superar la desigualdad: por qué es importante la gobernanza.* Paris: autor. Recuperado de <http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001776/177609s.pdf>

Inclusión educativa de estudiantes universitarios con discapacidad visual en el aula de lenguas extrajeras, tendencias y desafíos

Verónica de la Cruz Villegas

Universidad Juárez Autónoma de Tabasco

Ponencia presentada el 30 de septiembre de 2016,
Instituto de Investigaciones Jurídicas IIJ-UNAM



Verónica de la Cruz Villegas

Introducción

La literatura científica que explora las necesidades propias de los estudiantes con discapacidad es escasa, y se enfoca principalmente en el estudio de los estudiantes con alguna discapacidad cognitiva (Abrams, 2008); y la forma en la cual tales características restringen el procesamiento, retención y producción de la segunda lengua. Algunos estudios han tomado posturas holísticas, para identificar prácticas inclusivas durante el aprendizaje de una segunda lengua, pero no han examinado las necesidades propias de cada tipo de discapacidad (Arnett, 2003; McLean, Heagney y Gardner, 2003). En su mayoría, los estudios analizados hacen énfasis en la presentación de experiencias de Inclusión Educativa desde la mirada del estudiante en estudios de caso que analizan experiencias de vida de un participante. En este sentido, resulta relevante realizar investigaciones que permitan obtener información sobre el estado actual de integración e inclusión educativa de estudiantes con discapacidad visual así como la manera en la que esa integración o inclusión se están llevando a cabo en el nivel superior haciendo énfasis en la mirada de otros de los actores de la educación; la mirada de la institución a través del administrativo, del docente y la mirada de quien es la razón de ser de toda actividad educativa, el estudiante.

Desarrollo

Profesores universitarios quienes hemos vivido la experiencia de compartir nuestras aulas con estudiantes con discapacidad sabemos del potencial que existe en ellos debido a la perspectiva que tienen del mundo que les rodea y damos fe de las grandes dificultades que enfrentan en su búsqueda por una inclusión óptima no solo del tipo educativa sino también social y laboral.

Los antecedentes de la Inclusión Educativa en México se enmarcan en los antecedentes de la educación especial. Durante el siglo XIX ya se hablaba de educación para todos, sin embargo no existe evidencia de si las personas con limitaciones físicas o mentales recibieron alguna atención (SEP, 2010). Ya para el año 1865, Ignacio Trigueros, alcalde municipal de la capital del país inauguró la primera escuela pública de sordomudos. A partir de 1867 con Benito Juárez al frente del poder en México, se dan los cimientos de las escuelas especiales atendiendo a sordomudos y ciegos, quedando su funcionamiento legislado en el capítulo II de la Ley Orgánica de Educación y se ese mismo año se funda la Escuela Nacional de Sordomudos. Desde ese momento se generan una serie innumerable de actos significativos a favor de la atención educativa de estudiantes con discapacidad tales como, la creación de la escuela para ciegos, la creación de la Dirección General de Educación Especial (DGEE) y de los Centros de Rehabilitación y Educación Especial (CREE), la promulgación de la Ley General de las Personas con Discapacidad precisando en el Artículo 10 que la educación impartida y regulada por el Estado, deberá contribuir a su desarrollo integral para potenciar y ejercer plenamente sus capacidades, habilidades y aptitudes, entre otras.

En años recientes se promovió la igualdad de oportunidades educativas entre grupos vulnerables de la población, se llevaron a cabo reformas en la Ley General de Educación mexicana con la intención de ampliar la cobertura a todos los niveles educativos. El actual Plan Nacional de Desarrollo 2013- 2018 (PND) en una de sus 5 metas propone que México sea un país incluyente, donde se puedan ejercer cada uno de los derechos sociales. De igual forma propone que la educación en México sea una educación de calidad debido a que la educación es un derecho humano

fundamental que debe estar al alcance de todos los mexicanos (PND 2013-2018).

En el desarrollo histórico de la inclusión educativa en México hemos observado la relevancia con que se trata la temática del acceso a la educación de personas con discapacidad sin embargo, la garantía de su permanencia y egreso apenas han sido mencionados, y el caso del nivel superior mucho menos, el cual ha sufrido claramente de exclusión principalmente en el ámbito de las políticas públicas enfocadas a la educación.

La Inclusión Educativa en la Educación Superior en México. En México, mientras los niveles educativos anteriores al nivel superior cuentan desde hace ya varios años con políticas y programas de inclusión, aún se presentan muchas carencias en la práctica educativa, cabe destacar aquí la importancia de los avances obtenidos al respecto por algunas instituciones de nivel superior las cuales, en sus inicios, se aventuraron a la atención de personas con diversas discapacidades sin contar ni con la formación ni la infraestructura necesarios tan solo por procurar el desarrollo personal y profesional de los jóvenes con discapacidad.

La Universidad Iberoamericana Ciudad de México dio inicio en Otoño del año 2006 (agosto), en coordinación con el Centro de Adiestramiento Personal y Social (CAPYS), A. C., al programa "Construyendo Puentes: Transición a la vida adulta independiente de jóvenes con discapacidad intelectual" con el objetivo de proporcionar a jóvenes en edad universitaria oportunidades para que realicen diversas actividades que contribuyan a su formación personal y profesional, y de esta manera comprometer a la comunidad universitaria a cultivar y desarrollar valores como el respeto a las diferencias, la no discriminación y el fomento a la pluralidad. Por su parte, la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), ante la presencia en sus aulas de alumnos con diversas discapacidades, desde 2004 lanzó el proyecto CAD UNAM (Comité de Atención a las personas con Discapacidad en la UNAM) para apoyar a estudiantes con discapacidad, el cual inició en la Facultad de Filosofía y Letras, con la iniciativa de maestros y alumnos desarrollando acciones para hacer accesibles los servicios educativos de la población con discapacidad en Ciudad Universitaria. Del mismo modo, La Universidad Veracruzana pensando en la importancia de la accesibilidad crea en el 2009 el Programa Universitario para la Inclusión e Integración de Personas con Discapacidad (PIIP). El programa desarrolla dos proyectos, el de carreras técnicas y el de asociación civil con la Asociación de Estudiantes Universitarios Para el Desarrollo Integral (AEUDI). Parte de las acciones de estos proyectos han sido la generación de cursos, talleres y eventos a favor de la inclusión educativa. En estos momentos, otras universidades tanto públicas como privadas se están sumando al grupo de instituciones que dan atención a esta población en particular, algunas con programas institucionales que respaldan sus acciones y otras sin este respaldo, pero con el único interés de apoyar a estos jóvenes.

Metodología

La presente investigación se conceptualizó con el objetivo de *analizar las prácticas educativas que convergen en la enseñanza y el aprendizaje de lenguas extranjeras a estudiantes con discapacidad visual en la Universidad Juárez Autónoma de Tabasco.* El escenario en el que se desarrolló la investigación, se ubica en una Universidad pública del sureste de México, específicamente en la Universidad Juárez Autónoma de Tabasco (UJAT), en los programas educativos de idiomas, comunicación y en el Centro de Enseñanza de Lenguas Extranjeras (LE). Los sujetos de estudio fueron

tres estudiantes de LE con discapacidad visual (DV), siete profesores quienes han impartido las asignaturas de inglés, francés e italiano a estudiantes con DV y dos coordinadores.

La estrategia metodológica consistió en la determinación de los casos de estudio a) Enseñanza de Lenguas Extranjeras a Estudiantes con discapacidad visual y b) Aprendizaje de Lenguas Extranjeras en Estudiantes con Discapacidad Visual considerando como fundamento teórico la mirada desde la pedagogía y la didáctica específica para ambos casos y una mirada transversal desde la sociología. En ambos casos se exploraron tres variables: *Institucional, Educativo y Social*.

En el caso de la *Enseñanza de Lenguas Extranjeras a Estudiantes con discapacidad visual*, la variable INSTITUCIONAL (Slavica, 2010; Echeita, 2004) abordó dimensiones exclusivamente del currículo, de manera específica, en lo que se refiere a la planeación del proceso de enseñanza y aprendizaje de las lenguas extranjeras para la atención de estudiantes con DV y los recursos, técnicas y condiciones contextuales, académicas y administrativas adaptadas a la población en cuestión, así como aspectos organizativos y de infraestructura.

La variable EDUCATIVA se estructuró a partir de dimensiones e indicadores empleados por investigadores en estudios previos (López-Torrijo, 2009, Echeita, 2004 Malinen, Savolainen y Xu, 2012), enfocados a la enseñanza en el contexto de la IE. La variable abordó dimensiones de tipo metodológico, organizativo, instrumental y de formación.

La variable SOCIAL (Mustafá, 2011) desarrolló aspectos relacionados con las relaciones interpersonales y la colaboración. Las relaciones interpersonales se refieren a las interrelaciones entre el profesor y el estudiante con y sin discapacidad visual, además de lo relacionado con el ambiente amable y servicial, que tiene relación con aquellas acciones promovidas por el profesor que vinculan a otros estudiantes en el aprendizaje de lenguas extranjeras del estudiante con DV mientras que la colaboración aborda cuestiones sobre los apoyos del profesor al estudiante con discapacidad visual que impactan en el aprendizaje de lenguas extranjeras.

En el caso del Aprendizaje de una Lengua Extranjera en Estudiantes con discapacidad visual, se exploraron las mismas dimensiones que en la categoría anterior pero con indicadores enfocados a identificar las prácticas educativas del estudiante con DV en relación a cada uno de los aspectos explorados.

Las estrategias empleadas en el estudio para la recolección de los datos fueron las entrevistas semi-estructuradas, observación y aplicación de un inventario de hábitos de estudio.

Entrevistas. Se diseñaron originalmente dos guías de entrevistas, una para los estudiantes con DV (Ginsburg, 1997), otra para los profesores de LE (basada en Monroy, 1998). Cada uno de los instrumentos se piloteó y validó a través del apoyo de profesores especialistas en metodología de la investigación, inclusión educativa y enseñanza de lenguas extranjeras. Como resultado del proceso de validación y pilotaje de este instrumento se decidió trabajar tres entrevistas, agregando una más para los coordinadores debido a que las dos anteriores no eran suficientes para recabar información referente a la categoría de lo institucional.

Observaciones. Se diseñó para este estudio una guía de observación con el objetivo de recabar información detallada sobre las prácticas educativas llevadas a cabo por el profesor en la enseñanza de las LE conteniendo información relacionada con las categorías de lo educativo y social.

Inventario de Hábitos de Estudio. El Inventario de Hábitos de Estudio para Estudiantes con Discapacidad Visual en el Aprendizaje de Lenguas Extranjeras (IHEED-VALE), consta de 60 ítems provenientes de las categorías planteadas por Pozar (2002) en su inventario de hábitos de estudio. El instrumento se encuentra en tres versiones, impresa, audio y braille, lo anterior para asegurar una mayor cobertura del mismo y se aplicó a los tres estudiantes con DV que formaron parte del estudio en apoyo al caso 2 sobre las Prácticas Educativas en el Aprendizaje de Lenguas Extranjeras entre Estudiantes con DV.

Análisis de datos. El procedimiento de análisis de datos consistió en un primer momento, en la identificación de las prácticas de carácter *Educativo* de los profesores y los estudiantes con discapacidad visual en la enseñanza y el aprendizaje de una LE respectivamente en lo referente a lo metodológico enfatizando aquellas prácticas relacionadas con cuestiones organizativas, instrumentales y de formación del profesorado (López-Torrijo, 2009, Echeita, 2004 Malinen, Savolainen y Xu, 2012). En un segundo momento se identificaron las principales colaboraciones de los pares al proceso de aprender una LE de los estudiantes con DV, obteniendo con ello información sobre la categoría de lo *Social* (Mustafá, 2011). En último momento se identificaron las contribuciones de la institución (categoría *Institucional*) en lo referente a lo curricular, organizativo y de infraestructura (Slavica, 2010; Echeita, 2004) a los procesos de enseñar y aprender una lengua extranjera entre la población de estudiantes con discapacidad visual. Para el caso del análisis el empleo del software *Atlas.ti* fue fundamental.

Conclusiones

La pregunta que guio este trabajo de investigación fue *¿Cuáles son las prácticas educativas que desarrollan las universidades públicas mexicanas en atención a estudiantes con discapacidad visual en el contexto de la enseñanza y el aprendizaje de lenguas extranjeras?*

Con la intención de dar respuesta a la pregunta planteada, el análisis de los resultados se organizó por casos.

Caso n° 1. Prácticas Educativas en la Enseñanza de las Lenguas Extranjeras a Estudiantes con Discapacidad Visual

El Caso n° 1 estuvo enfocado a la recuperación (vía entrevistas semiestructuradas y observaciones de clase) de datos que hicieran evidente todas aquellas prácticas con influencia en la enseñanza de las lenguas extranjeras a estudiantes con discapacidad visual. Para realizar el análisis de las mismas, se atendió a la concepción de Zabala (2002) quien señala que el análisis de la práctica educativa involucra los acontecimientos que resultan de la interacción maestro-alumnos y alumnos-alumno, así como la intervención pedagógica ocurrida antes y después de los procesos interactivos en el aula, en este caso, tomando como agentes de esos procesos a los profesores, estudiantes con discapacidad y coordinadores de la institución. Este primer caso estuvo integrado por siete sujetos de estudio, los

cuales eran profesores de lenguas extranjeras.

En lo referente a la formación del profesorado de lenguas extranjeras, existe una gran diversidad, en su mayoría son licenciados en idiomas, otros tienen profesorado en enseñanza de lenguas, otros profesores cuentan con maestría y doctorado. Su experiencia docente es diversa y se encuentra entre los 5 y los 29 años de antigüedad enseñando asignaturas de lenguas extranjeras o relacionadas con ellas como semántica, fonética y fonología, lingüística, entre otras. Después de todos estos años de experiencia docente, se enfrentan hoy ante un gran reto... el de la inclusión de estudiantes con discapacidad visual. En este sentido, algunos de los profesores aceptaron, en entrevista tener algún tipo de formación para la inclusión de estudiantes con DV, más ninguna formación específica para la enseñanza de lenguas extranjeras a esta población en particular siendo esto un gran obstáculo en su quehacer diario.

La didáctica específica sobre la enseñanza de las lenguas extranjeras en México en el nivel superior se rige desde el Marco Común Europeo de Referencias que subraya la importancia del desarrollo de las competencias de lectura, escritura, habla y escucha, al respecto, se observa cómo los estudiantes con y sin discapacidad visual realizan, a petición de su profesor, un diálogo que le permite desarrollar la producción oral, sin embargo, en la misma sesión se observa que existe mucho tiempo muerto (espacios sin ningún tipo de producción) en el que no se aprovechan las intervenciones del maestro para el desarrollo de las competencias en los estudiantes con DV, es importante recordar aquí que uno de los principales componentes que dan fe de los conocimientos y del uso de los mismos son las competencias generales y comunicativas, siendo estas últimas las más mencionadas en los programas académicos pero las que menos presencia tienen en la práctica mucho menos cuando se atiende a estudiantes con DV.

Las competencias a las que se refiere el comentario anterior, son: lingüísticas, sociolingüísticas y pragmáticas, las cuales resultan ser componentes de la competencia comunicativa. Al respecto cabe preguntarse, ¿qué está ocurriendo en estos momentos en relación al desarrollo de estas competencias cuando los profesores involucrados se enfrentan a la inclusión de estudiantes con discapacidad visual?

En lo que se refiere a las prácticas metodológicas, de manera específica en la planeación semestral de la asignatura de lenguas extranjeras para el grupo en el que se encontraba la / el estudiante con DV los resultados muestran una disparidad en relación a las prácticas realizadas por la institución que influyen en la enseñanza de las LE a la población objetivo, pero más a fondo reflejan que la planeación general del curso de lenguas extranjeras no sufrió ningún tipo de cambio, por lo que se habla de una enseñanza en igualdad de condiciones para todos los estudiantes con o sin discapacidad, lo cual coincide con Hall (1996) quien señala que Inclusión significa ser miembro de un grupo-clase de una edad similar, en la escuela local siguiendo el mismo currículum. Sin embargo, al preguntar en relación a la planeación diaria los resultados muestran aspectos interesantes tales como el interés de los profesores por asegurar que sus clases diarias en verdad impactaran en el desarrollo de la competencia comunicativa por parte del estudiante con discapacidad visual. Esto tiene relación con lo que Manen (1998) denominó como Tacto Pedagógico o sensibilidad pedagógica como también se identifica.

Las competencias lingüística, sociolingüística y pragmática que involucran

conocimientos y las destrezas léxicas, fonológicas y sintácticas, el alcance y la calidad de los conocimientos, las condiciones socioculturales del uso de la lengua y el uso funcional de los recursos lingüísticos de la lengua fueron desarrolladas por algunos profesores quienes, si bien no empleaban ninguna técnica específica para la enseñanza de lenguas extranjeras a estudiantes con discapacidad visual, en sus prácticas diarias incluían la técnica de la descripción en la lengua meta como el canal para enseñar a sus estudiantes con discapacidad visual vocabulario y símbolos fonéticos, así como para presentarles vocabulario, imágenes y escenas para que este conocimiento impactara en su formación.

La competencia lingüística, de acuerdo al Marco Común Europeo de Referencia para las Lenguas (2002) se refleja a través de las habilidades o competencias de la lengua entre las que encontramos el leer (Reading), escuchar (listening), escribir (Writing) y hablar (Speaking). El alcance y la calidad de los conocimientos del estudiante se reflejan a través de dichas competencias. En este sentido el desarrollo de la lectura en sus estudiantes con discapacidad visual está presentando dificultades para la mayoría de los profesores. Más allá de las dificultades y la falta de estrategias por parte del profesor para que sus estudiantes desarrollen la lectura en el aula de clase la preocupación se enfoca al hecho de que los estudiantes no están adquiriendo esta competencia. Sin embargo, algunos de los profesores aceptan llevar a cabo algunas estrategias para tal efecto. En su mayoría, los profesores no han encontrado alternativas que les permita enseñar a sus estudiantes a desarrollar esta habilidad, sin embargo sí hay quienes después de preguntar al respecto a las instancias adecuadas, optaron por otro tipo de prácticas.

Situación similar enfrentan los profesores ante la enseñanza que propicie el desarrollo de la escritura, algunos profesores desde el inicio descartan el writing en las actividades diarias, otros lo descartaron de manera definitiva hasta en las evaluaciones, debido al desconocimiento de los recursos didácticos y tecnológicos que utiliza cada uno de los estudiantes con discapacidad visual debido a la formación temprana para el aprendizaje. Lo anterior indica que a pesar del esfuerzo de los profesores por realizar prácticas educativas que propicien el aprendizaje en el alumno, la falta de conocimientos al respecto de la enseñanza a esta población en específico, los aleja cada vez más de su objetivo.

En lo que respecta a la enseñanza de vocabulario y estructuras gramaticales, la estrategia principal es la descripción, aunque hay prácticas que van más allá de los conocimientos y capacidad de los profesores de lenguas extranjeras, nos referimos a estrategias tales como el lenguaje corporal y la percepción háptica.

Sobresale la importancia del contexto en la enseñanza de la lengua extranjera a adultos, los profesores indican que el exponer a un estudiante con o sin discapacidad visual lo involucra en situaciones imaginativas que despiertan su interés por el aprendizaje de la lengua extranjera y a su vez relaciona a unos con otros.

Impulsando el desarrollo de la competencia lingüística, los profesores realizan prácticas educativas que involucran la organización de su espacio áulico todo a favor de la enseñanza de la LE a los estudiantes con DV. Al respecto, los profesores informaron que las aulas en un principio no estaban adaptadas para la atención a la población objetivo pero que durante su estancia en la universidad, esta ha generado acciones para mejorar su estancia, entre ellas han colocado asientos ubicados en lugares especiales y señalamientos al respecto. Sin embargo, esto no ocurre en

todas las aulas, las cuales según informan los profesores no tienen las condiciones para atender a esta población. Los profesores, en su mayoría no han tenido que ubicar a la o al estudiante con discapacidad visual en el aula ya que estos han seleccionado sus espacios desde el inicio siendo estos los de enfrente.

En lo que se refiere al uso de recursos didácticos para la enseñanza de la LE a estudiantes con DV, los profesores aceptan que no emplean recursos específicos pero sí hacen algunas adaptaciones a los ya existentes si se requiere. Además, en su mayoría, los profesores empleaban recursos tecnológicos como lo hacen de manera común en cualquier clase de lenguas, aunque considerando al / a la estudiante con DV y con fines específicos de enseñanza. Si bien algunos de los profesores (3/7) consideraron estos recursos desde su planeación semestral y diaria con la intención de favorecer a todos sus estudiantes, también se puede afirmar que no se sabe si esto fue en beneficio del aprendizaje del estudiante con discapacidad visual.

Además de las actividades descritas en los párrafos anteriores, resultó que algunos profesores aceptan que ante el desconocimiento del Braille, les es imposible generar estrategias que le permitan al estudiante con discapacidad visual el desarrollo de la lectura en clase y fuera de ella. En este sentido Murillo (2004) señala que el profesorado es el elemento central para el cambio, ya que para que un centro cambie, tienen que cambiar los profesores y estos cambios pueden generarse a través de su formación y capacitación continua para la inclusión en el marco de la diversidad.

En lo concerniente a la variable de lo Social (Mustafá, 2011), se indagó con respecto a las prácticas educativas que involucraban las relaciones interpersonales y la colaboración como soporte para la enseñanza. En lo que respecta al ambiente de clase se observó un ambiente tranquilo, de trabajo pero indiferente en cuanto al apoyo de los pares en el proceso de aprender del estudiante con discapacidad visual. Se hace evidente la intervención del profesor para generar un buen ambiente de clase con el apoyo de todas y todos los estudiantes. Al respecto uno de los principios básicos que resumen la perspectiva inclusiva presentado por Ainscow (1995, 2001) indica que la inclusión social se prepara en la inclusión escolar, por lo que la escuela ordinaria debe de ser un lugar privilegiado para combatir las actitudes discriminatorias, y crear comunidades de acogida, para construir una sociedad incluyente y cohesionada.

Sin embargo no todos los profesores reflejaron este tipo de actitudes, otros optaron por la imposición. Lo anterior refleja la importancia de la intervención del docente, de sus prácticas para garantizar un ambiente cordial y colaborativo de trabajo en clase pero también deja entrever otro de los principios básicos que resume la perspectiva inclusiva de Ainscow (1995, 2001) que señala la importancia de organizar sistemas de apoyo al profesorado para que éste pueda asumir sus responsabilidades con todos los alumnos y dar respuesta a sus necesidades.

Las prácticas de los docentes que influyen en la dimensión social son: a) Concientización por parte del profesor hacia el grupo acerca de la importancia del apoyo entre pares, b) Prácticas relacionadas con la LE, de manera específica en lo que respecta a la DV, c) Intervención constante del profesor para mantener un ambiente de clase cordial y de colaboración entre pares y d) Asignación de estudiantes de apoyo para el estudiante con discapacidad visual.

En lo concerniente a los aportes de la institución al proceso de enseñar la

lengua extranjera, las prácticas observadas resultan muy interesantes. Los profesores de lenguas extranjeras han esperado de la institución educativa apoyos específicos en cuanto a formación para mejorar su enseñanza a estudiantes con discapacidad visual, sin embargo, la institución, por su parte, ha estado igual a la espera de las solicitudes de los profesores para poder actuar al respecto.

Se reportan intervenciones desde las coordinaciones para el apoyo a las actividades académicas de los estudiantes. Estas intervenciones se refieren a la solicitud de un mentor/a para auxiliar al/a la estudiante durante las clases. La presencia de este estudiante en el grupo en el que se encontraba el estudiante con discapacidad visual se justifica a partir de una solicitud oficial realizada por el profesor interesado, implicando con ello a la administración en su enseñanza de la LE. Lo anterior es congruente con lo reportado por la administración, a través de la cual, siguiendo el protocolo requerido otorga a sus estudiantes el apoyo de los mentores. Las actividades de los mentores eran controladas por los profesores en cuanto a los contenidos que tenían que trabajar con los estudiantes y la forma de trabajarlos con ellos. Sin embargo, en otros casos la situación se observó estar fuera de control. Por otro parte, la administración realiza acciones de beneficio para la enseñanza a estudiantes con diversas discapacidades, aún sin contar con algún programa en específico. Al respecto Fullan (2003) plantea la necesidad de emociones positivas para el cambio, de la capacidad de no entrar en pánico en situaciones graves y de encontrar modos y recursos para abordar problemas difíciles y esto es precisamente lo que han hecho los coordinadores de esta institución.

Caso no. 2. Prácticas Educativas en el Aprendizaje de las Lenguas Extranjeras en Estudiantes con Discapacidad Visual

El caso número dos, comprende las prácticas educativas de los estudiantes con discapacidad visual que impactan en su aprendizaje de las lenguas extranjeras. La organización de este caso, en cuanto a su análisis fue similar a la del caso anterior. La población que formó parte de este caso fue de tres estudiantes con discapacidad visual, dos del programa educativo de Comunicación y uno del programa educativo de Idiomas (M=1, H=2; n=3). El análisis de las prácticas de estos tres sujetos se realizó con base en las tres variables que caracterizan a este estudio: Educativa, Social e Institucional.

Lo Educativo. El Inventario de Hábitos de Estudio del Estudiante con Discapacidad Visual (IHEEDV) mostró las diferentes estrategias que emplean los estudiantes con discapacidad visual para aprender la lengua extranjera además de las diferencias en ellas debido a lo diverso de sus personalidades.

Las prácticas educativas enfocadas al aprendizaje del Sujeto Estudiante 1 (SE1) aparentan ser normales en lo que respecta a las condiciones ambientales del estudio y la asimilación de los contenidos, con apoyo de prácticas relacionadas con la planificación del estudio, sin embargo se presentan dificultades en lo referente al empleo de los materiales y los recursos para el aprendizaje. Este sujeto es sociable, lo cual le permite tener una buena interacción con sus compañeros de clase, quienes lo apoyan en sus estudios, no sólo durante las clases sino también antes y después de las mismas. Es un estudiante comprometido con sus estudios por lo que escoge lugares especiales para realizar las actividades propias de un estudiante como la realización de sus deberes, además que reconoce las dificultades que representa el estudio de las lenguas extranjeras por lo que recurre de manera frecuente a sus

profesores, compañeros y mentores para que le aclaren dudas al respecto de las lenguas extranjeras. Las prácticas ausentes en este estudiante tienen que ver con los medios y recursos didácticos y tecnológicos para el aprendizaje de las lenguas extranjeras. El estudiante desconoce las prácticas que puede llevar a cabo para aprender vocabulario y comprender mejor las estructuras gramaticales.

Las prácticas llevadas a cabo por el sujeto 2, se ubican dentro del nivel de normalidad de acuerdo al análisis de los resultados del IHEEDV. Este estudiante en particular tiene un balance en la realización de sus prácticas educativas para aprender la lengua extranjera. Algunas de las prácticas educativas que lleva a cabo son el acercamiento con sus pares para la práctica del speaking y listening, el reforzamiento de los conocimientos adquiridos en clase a través del trabajo con los mentores asignados por la administración, el empleo de recursos tecnológicos para el aprendizaje de vocabulario y la práctica de las estructuras gramaticales así como para mejorar su listening. Se plantea horarios de estudio, los cuales cumplen y cubren de manera religiosa, lo cual le garantiza un mejor aprendizaje.

Por su parte el sujeto 3 presenta prácticas individuales y por equipo que impactan de manera positiva en su aprendizaje y otras que también influyen positivamente como las relacionadas con el ambiente de estudio, la planificación del estudio y el empleo de materiales. Se trata de un estudiante autodidacta que no ve obstáculo alguno en el aprendizaje de las lenguas extranjeras. Sus prácticas educativas se favorecen por la búsqueda de espacios apropiados para el estudio, el apoyo de sus pares así como de los mentores y prestadores de servicio social, aprovecha al máximo las oportunidades de crecimiento ofrecidas por la administración, participa de manera constante en actividades extra clase de tipo académico y cultural, emplea recursos didácticos y tecnológicos para su aprendizaje tales como el mp3, la computadora, los videos, los chats, entre otros.

En lo que respecta a las competencias lingüísticas, enfocándonos en el acto del habla a través de la lectura, uno de los estudiantes expresó tener dificultades para desarrollar la competencia en virtud de no contar con los materiales ni el apoyo adecuado para tal efecto mientras que sus compañeros dan fe del rol de los mentores en su aprendizaje de la lengua extranjera. Además los resultados, muestran la diferencia de las prácticas educativas de acuerdo a la personalidad de los actores involucrados en el estudio. La independencia y el autodidactismo se vislumbran en uno de estos estudiantes.

Vocabulario: entre las prácticas que realizan los estudiantes con discapacidad visual para aprender vocabulario sobresalen, la transcripción en braille y el empleo de diccionarios electrónicos que además de proporcionarle la definición del término, le permite escuchar la pronunciación de los mismos y conocer la forma en la que estos se escriben a través del “*spelling*” (*deletreo*) de las palabras.

En cuanto al aprendizaje de las estructuras gramaticales resaltan prácticas tales como la búsqueda del apoyo de los estudiantes mentores para consultarles sobre la lengua. Sin embargo no se observan *prácticas que impliquen la funcionalidad de la misma*.

Sobre material didáctico específico, los estudiantes reportan la escasez del mismo adaptado a sus necesidades, considerando los audios como la única opción que tienen al respecto.

Los anteriores comentarios nos remontan al Libro Blanco para la Reforma (1989) desde el cual se exponía que todos los alumnos precisan a lo largo de su escolaridad diversas ayudas pedagógicas de tipo personal, técnico o material con el fin de asegurar el logro de los fines generales de la educación, principio que se mantiene hasta las políticas actuales. En este sentido, la institución y los profesores deben de procurar estos apoyos para todas y todos los estudiantes.

Sobre los recursos tecnológicos la computadora y los softwares que permiten la lectura del contenido, les permite a los estudiantes tener acceso a información electrónica que les da reforzamiento en aspectos tales como, el léxico, fonéticos y fonológicos, gramaticales y contextuales, los cuales serían casi imposible de desarrollar directamente en clase.

Aunado a lo anterior una de las prácticas que emplean los estudiantes de manera efectiva son las grabaciones de las clases, con la intención de escucharlas y repasarlas en casa para aclarar cualquier duda que tuvieran al respecto de los contenidos vistos en clase. Además de una ubicación estratégica, cerca de los profesores, para escuchar con mayor claridad la clase y lograr un mejor aprovechamiento de la misma.

Las anteriores acciones, muestran la diversidad de las prácticas educativas realizadas por los estudiantes pero también los profesores en atención a estudiantes con discapacidad visual, pese a la falta de capacitación y orientación al respecto del trato personal y pedagógico para esta población en específico.

Lo Social (Relaciones Interpersonales, Colaboración y Ambiente Amable y Servicial)

En este sentido, uno de los aspectos que han señalado los profesores en los que a las relaciones interpersonales dentro del aula se refiere, es la personalidad del estudiante, esta resulta ser un elemento esencial no sólo para garantizar un buen ambiente de clase sino para lograr el aprendizaje mismo de la lengua extranjera.

Las características de las prácticas de los docentes y estudiantes con discapacidad visual que se determinó impactan en la dimensión social sobre el aprendizaje de las lenguas extranjeras son las siguientes: a) Pláticas con los estudiantes que propicien un ambiente de clase social y cooperativo, b) Instrucción al respecto de la inclusión educativa, c) Apoyo por parte de los profesores y estudiantes sin discapacidad visual para la d) ubicación en el espacio áulico del estudiante con DV y e) Solicitar y permitir el apoyo de los mentores para la realización de tareas.

Lo Institucional (Curricular, Organizativo y de infraestructura). Al respecto de esta categoría se encontraron los siguientes resultados. Los estudiantes reconocen que su universidad está haciendo un esfuerzo en la adaptación de su infraestructura para mejorar su movilidad dentro de la misma, teniendo mejores accesos a sus aulas de clase y a consecuencia de ello, el ambiente académico les resulta más apropiado para el aprendizaje. Además del mejoramiento en la infraestructura, reconocen el esfuerzo que realiza su universidad por capacitar a sus profesores en cuestiones de inclusión más no saben si esto puede llegar a impactar en su forma de enseñanza y por ende en su aprendizaje de las lenguas extranjeras.

Desde este estudio se subraya que es posible que los profesores de lenguas extranjeras enseñen de manera adecuada, involucrando cada una de las habilidades de la lengua a los estudiantes con discapacidad visual y sus compañeros de clase con base en los fundamentos del MCERL, pero el éxito de dicha enseñanza dependerá únicamente del interés y vocación que estos transfieran a sus prácticas. Es importante tener en cuenta que el aula de lenguas extranjeras que hoy enfrentamos y del cual somos parte como profesores o estudiantes, es un espacio plural, lleno de contrastes y caracterizado por su diversidad, no sólo en los perfiles del profesorado sino también en sus personalidades y las de sus estudiantes. Cada ser que llega a nuestras aulas trae consigo un “background”, una historia, que aunque quisiéramos ignorar, esta nos acompaña durante todo el curso ya que se encuentra presente en sus mentes, palabras y acciones, por lo que deberíamos comenzar a pensar en un aula de lenguas extranjeras preparada para la atención a la diversidad, en donde vocabulario y estructuras gramaticales, al igual que las actividades comunicativas se presente acompañados de técnicas diversas, más inclusivas y adecuadas a las diversas personalidades presentes en nuestros grupos, lo cual implicaría la capacitación de los profesores de lenguas extranjeras en inclusión educativa con una visión caracterizada por la diversidad.

Diversidad, es un término que surge a entrelazar los resultados de este estudio, este término implica que los actores establezcan y desarrollen de forma permanente el diálogo constante e intercambiable entre lo macro del sistema educativo, con lo micro que corresponde al trabajo del aula. El éxito pero también el fracaso de las prácticas educativas llevadas a cabo por los diversos actores en el contexto de la enseñanza y el aprendizaje de las lenguas extranjeras en la UJAT se atribuye a la presencia o falta de diálogo así como entre sus actores, a la comunicación ausente o carente entre cada una de las variables con el fin de lograr el éxito educativo, por lo que trabajar en mejorar la comunicación desde el flanco de las actitudes, las creencias y los marcos de referencias que subyacen y fundamentan la actuación de las personas, la organización y el sistema educativo es parte de nuestra labor.

Para finalizar, la tan mencionada “Educación para Todos” es un reto que las instituciones de educación, y en este caso, las de educación superior deben de asumir y atender desde la heterogeneidad y la diversidad lo cual implica una nueva visión de la educación desde la que se incorpora la enseñanza entre iguales y la necesidad de solucionar los problemas a los que se enfrenta nuestros estudiantes. Hablamos de un modelo sistémico, estratégico y social que posibilite la creación de condiciones para avanzar y consolidar el otorgamiento de una “educación para todos”.

Referencias bibliográficas

- Abrams, Z. (2008). Alternative Second Language Curricula for Learner with Disabilities: Two Case Studies. *The Modern Language Journal*, 92, 414-430.
- Arnett, K. (2003). Teacher adaptations in Core French: A Case Study of One Grade 9 Class. *The Canadian Modern Language Review*, 60, 173-198.
- Brandt, S. (2011). From Policy to Practice in Higher Education: The Experiences of Disabled Students in Norway, *International Journal of Disability, Development and Education*, 58(2), 107-120.
- Echeita, G. (2004). The Educational Situation of Students with Special Education Original. International Journal of Needs Associated with Disability in the Autonomous Community of Madrid. (English). *Psicología Educativa*, 10(1), 19-44.
- García, B., Loredó, J. & Carranza, G. (2008). Análisis de la práctica educativa de los docentes: pensamiento, interacción y reflexión. *Revista electrónica de investigación educativa* (en línea), 10.
- Hall, J. (1996). Integration, Inclusion, -What Does it All Mean? En J. Coupe o’Kane & J. Goldbart (Eds.). *Whose Choice? Contentions Issues for Those Working with the People with Learning Difficulties*. Londres: David Fulton.
- John, W. & Obert, M. (2008). Teaching Life Sciences to Blind and Visually Impaired Learners. *Journal of Biological Education*, 42(2), 84-89.
- Kajee, L. (2010). Disability, Social Inclusion and Technological Positioning in a South African Higher Education Institution: Carmen's story, *The Language Learning Journal*, 38(3), 379-392.
- López-Torrijo, M. (2009). La inclusión educativa de los alumnos con discapacidades graves y permanentes en la Unión Europea. *RELIEVE (Revista electrónica de evaluación educativa)*, 15(1), 1-20.
- Malinen, O.; Savolainen, H. & Xu, J. (2012). Beijing-in-Service Teachers’ Self-Efficacy and Attitudes Towards Inclusive Education. *Teaching and Teacher Education*, 28(4), 526-534.
- McLean, P.; Heagney, M. & Gardner, K. (2003). Going Global: The Implications for Students with a Disability. *Higher Education Research & Development*, 22(2), 217-228.
- Mustafa, B. (2011). Inclusion: Something More Than Sitting Together. Online Submission, Paper presented at the International Centre for Innovation in Education (ICIE-2011) *Conference* (Istanbul, Turkey, Jul 6-9, 2011).
- Qi, J. & Sau, C. (2012). Hong Kong Physical Education Teachers’ Beliefs about Teaching Students with Disabilities: A Qualitative Analysis. *Asian Social Science*, 8(8).

- Bagga-Gupta, S. (2010). Creating and (Re)negotiating Boundaries: Representations as Mediation in Visually Oriented Multilingual Swedish School Settings, *Language, Culture and Curriculum*, 23(3), 251-276.
- Schneider, D. P., Steig, E. J., & Comiso, J. C. (2004), *Recent Climate Variability in Antarctica from Satellite-Derived Temperature Data*, 17, 1569–1583.
- Schröder, K. (2006). La inclusión educativa, un cambio del "Yo". *Revista Síndrome de Down*, 23, 30-32.
- Shevlin, M., Kenny, M. & Me Neela, E. (2004). Access Routes to Higher Education for Young People with Disabilities: A Question of Chance? *Irish Educational Studies*, 23(2), 37-53.
- Snyder, T. & Kesselman, M. (1972). Teaching English as a Second Language to Blind People. *New Outlook for the Blind*, 66, 161-166.
- Swisher, M. V. (1989). The Language-Learning Situation of Deaf Students. *TESOL Quarterly*, 23, 239-257.

**Capítulo IV.
Tecnología y
Discapacidad:
conflictos y alianzas**

Diseño de Tecnología para el Apoyo en Procesos de Aprendizaje en Niños con Discapacidad

Arcelia Bernal Díaz

Maestra en Ingeniería. Ingeniera en Computación.
Facultad de Estudios Superiores Aragón (FES Aragón) UNAM

Ponencia presentada el 26 de agosto de 2016,
Instituto de Investigaciones Sociales IIS-UNAM



Arcelia Bernal Díaz

Profesora de carrera de la Facultad de Estudios Superiores Aragón (FES Aragón), con licenciatura en Ingeniería en Computación, maestría en Sistemas Electrónicos actualmente imparto clases en la FES Aragón, con aproximadamente 15 años de antigüedad; mi especialidad es en el diseño de circuitos electrónicos con comunicación inalámbrica, me gusta motivar a los alumnos a que apliquen sus conocimientos especialmente de la carrera de Ingeniería en Computación. La FES Aragón cuenta con una población estudiantil con ganas de trabajar y enfrentarse a resolver problemas a nivel social, aunque a veces los alumnos no vislumbran el gran abanico de oportunidades para participar en algún proyecto donde el producto final sea en beneficio a la humanidad. Existe un Programa Psicopedagógico Aragón que atiende a niños con problemas de aprendizaje, un día les comenté a mis alumnos que había una población dentro de la FES la cual requería apoyo a nivel tecnológico y así fue como comenzaron las visitas al Psicopedagógico con mucho entusiasmo por querer apoyar a algún niño con discapacidad intelectual.

La forma de impartir mis cátedras en la Universidad cambió, tanto la forma de abordar temas, como la observación en el aprendizaje de mis alumnos; antes de visitar el Psicopedagógico mis alumnos se consideraban profesionales en resolver problemas y los realizaban de una forma eficiente. Mis alumnos visitaron el Psicopedagógico (aproximadamente 50) y con la sorpresa que para levantar los requerimientos de los problemas tuvieron dificultades ya que no estaban acostumbrados a tratar a un cliente (especialistas de otras disciplinas y niños con discapacidad intelectual). Entonces el trabajo de mis alumnos era “buscar un problema y proporcionar una solución tecnológica, el reto fue el siguiente: resolver un problema de aprendizaje por medio de un diseño de un dispositivo tecnológico, el cual debe ser sometido a pruebas y aprobado por el cliente potencial. Tuvieron muchos problemas mis alumnos al proporcionar la solución ya que los clientes no quedaban satisfechos o los prototipos no cumplían con objetivos planteados, los alumnos comprendieron que la calificación realmente no importaba del todo, sino lo que importaba era ayudar a alguien que lo necesitaba, además comprendieron que los diseños o programas no eran para su propio manejo, si no para el manejo de otra persona ajena a la ingeniería. Se realizaron las siguientes pruebas: gusto por el diseño tanto de software como del hardware, interés por utilizarlo y tipo de apoyo en el aprendizaje del sujeto; además debía contar con un sustento o fundamento pedagógico que el alumno investigó. A veces el niño no mostraba interés por el dispositivo creado, el diseñador (alumno) se mostraba perturbado y tenía que replantearse la forma de abordar el problema pensando que muchas veces los diseños los realizamos desde la perspectiva del diseñador y no del cliente. Entonces ahí empezó el gran reto y continúa; ahora me he dedicado a ver de otra manera a mis alumnos y ellos están muy motivados a diseñar algún dispositivo para ayudar a la sociedad.

Existe un proyecto llamado TIA (Tecnología Inclusiva Aragón) en la FES Aragón el cual consiste en motivar a los alumnos a participar en la creación de tecnología inclusiva para cualquier sector de la población. La forma en que trabajamos es la siguiente, la FES Aragón cuenta con 14 diferentes carreras entre ellas se encuentran Pedagogía e Ingeniería en Computación además con el Programa Psicopedagógico Aragón y dentro de él se encuentran especialistas en el área y los niños que son atendidos, por lo tanto el trabajo que se realiza es multidisciplinario ya que por la naturaleza de cada carrera nos volvemos especialistas de una rama del conocimiento y la forma de abordar los problemas son con diferentes enfoques, por lo tanto, al involucrar dos carreras o más trabajando simultáneamente enriquece el trabajo que se está realizando y es cuando los diseños son efectivos por contar con

una fundamentación y pueden tener éxito en las aplicaciones que se desean.

Cabe mencionar que para involucrarme en esta noble tarea en mi año sabático cursé el “Diplomado de Inclusión Laboral para Personas con Discapacidad” con una duración de 10 meses y me dio un amplio panorama de todo lo que implica diseñar dispositivos tecnológicos incluyentes, es decir todos lo podemos emplear sin importar las limitaciones de los usuarios. Adquirí un panorama amplio con respecto al estado del arte de los trabajos que involucran tecnología para personas con discapacidad, los profesores que impartieron el diplomado fueron de diferentes disciplinas, por ejemplo: psicólogos, abogados, trabajadores sociales, médicos, entre otros; los enfoques de cada uno de ellos hacen enriquecedor el conocimiento. En el grupo había un compañero con discapacidad auditiva, en aquel entonces estaba diseñando un software inclusivo para detección de colores, el cual lo sometí a pruebas con mi compañero y en menos de un minuto me realizó algunas observaciones pertinentes para comenzar con el rediseño, en ese momento comprendí que para el diseño de cualquier dispositivo es indispensable estar en comunicación simultánea con especialistas y con la persona a la cual se está realizando el prototipo.

Al trabajar con el diseño de software y hardware se trabajan con: conductas básicas, comunicación verbal, académica, coordinación sensor motriz, personal-social, además con desarrollo cognitivo de los niños que van a favorecer su motivación, facilitar saberes, cultura y la integración a la sociedad. ¿Qué se busca? Que tengamos personas independientes, que se valgan por sí mismas.

Un Ingeniero en Computación es aquel profesional el cual puede hacer diseños en hardware y software. En hardware estamos conviviendo con algunos dispositivos que son los microcontroladores, son dispositivos los cuales van a gobernar cualquier tarea en especial. La característica de estos dispositivos es su tamaño, es posible optimizar espacios creando diseños ergonómicos y adaptables a cualquier situación. En el punto anterior tengo experiencia en este tipo de diseños ya que anteriormente colaboré en un grupo de trabajo en el Laboratorio de Neurociencias en el Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de Fuente, diseñando circuitos implantables y cuidar los espacios era fundamental en este tipo de proyectos.

La experiencia adquirida la transmito con mis alumnos, los cuales son capaces en este momento de diseñar circuitos que son competitivos en el mercado. En cuanto a software se trabaja en diferentes plataformas dependiendo los requerimientos, cuando se realizan los diseños se sigue la siguiente metodología: se analiza el problema junto con los especialistas para así generar un diseño confiable, a lo largo del trabajo se tiene contacto con los niños y especialistas, una vez terminado el prototipo se realizan las pruebas para un posible rediseño. Actualmente se cuenta en línea un software denominado “Oriéntate FES-Aragón” versión 1 y 2 el cual se puede descargar de manera gratuita en Google Play Store²¹.

La forma de capacitar a los alumnos de ingeniería es por medio de tarjetas entrenadoras en el caso de hardware se realizan prácticas de programas bases para entender el funcionamiento y capacidad de los sistemas programables, para después comenzar con diseños. En el caso de software los alumnos buscan crear y diseñar interfaces gráficas que resuelvan o apoyen algún problema en específico los

²¹ Oriéntate disponible en: <https://play.google.com/store/apps/details?id=lati.orientate&hl=es>

cuales deben ser amigables al usuario y confiables, un ejemplo es el “Sistema Automatizado para la Evaluación de Habilidades Básicas de Niños con Educación Especial en el Centro de Atención Psicopedagógica FES Aragón” de Luis Antonio Álvarez Pazaran, el cual se concretó como un trabajo de tesis bajo mi dirección, lo relevante de este trabajo fue la automatización en el proceso de evaluación al niño para el diseño de la estrategia educativa que llevaría a cabo el Psicopedagógico, por lo tanto las evaluaciones que tardaban un mes en realizarse, con el sistema se lograban en una semana y daba pauta a que se le atendiera lo más pronto posible al niño; además el sistema permite llevar un seguimiento de comportamiento en tiempo real favoreciendo el cambio de estrategia y las proyecciones de los avances de cada niño.



Figura 1. “Equipo de trabajo evaluando los prototipos”

Capacitar a los alumnos no ha sido fácil, es necesario impulsar y apoyarlos en todo el proceso ya que existe la posibilidad que el alumno deserte de la materia por alguna frustración que se presente. De lo anterior me ha dejado experiencia en el manejo de los alumnos, como docente he crecido profesionalmente de tal forma que mis alumnos son capaces de llevar un cronograma de actividades destinado a su proyecto, además formalizan entrevistas con los usuarios de una manera profesional. Por otro lado, invito a especialistas en algún tema en especial para que expresen las necesidades de un sector en particular un ejemplo de ellos fue la plática de una persona con problemas auditivos y una directora de una escuela que maneja aprendizaje especial, los alumnos se transforman y son capaces de dar soluciones asertivas con el conocimiento adquirido a lo largo de la carrera.

Otro momento importante es la realización de pruebas las cuales se realizan de la siguiente manera: el diseñador junto con especialistas, padres de familia y niños exponen el dispositivo a trabajar, se realizan las pruebas de funcionamiento contando con observadores para detallar o solucionar posibles problemas que se presentan a lo largo de la prueba, una vez realizadas las pruebas se convoca nuevamente a todo el equipo de trabajo para que en futuras sesiones se incorpore el dispositivo en las actividades del niño a tratar, dando un seguimiento puntual por parte del especialista.

Una anécdota que me gusta contar es la siguiente: realizamos pruebas de un software de reforzamiento de memoria con una población de 15 niños trabajando simultáneamente con sus padres o tutores, en especial observé que en una computadora se encontraban dos niños (una niña y un niño) y su madre, los cuales trabajaban muy entusiasmados con el software a excepción de la niña, me acerqué a preguntar por qué no estaba integrada la pequeña si ella era la del problema, su madre comentó que la pequeña no entendía el juego por que no escuchaba y las instrucciones solo eran de manera escrita y con sonido; me decía su mamá que su hija entendía un poco lengua de señas y su hermano, pero que ella no lograba aun comunicarse con su hija; en ese momento decidí realizar una prueba con un software dedicado en lenguaje de señas que aún no sabía si funcionaría ya que el diseño no estaba concluido en su totalidad, la respuesta fue positiva, para nuestra sorpresa la expresión de la pequeña cambió completamente y con ayuda de su hermano la ayudamos a entender la mecánica del juego creado. Este tipo de experiencias hace que continuemos con el trabajo y que los alumnos se den cuenta de la importancia de ayudar a la sociedad que en este caso es una población vulnerable.

A continuación, se muestran algunos prototipos de proyectos que estamos diseñando:

1.- Se diseñó software para computadora y dispositivos móviles junto con un tablero electrónico interactivo para el aprendizaje: de lateralidad y direccionalidad a través de las habilidades visuales y de destreza motriz de los niños, se da seguimiento de: colores, figuras y reforzamiento de memorización, facilitando la integración de procesos de lateralidad y direccionalidad. Se realiza un estudio cuantitativo y cualitativo tanto en el software y hardware desarrollado y los avances en el aprendizaje de los niños con discapacidad. El proyecto ya se probó en dos centros con resultados satisfactorios, fue instalado el software en teléfonos móviles y tablets el cual se caracteriza por ser un programa autónomo ya que puede trabajar sin el tablero físicamente y en las instalaciones fueron probados físicamente los tableros Figura2.



Figura 2. "Capacitación del funcionamiento del tablero digital"

2.- Se diseña software y hardware para apoyo en el proceso de lectura-escritura para niños con discapacidad intelectual, este proyecto lo estamos desarrollando junto con el Programa Psicopedagógico el cual nos ayuda con la fundamentación y estrategias didácticas para la metodología en el diseño de software y hardware. Los primeros resultados serán evaluados con diferentes tipos de poblaciones de niños con discapacidad intelectual, en diferentes centros de atención a niños con discapacidad intelectual. En este proyecto está involucrado un tesista el cual está muy atento en las observaciones para el desarrollo de un prototipo interactivo tanto en software como en hardware, en este último se involucran otras disciplinas para la ayuda en el diseño de un dispositivo ergonómico y agradable a la vista para el niño, en nuestra experiencia es un factor importante que llamé la atención del pequeño que lo va a utilizar. Cabe destacar que el prototipo se piensa que podrá ser adaptable según el nivel de discapacidad que se cuente.

3.- El diseño y desarrollo de SAENPA (Sistema Automatizado en Niños con Problemas de Aprendizaje) hasta el momento está concluida su primera etapa con la titulación de un estudiante de Ingeniería en Computación. El reto de las instituciones y centros psicopedagógicos en México es lograr una inclusión social en niños con discapacidad. El Psicopedagógico de la Facultad de Estudios Superiores Aragón de la UNAM ha sido un área de oportunidad para esta causa. La metodología que utiliza para el ingreso de un nuevo alumno es una evaluación “Área Básica” que consiste en determinar si el niño posee repertorios básicos de conducta indispensables para establecer otras habilidades Bijou, 1963; Ribes, 1976; Baroff, 1974; Litton, 1978; Hallahan y Kauffman, 1981; citado por ²²Macotela Flores & Romey Morales (2012, p.37) el cual es un modelo diagnóstico descriptivo para el manejo de problemas de aprendizaje Asociados a la discapacidad intelectual. Este diagnóstico permite conocer las habilidades tanto fuertes como débiles, esta es un punto de partida para la planeación de la metodología de aprendizaje que se seguirá con el alumno.

Con lo anterior se diseñó un software que automatiza la evaluación “Área Básica”, para la valoración rápida y oportuna del alumno que ingrese, ya que actualmente ésta se realiza en papel generando un problema de retraso en el ingreso del alumno y aprendizaje. El programa es capaz de almacenar evidencia de las evaluaciones realizadas, e interpretar la evidencia almacenada para presentarla de forma clara al usuario y agilizar en todo momento el ingreso y aprendizaje del niño con discapacidad, las evidencias son mostradas en tiempo real mediante gráficas. El sistema se probó realizando comparaciones con respecto al proceso que anteriormente se utilizaba en el Psicopedagógico. El proyecto se llevó a varios congresos a nivel internacional (Canadá) fue evaluado satisfactoriamente, además que otros países se interesaron en el sistema como Brasil y Colombia.

²² Macotela, S., Romay M. (2012) Inventario de habilidades básicas: Un modelo diagnóstico-prescriptivo para el manejo de problemas asociados al retardo en el desarrollo. México: Trillas

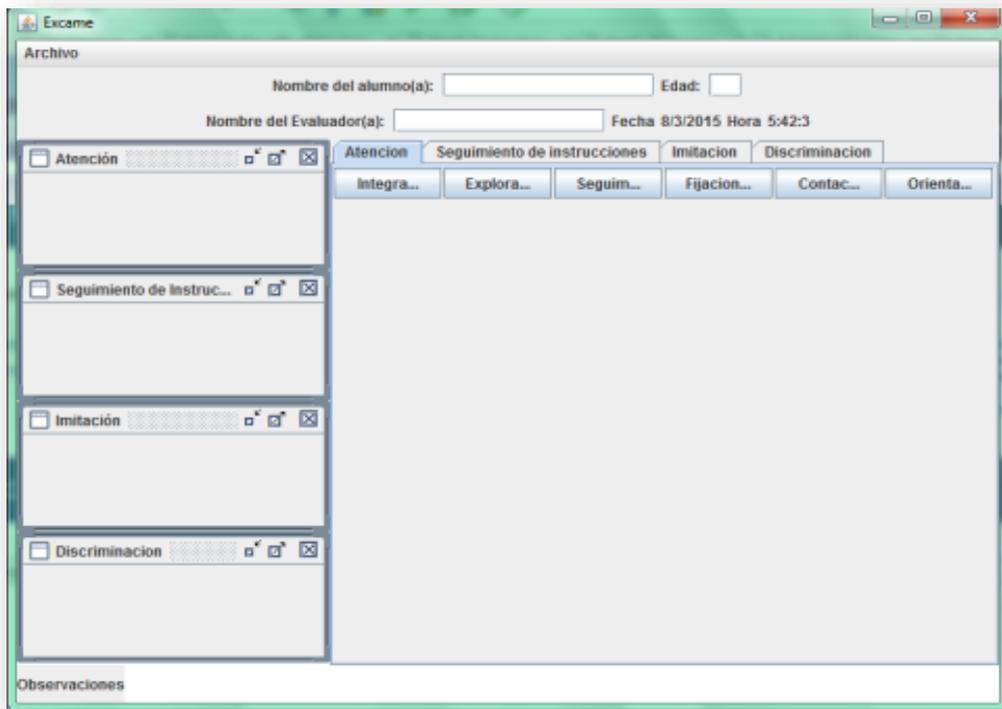


Figura 3. “Interfaz para la Evaluación de los niños con discapacidad de forma automatizada en tiempo real”

4.- En este proyecto se está diseñando software para niños y adolescentes sordos el cual contiene una traducción de libros de texto de español a la estructura gramatical de la Lengua de Señas Mexicanas LSM (Figura 4). El software está siendo instalado y utilizado en las computadoras del Centro de Atención Múltiple Número 3 “Dr. Guillermo Coronado”. La mayoría de las personas sordas aún falta por alcanzar a desarrollar las competencias que establece la Educación Básica, en relación con sus pares oyentes, por la falta de un medio de comunicación que les permita acceder a la información de los contenidos de los programas de estudio.



Figura 4. “Traducción de colores en la estructura gramatical de la Lengua de Señas Mexicanas LSM”

En conclusión, el trabajo que estoy llevando a cabo me permite crecer como persona y como profesionista, ayudar a la sociedad y guiar a mis alumnos es la forma de agradecerle a la UNAM y la sociedad de haberme apoyado a lo largo de mis estudios. Como ingenieros no nos casamos con un lenguaje de programación, tenemos la tarea de realizar un análisis y saber cuál es la metodología a emplear para después seleccionar las herramientas con las cuales se trabajarán.

El trabajo lo comencé como un *hobby* y me di cuenta que la pasión te lleva a la creatividad y hacer lo que me gusta en la vida se vuelve plena mi existencia y de esta forma es posible compartir experiencias y conocimiento; somos muchos aragoneses que estamos ayudando a nuestra gente, nuestras almas jóvenes tienen la fuerza e inquietud de aplicar los conocimientos adquiridos a lo largo de su carrera.

Agradecimientos

Facultad de Estudios Superiores Aragón, de la Universidad Nacional Autónoma de México, durante la realización de este trabajo.

Investigación realizada gracias al Programa UNAM-PAPIIT **IT102218**

Productos para el bienestar y cuidado geriátricos

Humberto Mancilla Alonso

Maestro en Ingeniería en Mecatrónica. Ingeniería y Diseño Industrial.
Facultad de Estudios Superiores Aragón (FES Aragón) UNAM

Ponencia presentada el 26 de agosto de 2016,
Instituto de Investigaciones Sociales IIS-UNAM



Humberto Mancilla Alonso

La base de la sociedad mexicana es la familia, y hoy en día la importancia del papel de los abuelos en el seno familiar se ha incrementado, como consecuencia de la necesidad de trabajar que tienen ambos progenitores. Su papel amalgamador de valores familiares ayuda a una unión más fuerte y positiva. La interacción de abuelos y nietos aumenta el sentimiento de propósito de los primeros y fortalecimiento de la autoestima de los últimos.

Estimaciones poblacionales indican que para el año 2050 la población mexicana estará constituida principalmente por adultos mayores, como resultado del aumento de la esperanza de vida. Figura 1.

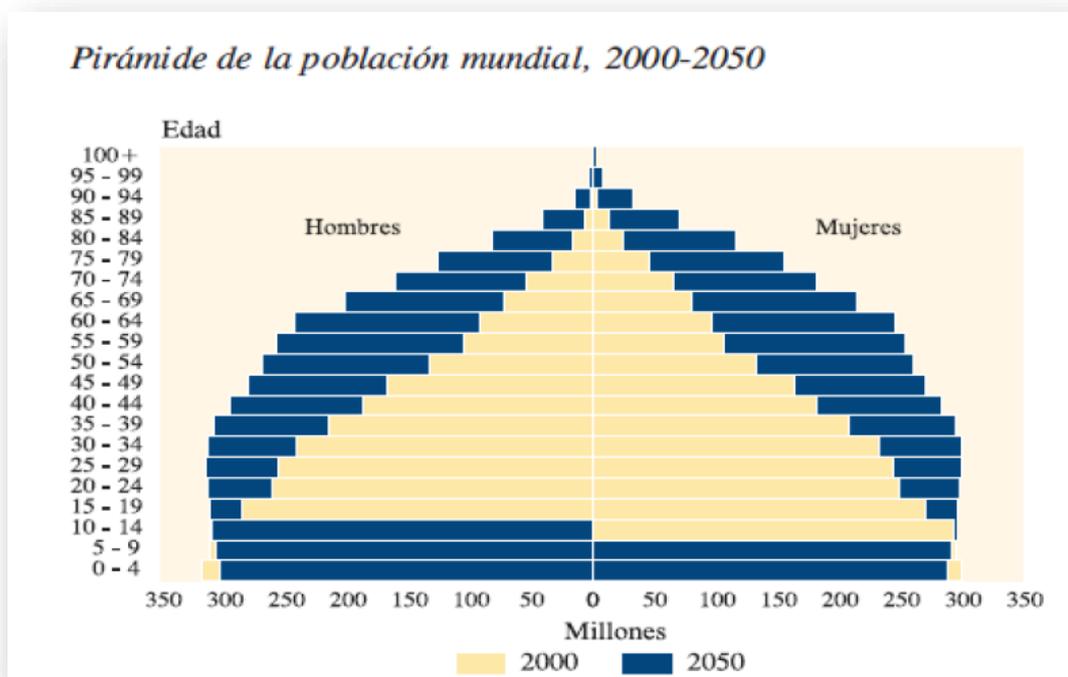


Figura 1. "Pirámide de la población mundial, 2000-2050"

Nota. Fuente: World Population Prospects: The 2002 revision.

Actualmente, en México, hay más de un millón 700 mil personas con artritis reumatoide, las principales enfermedades reumáticas son: la espondilitis anquilosante, la gota y la artritis reumatoide, siendo la última la más devastadora. (Gómez, 2011) En lo que respecta al Parkinson, existe una alta incidencia en personas menores de 40 años; no hay estadísticas en torno al número total de enfermos de Parkinson, la segunda condición neurodegenerativa más frecuente en el mundo (Lugo, 2016).

Según proyecciones del Instituto Nacional de las Mujeres (2011), el número de fracturas de cadera pasará de 1.2 millones en la década de los 90's a 4.5 millones en el 2050. Adicionalmente la diabetes mellitus, casi endémica, aumenta el riesgo de cardiopatías y accidentes cerebrovasculares, ceguera, insuficiencia renal, impotencia sexual o amputaciones.

Con este contexto, se muestra evidente la necesidad de desarrollar servicios, aplicaciones y productos que garanticen el bienestar y cuidado de este sector de la población.

Por ello, en la Facultad de Ingeniería se desarrollan productos, como parte de una línea de investigación, para el bienestar aplicando un método de diseño que contempla una herramienta para la solución de contradicciones técnicas, TRIZ. Una herramienta que ha impulsado el Dr. Adrián Espinoza Bautista en diferentes proyectos, obteniendo satisfactorios resultados. Figura 2.

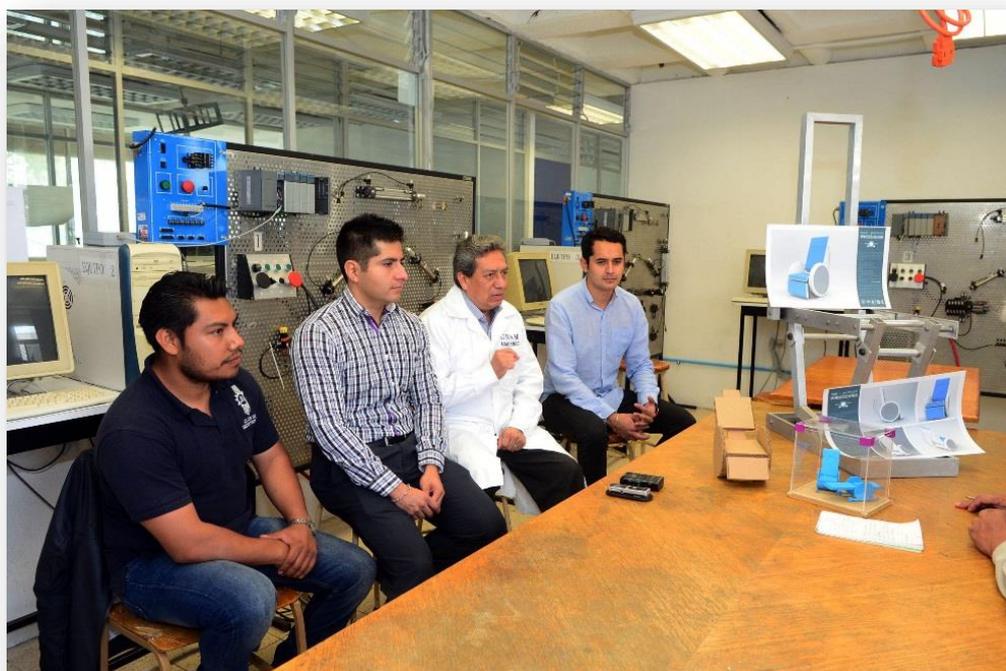


Figura 2. “Club de Mecatrónica de la FES Aragón”

Nota. Miembros del Club de izquierda a derecha: Joel Valerio, Humberto Mancilla, Adrián Espinosa, Luis Felipe Cruz

De esta línea de investigación, emana el desarrollo de una silla multipostural a cargo de miembros del Club de Mecatrónica de la Facultad de Estudios Superiores Aragón. Aprovechando el carácter multidisciplinario de la facultad se integraron alumnos de las carreras de Ingeniería Mecánica y Diseño Industrial, para desarrollar un producto que permita resolver algunas necesidades de los adultos mayores con problemas de movilidad y atención.

La silla multipostural, contiene un mecanismo de eslabonamiento multicuerpos, que permite la colocación del paciente en tres posturas diferentes: sedente, fowler y decúbito supino. Figura 3. Dicho mecanismo se activa por medio de una manivela de baja resistencia, pensada para la activación por el paciente, considerando que podría carecer de tono muscular. El mecanismo se ha simplificado de tal forma que está compuesto por un reducido número de partes, disminuyendo los costos de fabricación y ensamble; al mismo tiempo reduce el peso del dispositivo en su conjunto, permitiendo su traslado con menor esfuerzo.

Los materiales y las geometrías se han pensado para reducir el mantenimiento preventivo del dispositivo otorgándole una vida útil prolongada.



Figura 3. "Diseño mecánico del mecanismo"

En cuanto a las superficies y la experiencia del usuario con el dispositivo, se ha considerado el uso de materiales con memoria de forma, consiguiendo con ello, una sujeción completa del cuerpo del paciente, proporcionándole una sensación de abrazo, este efecto además reduce la probabilidad de generar laceraciones en la piel, recordemos que el paciente puede ser diabético y su piel pierde humectación, al incrementar el área de contacto entre la silla y el paciente, se reduce la presión generada sobre la piel.

Si bien es cierto, que en el mercado existen muchas sillas de ruedas que resuelven el problema de movilidad, estas no consideran una postración prolongada del paciente, sus materiales son inconvenientes para este propósito, y en muchos casos empeora el cuadro clínico del usuario.

Desde la percepción del usuario, la silla multipostural ofrece gran seguridad durante el cambio de posición, evitando la sensación de vértigo o vuelco.

La silla ofrece superficies limpias, sencillas y una integración completa entre el Diseño Mecánico y el Diseño Industrial, resultando un producto llamativo desde su presentación a las prestaciones que ofrece. Para apoyar la movilidad, la silla cuenta con ruedas integradas en guardas que se incorporan a la silla y proveen límites para que el paciente no caiga en un movimiento repentino sobre el dispositivo. Figura 4.



Figura 4. "Diseño industrial"

La propuesta de la silla ha trascendido fronteras, participando en dos foros en Londres sobre tecnologías de bienestar y emprendedores, obteniendo buenos resultados y varios contactos interesados en el desarrollo de este tipo de dispositivos. La proyección para el resto de América Latina estima una demanda de un millón de personas a las que nuestra silla puede ser útil, ofreciendo un segmento de mercado bastante interesante que debe explorarse. Pensamos que la silla puede adquirirse en planes de financiamiento o arrendamiento a considerarse por parte de los clientes.

Se han considerado versiones de la silla con base en la cantidad de equipamiento posible, versiones tan sencillas que solo integran los movimientos de cambio de posición por activación manual hasta versiones motorizadas y equipadas con sensores para monitorear frecuencia cardiaca, temperatura y presión arterial, guardando el historial para ser consultado por el médico in situ o a distancia a



través de un sistema de telemetría. Figura 5.

Figura 5. "Uso de la silla multipostural"

Los adultos mayores requieren la atención necesaria para su bienestar, el respeto y cuidado que mejoren su calidad de vida en la forma que sea posible.

"Envejecer es como escalar una gran montaña: mientras se sube las fuerzas disminuyen, pero la mirada es más libre, la vista más amplia y serena."

Ingmar Bergman

Referencias bibliográficas

- Gómez, C. (2011, 12 de octubre). En México hay más de un millón 700 mil personas con artritis reumatoide. *La Jornada En Línea*. Recuperado de <http://www.jornada.unam.mx/2011/10/12/sociedad/042n3soc>
- INMUJERES. Instituto Nacional de las Mujeres (2011). *Día Mundial contra la Osteoporosis*. Recuperado de http://estadistica.inmujeres.gob.mx/formas/fechas_conmemorativas/20-10.pdf
- Lugo, G. (2015). En México, alta incidencia de Parkinson en menores de 40 años. *Gaceta Digital UNAM*. Recuperado de <http://www.gaceta.unam.mx/20150416/wp-content/uploads/2015/04/160415.pdf>

Exoesqueleto del miembro inferior

Serafín Castañeda Cedeño
Billy Arturo Flores Medero Navarro

Ingeniería en Mecatrónica.
Facultad de Ingeniería de la UNAM

Ponencia presentada el 26 de agosto de 2016,
Instituto de Investigaciones Sociales IIS-UNAM



Serafín Castañeda Cedeño



Billy Arturo Flores Medero Navarro

Precisamente hoy intentaremos hacer una exposición no tan técnica. En la medida de lo posible trataré de utilizar un lenguaje un tanto más casual para que sea fácil entenderlo. El título de la presentación del día de hoy es “Exoesqueleto del miembro inferior”, es decir, cómo la tecnología puede ser aplicada a la discapacidad.

Vamos a empezar con ¿qué es un exoesqueleto? “Exo” viene del latín y significa fuera y básicamente lo que vamos a interpretar es que sostiene el cuerpo desde el exterior. ¿Cuál sería la diferencia contra una órtesis? Bueno, resulta que los exoesqueletos son dispositivos que lo que nos va hacer es aumentar la fuerza de alguno de los miembros del cuerpo, y cuando estos dispositivos se usan en el área médica se les llama órtesis. ¿Para quién va dirigido? Bueno, principalmente este prototipo que estamos desarrollando es para personas o pacientes que tienen una lesión medular completa, eso significa, son lesiones torácicas a nivel T5.

¿Cuál sería en términos generales la ventaja de tener o utilizar un exoesqueleto? En primer instancia nos puede servir en el aspecto médico precisamente para terapias de movimiento, es decir, si una persona padeció un accidente y tiene que recibir rehabilitación, el exoesqueleto puede ayudar a esta tarea: ejercitar alguna parte del cuerpo.

También evita las úlceras por presión, es decir, a diferencia de otros sistemas donde los métodos de sujeción son muy fuertes, con el exoesqueleto tenemos esa ventaja de amoldar el soporte de acuerdo a la anatomía de cada persona. También – esta es la parte más importante del uso del exoesqueleto- brindan un poco de independencia para que el usuario pueda realizar ciertas tareas de forma individual. Es decir, para una persona que ya ha estado cierto tiempo en una silla de ruedas o que no puede levantarse podría utilizarlo para tener algo de independencia en primera instancia en su casa. Donde se le brinde la libertad de levantarse y salir de la cama, probablemente ir al comedor, desayunar algo y regresar. Esa sería la principal ventaja.

No somos los primeros en desarrollar este proyecto, a nivel internacional surgieron a raíz de aplicaciones militares donde se intenta que los soldados puedan cargar equipo y que no sufra su espalda ni sus piernas y puedan recorrer grandes distancias. En este caso la aplicación es médica y en ese sentido tenemos tres diferentes exoesqueletos: uno de ellos se conoce como *Phoenix* y tiene el costo aproximado de 40,000 dólares. Tenemos otro exoesqueleto, *Vanderbilt* del orden de 80,000 dólares. Y un tercero que es el *Re-walk*, el cual su precio oscila en 200,000 dólares. Creo que difícilmente dada la economía del país cualquiera de nosotros podría pagar un dispositivo de estos, entonces es aquí donde entra la universidad; por ahí en alguna de las ponencias mencionaban la labor de la UNAM, en este caso incluyo la labor de la Facultad de Ingeniería; del Departamento de Ingeniería Mecatrónica quien trata de hacer un poco más asequibles este tipo de productos a la población. O en su defecto, tratar de empezar a sembrar esa semilla para que mediante algún convenio con instituciones públicas o privadas se pueda obtener.



Figura 1. “Exoesqueleto de 8 Grados de Libertad, desarrollado en la U.N.A.M.”

Nota. Fuente: Hernández, M. (2016). Crean exoesqueleto para auxiliar a discapacitados. *Gaceta Digital UNAM*, No. 4,807, p.4. Recuperado de <http://www.gaceta.unam.mx/20160825/wp-content/uploads/2016/08/250816.pdf>

En ese sentido, el prototipo que les estamos mostrando el día de hoy tiene las siguientes características: Es una estructura de aluminio y el peso oscila en los 25 kilogramos. Tiene cuatro grados de libertad por pierna (2 en cadera, 1 rodilla y 1 tobillo), El hecho de que tenga cuatro grados nos permite tratar de simular el movimiento de las piernas. Este diseño tiene una autonomía de una a dos horas dependiendo las condiciones de operación; no es lo mismo que se esté trabajando en una superficie inclinada, pendiente o rampa todo el tiempo o que trabaje en una superficie tipo escaleras.

En términos generales para entender cómo está funcionando y qué estamos haciendo, o cómo lo estamos operando. Resulta que tiene una pequeña computadora en la parte de atrás. Ella es la que se encarga de recibir diferentes señales para que pueda determinar cuál es el proceso que tiene que realizar. Por proceso me refiero si tiene que hacer una marcha, es decir caminar, si se tiene que poner de pie o si se tiene que sentar. El usuario es quien lo determina y la computadora lo ejecuta, internamente el propósito es utilizar una cantidad de electrónica lo suficientemente robusta para que pueda procesar todas esas señales y al final mande lo que nosotros llamamos actuadores, que son motores o pistones para que puedan hacer los movimientos que nosotros requerimos.

Lo que estamos haciendo internamente es utilizar diferentes trayectorias que ya están bien establecidas de acuerdo a la patología y a la biomecánica de usuario, donde podemos conocer cuál es el comportamiento de la marcha, por ejemplo, ¿Cuál es el movimiento de la pierna derecha? Lo que incluye el muslo, el tobillo y cómo se tiene que comportar la pierna izquierda cuando damos un primer paso. Cuando logramos hacer esto ¿qué sucede con el siguiente paso? La mayoría de

nosotros que tenemos la fortuna de tener las piernas en buen estado lo hacemos de manera inconsciente pero al momento de tratar de reproducirlo en una máquina, no es tan sencillo. De hecho me gustaría agregar que una de las desventajas es que nosotros los usuarios –permítanme la palabra entre comillas- “normales” de piernas, sentimos, podemos sentir una piedra en el zapato. Pero si una persona con paraplejía usa un equipo que no está en condiciones adecuadas puede sufrir un pequeño o grave accidente. Porque, por ejemplo, puede tener algún movimiento el exo que lesione la rodilla. Nosotros como usuarios podemos determinar eso y efectivamente podemos pararlo; pero un usuario ya con cierta patología –por decirlo de alguna manera- no va a poder sentir esas sensaciones y va a ser algo complicado. Entonces hay que tener cuidado.

En esencia, las ventajas de hacer este tipo de desarrollo en México, particularmente en la universidad, es el costo es lo primero que llama la atención porque oscila entre 15 y 20 mil dólares, aunque no como quisiéramos. Pero si se reduce una buena parte del costo. Segundo: Precisamente podemos impulsar programas de emprendimiento donde queremos que nuestros alumnos no sólo egresados de la Facultad de Ingeniería sino de otras facultades puedan realizar en un equipo multidisciplinario entre administradores, diseñadores industriales y gráficos, mercadólogos, psicólogos, terapeutas, etc. Para que puedan participar de manera integral y puedan desarrollar este tipo de proyectos de tecnología. ¿Por qué?, porque simplemente y sencillamente desde la parte técnica es lo que estamos mostrando: un exoesqueleto. ¿Pero qué pasa con el aspecto psicológico del paciente? Nosotros como ingenieros no podemos tratarlo sino que necesitamos de un equipo completo para poder atacar desde diferentes aristas todas esas dificultades para tratar de reintegrar a esa persona en cierta medida con actividades que para nosotros son normales o cotidianas. Nosotros también impulsamos el desarrollo tecnológico. Afortunadamente es algo que caracteriza a la universidad. Si es que no me falla la memoria, somos la universidad con mayor número de patentes comparadas a nivel nacional. Este tipo de proyectos permite desarrollar nuestra propia tecnología. Y dentro de los aspectos primordiales en este tipo de desarrollos, los exoesqueletos, requerimos monitorear a los usuarios.



Figura 2. “Rueda de prensa de la presentación del prototipo”

Nota. Fuente: Fundación UNAM (2016). *Crea UNAM exoesqueleto para personas con discapacidad.* Recuperado de <http://www.fundacionunam.org.mx/vanguardia-unam/crea-unam-exoesqueleto-para-personas-con-discapacidad/>

Es una de las ventajas de los desarrollos de esta universidad y de este país. De aquí surgen algunas preguntas y precisamente dentro de las más interesantes son: ¿El usuario puede realizar todos sus movimientos? ¿Puede ser totalmente independiente? ¿Se puede usar el exoesqueleto en cualquier lado, momento, o condición? También podríamos decir aprovechando una de las presentaciones anteriores ¿Un exoesqueleto puede reemplazar una silla de ruedas? ¿Por qué es tan caro? ¿Por qué hacer un desarrollo de miles de dólares? Y ¿qué falta por hacer? La primera pregunta era: ¿Puede realizar todos los movimientos? A estas alturas del proyecto como lo tenemos realizado podemos decir que no, desafortunadamente. ¿Por qué? Porque, por ejemplo, para nosotros es muy natural poder caminar hacia atrás pero para algunas otras personas es un tanto complicado suponiendo que usen muletas o algún otro aditamento. En el exoesqueleto que tenemos en este momento también es complicado que pueda realizar una marcha hacia atrás porque dependemos mucho de un usuario que pueda utilizar sus manos, sus brazos, y que tenga cierta fuerza en su tronco para apoyarse. Caminar hacia atrás implica que tendríamos que hacer un movimiento un tanto incómodo no natural de poner los bastones en la parte de atrás. Ahora lo tenemos limitado, eventualmente en el desarrollo tecnológico vamos a seguir tratando de resolver estos problemitas –por llamarles de alguna manera- precisamente para darle al usuario ese tipo de movimientos que sean lo más “naturales”.

La segunda pregunta, ¿Puede ser totalmente independiente? ¿Esto cómo lo podemos tomar? Desafortunadamente casi todas las cosas que tenemos hoy en día funcionan con energía y esa energía depende muchísimo de algo que nosotros llamamos baterías. En ese sentido el desarrollo que estamos presentando nos da una autonomía precisamente entre una a dos horas. Tiene una limitante porque no hemos logrado resolver algunos otros problemas tecnológicos donde podamos alimentar este exoesqueleto para que pueda funcionar 24 horas continuas. Dependemos de una fuente de energía, unas baterías con las cuales estamos limitados a cierto tiempo. La siguiente pregunta: ¿Se puede usar en cualquier lugar y en cualquier tiempo? Bueno, en cualquier lugar para como está este prototipo funcionando no lo podemos hacer. Es algo de lo que quisiéramos lograr y precisamente creo que puede funcionar bastante bien el comentario si logramos que una persona pueda utilizar un exoesqueleto, por ejemplo en un parque, que pueda levantarse y ponerse de pie en el césped y que lo logre hacer durante cinco o diez minutos creo que podemos decir misión cumplida. En este momento es un poco complicado por todo el desarrollo y lo que llevamos hasta este momento. Se pueden realizar algunas rutinas de movimientos que si puede hacer: pararse, ponerse de pie en las dos piernas y sentarse; hay un tercero, subir escaleras. Estos serían los movimientos que tenemos. Ojo, por ejemplo, para nosotros de manera natural si estamos caminando y queremos doblar hacia la derecha en una esquina simplemente giramos la cadera y lo conseguimos. En estos momentos esta es una de las limitantes en este proyecto, este prototipo. También es parte del trabajo que debemos de continuar, al igual que lograr ese movimiento que sea lo más parecido a la marcha.

Después, ¿Reemplazará a la silla de ruedas? Vale la pena utilizar como apoyo una silla de ruedas para tener un poco más de independencia. Y literal, podría ser una buena mezcla el proyecto de la silla con este exo para trayectorias un poco más largas para desplazarse de una forma más rápida. En algunos otros tipos de espacio, se deja la silla para utilizar el exo para que se empiece a caminar.

La otra pregunta es ¿por qué es tan costosa? Desafortunadamente este tipo de desarrollos tecnológicos tienen una cierta implicación, es decir, primero el costo de los materiales, el costo de la manufactura y el costo de toda la electrónica para que funcione. En este caso no estamos considerando ganancia alguna, no somos una empresa que se dedique a lucrar, por ser la universidad. Pero si esto se comercializa, evidentemente tiene que haber un margen de ganancia. Aquí es donde la patente va a ser de la UNAM y por lo mismo la va a proteger para tratar de conservar los precios relativamente bajos. ¿Y qué es lo que nos falta por hacer? Bueno, simple y sencillamente lograr un poco la parte de que los movimientos sean lo más naturales posibles, tratar de reducir el costo para que sean más accesibles así como el peso. Ahora son 25 kilos pero no los carga la persona. Afortunadamente el peso del exoesqueleto como tal se manda al piso. Estamos utilizando aluminio, necesitamos utilizar materiales propios de la ingeniería como fibra de carbono o algunos otros materiales o mezclas que nos permitan reducir el peso del equipo. También vale la pena involucrar otro tipo de situaciones como por ejemplo la computadora.

Todavía falta mucho por hacer, es un prototipo funcional. En los videos parece que funciona bastante bien pero todavía falta mucho trabajo por desarrollar.

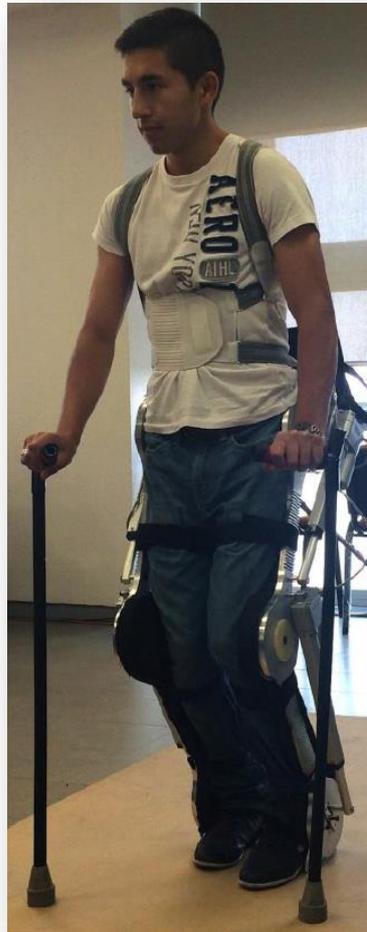


Figura 2. “Pruebas de movimiento del exoesqueleto en persona sin patología.”

Nota. Fuente: mi patente (2016). *Universitarios desarrollan exoesqueleto cuatro veces más económico que los ya comerciales.* Recuperado de <http://www.mipatente.com/universitarios-desarrollan-exoesqueleto-cuatro-veces-mas-economico-que-los-ya-comerciales/#more>

REFERENCIAS

Fundación UNAM (2016, 23 de agosto). Crea UNAM exoesqueleto para personas con discapacidad. Recuperado de <http://www.fundacionunam.org.mx/vanguardia-unam/crea-unam-exoesqueleto-para-personas-con-discapacidad/>

Hernández, M. (2016, 25 de agosto). Crean exoesqueleto para auxiliar a discapacitados. *Gaceta Digital UNAM*. Recuperado de <http://www.gaceta.unam.mx/20160825/wp-content/uploads/2016/08/250816.pdf>

Mi patente (2016, 6 de septiembre). Universitarios desarrollan exoesqueleto cuatro veces más económico que los ya comerciales. Recuperado de <http://www.mipatente.com/universitarios-desarrollan-exoesqueleto-cuatro-veces-mas-economico-que-los-ya-comerciales/#more>

Órganos biónicos una realidad en México

Luis Armando Bravo Castillo

Ingeniero en Biónica.

Director General de Probionics. Egresado del Instituto Politécnico Nacional (IPN)

Ponencia presentada el 26 de agosto de 2016,
Instituto de Investigaciones Sociales IIS-UNAM



Luis Armando Bravo Castillo

Muchas gracias, muy buenos días a todos muchas gracias por la invitación creo que estos eventos son muy necesarios y esperemos que tengan más recurrencia y más difusión para que pues la comunidad que tiene estas necesidades de información que es lo que merecen las personas con algún tipo de discapacidad la tengan.

Mi nombre es Luis Armando Bravo son ingeniero en biónica egresado del Instituto Politécnico Nacional (IPN), actualmente soy pionero o tengo el privilegio de liderar un proyecto muy bonito, muy hermoso que ha tenido grandes ventanas de difusión ha tenido un apoyo que ha dejado mucho que desear para hacer la innovaciones que hacemos pero sea como sea hemos salido adelante y bueno pues les quiero presentar los avances de un producto o una línea tecnológica que nos da la oportunidad de tener configuraciones de distintos productos para amputaciones de miembro superior, es decir, hacemos brazos biónicos o prótesis artificiales, brazos artificiales, de tipo electrónico para personas que requieren la asistencia por alguna amputación o por alguna causa ya sea enfermedad o accidente o bien que nacieron sin sus miembros.

Bueno les quiero pasar este video (proyección de video) (1:07:36-1:10:53). Muy bien pues el señor Doroteo es uno de los más de 170 pacientes que hemos podido apoyar con esta tecnología que llevamos más de 13 años desarrollándola, 13 años de investigación, de perfeccionamiento.

Bueno realmente esta es una pregunta que me suelen hacer recurrentemente ¿De dónde surge esta idea? ¿Esta iniciativa? Lo que pasa es que yo estudie medicina en el año 95 empecé a estudiar la carrera de medicina en el IPN y en ese mismo año me enrole como voluntario en un hospital urgencias del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), para el año 97 yo ya estaba en el departamento de cirugía reconstructiva y bueno el primer caso que me tocó atender en un quirófano, precisamente fue el de un chico de 21 años que llegó con sus brazos carbonizados porque se había electrocutado, entonces después de las valoraciones no pudimos hacer nada y terminamos amputándole los dos brazos hasta el hombro y una pierna, a los 21 años. Entonces este suceso sin duda estigmatizó mi vida, me sembró la semilla del interés para ver cómo ayudarlo, cómo acercarle una solución con la que pudiera hacer una vida más independiente, una vida con menos limitaciones partiendo de poder hacer las cosas básicas.

Y pues coyunturalmente el politécnico al siguiente año que yo viví esa experiencia abre la carrera de biónica y pues yo no lo pensé ni dos veces y me cambie, deje medicina para estudiar ingeniería biónica con el afán de poder desarrollar una prótesis que pudiera tener la funcionalidad, las capacidades, el precio y la estética que el paciente amputado solicita.

Entonces realmente la gran ventaja que hemos tenido nosotros o el gran diferenciador que nos ha dado la oportunidad de avanzar tanto y tan importante es que hemos estado como en un cuarto de guerra desarrollando esta tecnología pero con el gran diferenciador, repito, que ha sido contar con la ayuda de los pacientes; es muy diferente, es vertebralmente distinto desarrollar algo aislado del usuario o con el usuario. Eso es lo que nos diferencia de las 50 Universidades o 50 proyectos o más que están en YouTube o están en internet que uno ve la manita moviéndose por 3D printing y ya cuando se la colocan al paciente nada más sirve para la foto, nada más ahí para agarrar un papelito y ya. Nuestro equipo gracias a toda esta investigación tenemos siete patentes internacionales, dos de ellas en Estados Unidos y obviamente la Oficina de Propiedad Intelectual de Estados Unidos, es una

de las oficinas más rigurosas, es un país donde es muy complicado patentar y los exámenes realmente tienen que ser muy exhaustivos para poder gozar de una patente y esto lo hemos hecho con el objetivo de poder gozar de la pertenencia de ese conocimiento con el objetivo obviamente de lucrar, de hacer una explotación comercial de esto, pero una explotación comercial muy congruente muy dirigida para el mercado a quien nos enfrentamos que ese tipo de prótesis –voy hacer un paréntesis- tradicionalmente solo se ha desarrollado en Europa y en Estados Unidos, para que se den una idea, realmente para una persona que sufrió la desgracia de perder el miembro hay tradicionalmente dos soluciones, la solución cosmética que consta de un guante que cuesta entre doce y veinte mil pesos o de una prótesis mecánica que va anclada de un cable a la espalda y se activa por la antepulsión y la retropulsión de la porción de brazo que le queda al paciente. Ésta prótesis en una casa ortopédica privada en promedio cuesta cuarenta mil pesos, y es una tecnología que tiene aproximadamente cien años de haber sido desarrollada. Se sigue desarrollando con algunas variaciones, pero es prácticamente la misma desde la Primera Guerra Mundial. Es impresionante que este tipo de prótesis, que aunque son funcionales, dejan mucho que desear porque están limitadas a lo que el gancho con la liga pueda agarrar.

En cambio, tenemos otras prótesis producto de nuevas investigaciones, (se muestran imágenes en el proyector y la Dra. Brogna pide que se describan para las personas con discapacidad visual). Lo que estamos viendo son brazos artificiales que se colocan en distintos niveles de amputación con cables. Hay cables por fuera y terminan en una mano cuya intención es que se abra y se cierre. En la siguiente vemos una mano hecha con una estructura de metal, hecha en Italia, y todo esto que acabamos de ver son prótesis o proyectos que están a nivel de investigación. Ahora bien, a nivel comercial tenemos esta mano de marca Alemana, Otto Bock. Para que se den una idea, esta prótesis cuesta alrededor de quinientos mil pesos, la pura mano sin adaptación ortopédica, que cuesta unos doscientos mil pesos más. Luego tenemos un brazo completo de marca Motion Control, una empresa americana, que cuesta 2 millones de pesos. También tenemos una mano de la compañía Irlandesa Touch Bionic que está más o menos en ochocientos mil pesos. La siguiente es una mano Inglesa de la marca BiBionic que está más o menos en un millón de pesos. Esos son productos comerciales.

Yo quisiera ver si alguien se imagina a un campesino o a un obrero o un mecánico electricista con la posibilidad de tener el dinero para comprar una prótesis, bueno, ni siquiera la prótesis de gancho que cuesta cuarenta mil pesos. Entonces nuestra gama de productos va de los cincuenta mil a los ciento ochenta mil pesos. Eso también no cualquiera lo tiene, pero es la primera línea de este tipo de prótesis en América Latina. Por otro lado, acabamos de recibir una inversión para establecer una línea de producción que nos dé oportunidad de hacer moldes y troqueles para que podamos abaratar costos, y además estamos innovando en el campo tecnológico y comercial, porque la prótesis será vendida en una modalidad de enganche más el pago de dos a dieciocho meses, entonces se vuelve mucho más accesible para las personas. Más adelante veremos si es posible cerrar los vínculos con fundaciones o asociaciones civiles que nos den oportunidad de subsidiar aún más el costo de los equipos.

Por último, quiero mostrarles algunos videos de algunos de los logros que hemos tenido, pero les adelanto que ha sido un proceso muy complejo, pero afortunadamente lo hemos logrado hacer.

(Proyección de videos donde se muestra el funcionamiento de las prótesis)
Aquí vemos la capacidad que tiene de apretar la prótesis con los músculos que se encargan de la movilidad de los dedos, el control se tiene por encima de la piel, por lo tanto el paciente puede retirarse la prótesis en cualquier momento. Ésta prótesis pesa 700 gramos. También podemos ver a este niño de 6 años entrenando para controlar la apertura y el cierre de la mano biónica. Este señor tenía dos años sin poder tomar ningún objeto, perdió los dos brazos hasta los hombros. Jamás podremos suplir la biología de las manos, porque una mano no es solo para recoger, sino también para captar millones de sensaciones, y eso va a ser imposible recrearlo artificialmente, pero estas son ayudas accesibles y portátiles, y lo mejor de todo, están hechas en México.

Tecnología médica para neurorrehabilitación

Josefina Gutiérrez Martínez

Doctora en Ingeniería.
Instituto Nacional de Rehabilitación, Luis Guillermo Ibarra Ibarra
División de Investigación en Ingeniería Médica

Ponencia presentada el 26 de agosto de 2016,
Instituto de Investigaciones Sociales IIS-UNAM



Josefina Gutiérrez Martínez

El origen que produce la discapacidad puede ser variado, el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2010) lo clasifica principalmente en cuatro grupos:

- 1) adquirida por herencia, durante el embarazo o al nacimiento (16%)
- 2) por causa de alguna enfermedad (41.3%)
- 3) secuelas ocasionadas por lesiones causadas en algún accidente (15%)
- 4) producida por edad avanzada (33.1%)

La prevalencia de la discapacidad en México, según datos de la Encuesta Nacional del INEGI para el 2014 fue del 6% aproximadamente, es decir, hablamos de unos siete millones de personas que viven en el país con algún tipo de discapacidad. Las dificultades para caminar (64.1%) y para ver (58.4%) son las discapacidades con mayor incidencia. Aunque no menor son las personas que tienen problemas para mover o usar sus brazos o manos (33%), escuchar (33.4%) o ser independiente en sus actividades de la vida diaria (23.7%). Como ya se mencionó, dentro de todas las discapacidades, la de mayor incidencia se presenta sobre el problema del movimiento, tanto de las extremidades inferiores (64.1%) como del miembro superior (33%). Pero, ¿Cuáles son las principales enfermedades que más aportan a estas discapacidades? Están las enfermedades reumáticas (6%), sensoriales (10%), pero principalmente las enfermedades cardiovasculares (18%), metabólicas (20%) y las lesiones neurológicas (45%) son las que producen la mayor causa de discapacidad. Las enfermedades metabólicas, como la diabetes, están tomando mucha importancia debido a que son causantes de graves discapacidades como la ceguera por retinopatía diabética, insuficiencia del riñón, o amputaciones por pie diabético. Entre las lesiones cerebrales más comunes están: la enfermedad cerebrovascular (EVC), las atrofas musculares espinales, las distonías musculares, la espina bífida, la osteogénesis imperfecta, la parálisis cerebral infantil (PCI), la poliomielitis, y los traumatismos craneoencefálicos (TCE).

Las consecuencias de una lesión cerebral y su impacto en la disminución o pérdida de alguna función motora, sensorial o cognitiva dependen de la gravedad de la lesión, donde se localiza, la extensión de la misma, así como de la edad y la salud general del paciente previo a la lesión. Entre las principales discapacidades que se generan por enfermedad neurológica se encuentran; la dificultad motora que impide la realización de movimientos, el desplazamiento de las personas y su autosuficiencia, deficiencia con la cognición, (pensamiento, memoria y razonamiento), problemas con el procesamiento sensorial (visión, audición, tacto, gusto y olfato), comunicación (expresión y comprensión), y de la propia conducta psiquiátrica o salud mental (depresión, ansiedad, cambios de personalidad, agresión, o conducta impulsiva). Las lesiones cerebrales con mayor incidencia son la EVC (64%) por causa de enfermedad, el TCE (16%) originado principalmente por accidentes de auto, armas de fuego y caídas; y el PCI (8%) que es la causa más frecuente de discapacidad motriz en niños atribuida a problemas en el desarrollo cerebral del feto o durante la niñez. En forma muy general, el EVC se produce principalmente debido a dos causas, la primera cuando se interrumpe el suministro de sangre en alguna parte del cerebro por obstrucción de algún vaso sanguíneo, a este tipo se le denomina EVC isquémico. El segundo tipo o EVC hemorrágico es cuando se deja de recibir los nutrientes de la sangre cuando se rompe un vaso sanguíneo en el cerebro.

Cuando las células cerebrales dejan de recibir oxígeno o nutrientes de la sangre se produce isquemia. Esta isquemia conduce finalmente al infarto, es decir a la muerte de las células cerebrales, que son sustituidas por una cavidad llena de fluido.

No todas las células del territorio afectado mueren inmediatamente, sino que hay una parte que están en 'riesgo de morir', y con el tratamiento adecuado podrían salvarse. La evolución dependerá de la intensidad y localización de la isquemia y de la capacidad del cerebro para recuperarse.

El TCE representa un grave problema de salud y es la causa más común de muerte y discapacidad en la gente joven. Es una lesión directa a las estructuras craneales, encefálicas o meníngeas que se presentan como consecuencia de un agente mecánico externo y puede originar un deterioro o alteración de la función cerebral. En el traumatismo craneoencefálico dependiendo de donde haya sido el golpe es la gravedad de la lesión y la consecuencia que origina. Entre estas consecuencias se pueden mencionar; pérdida o disminución del nivel de conciencia y de la memoria de eventos inmediatamente anteriores —amnesia retrógrada— o inmediatamente posteriores del traumatismo — amnesia anterógrada. Alteración del estado mental al momento del traumatismo (confusión, desorientación, pensamiento ralentizado, etc.). Déficits neurológicos como problemas con el lenguaje y la comunicación (astenia, pérdida del equilibrio, trastornos visuales, dispraxia paresia/plejía, pérdida sensitiva, etc.). Algunos pacientes padecen de afasia, definida como dificultad para comprender y expresar el lenguaje oral y escrito; otros pueden tener dificultad con aspectos más sutiles de la comunicación, tales como la expresión corporal, emocional y las señales no verbales.

Metabólica 20%
Cardiovascular 18%
Sensorial 10% Reumática 6%
EVC 64%
TRAUMA 16%
Parálisis Cerebral 8%
Neurológica 45%
Principales Enfermedades Discapacitantes
Distrofia Muscular 12%

La parálisis cerebral infantil o PCI surge en el nacimiento. Se define como un trastorno neuromotor no progresivo debido a una lesión o una anomalía del desarrollo del cerebro inmaduro. La PCI no permite o dificulta los mensajes enviados por el cerebro hacia los músculos, dificultando el movimiento de éstos. Es un concepto enormemente ambiguo ya que aunque sea un trastorno motor también lleva asociados otros tipos de perturbaciones como el sensorial, perceptivo y psicológico. La PCI no es progresiva, lo que significa que no se agravará cuando el niño crezca, pero algunos problemas se pueden hacer más evidentes con la edad, por ejemplo, no es lo mismo esta enfermedad en un bebé a un niño de cinco o diez años ya que aunque la enfermedad per se es la misma, la dificultad de comunicarse va a ser mayor.

Dentro de las principales consecuencias o manifestaciones de las lesiones cerebrales está la espasticidad, que es el aumento exagerado del tono muscular, es decir movimientos pocos coordinados (hipertonía). La atetosis pasa de la hipertonía a una hipotonía en donde hay movimientos no coordinados, lentos y no controlables. Estos movimientos afectan a las manos, los pies, los brazos o las piernas y en algunos casos los músculos de la cara y la lengua. Pueden tener problemas para coordinar los movimientos musculares necesarios para el habla (disartria). La ataxia es parecida ya que hay un sentido defectuoso de la marcha y

descoordinación motora tanto fina como gruesa ya sea originada por una o más extremidades. Es una forma rara en la que las personas afectadas caminan inestablemente, poniendo los pies muy separados uno del otro. La cuestión es que por esto no se puede ser independiente. La parálisis ocasionada por lesión nerviosa en el cerebro o en la médula espinal puede afectar al control de los músculos, disminución de la fuerza y la coordinación motora. Paresia es la parálisis parcial de la contractilidad de la musculatura, llamada hemiparesia cuando afecta un brazo y una pierna del mismo lado del cuerpo. Monoparesia es cuando se refiere a un solo miembro, ya sea inferior o superior. La tetraplejía o cuadriplejia si se produce parálisis en los cuatro miembros. La paraplejia es paresia de la mitad inferior del cuerpo y cuando la rigidez muscular está predominantemente en las piernas se denomina diparesia.

A partir de la década de los 60's surge la rehabilitación neurológica como un método formal para el tratamiento de secuelas severas que afectan la capacidad motora y sensorial de los pacientes que sufren o han sufrido enfermedades como EVC, TCE o trauma raquímedular. La neurorrehabilitación ha sufrido cambios drásticos en las últimas dos décadas debido a la incorporación de tecnología electromédica, robótica o sistemas computarizados, cuyo fin principal es estimular los procesos de neuroplasticidad.

La plasticidad cerebral se define como el potencial dinámico que presenta el tejido nervioso para reorganizarse así mismo desde que estamos en el estado embrionario durante el neuro desarrollo, durante el aprendizaje o después de una lesión o daño. La plasticidad del tejido nervioso es un proceso continuo y dinámico que involucra cambios en el corto, mediano y largo plazo, y que incluye desde mecanismos moleculares hasta cambios macroscópicos. La plasticidad neuronal es un elemento clave de la recuperación funcional motora, sensitiva y cognitiva que hace posible reeducar a las células dañadas o a células nuevas que puedan tomar la función de las muertas. Entonces la idea central de la neurorrehabilitación es favorecer a la neuroplasticidad mediante la activación o entrenamiento del tejido neuronal que no está tan dañado o reactivando otras zonas y formar nuevas conexiones sinápticas.

Una característica muy importante de la neuroplasticidad es que puede ser guiada, favorecida o provocada mediante estimulación cognitiva o sensorial a través de terapia física u ocupacional, por ejemplo, con la repetición de ciertos patrones de movimiento con estimulación mecánica, eléctrica o magnética. Dicha estimulación se considera la base de las diversas técnicas de neurorrehabilitación.

Una rehabilitación neurológica eficaz requiere evaluar oportunamente las funciones preservadas y el nivel de daño del Sistema Nervioso. En base a los resultados del diagnóstico se desarrollan los protocolos terapéuticos más apropiados para restaurar las funciones perdidas, mediante retroalimentación constante y sistemática, entrenamiento dirigido a tareas que requieren la integración de las estructuras potencialmente funcionales, e incremento progresivo de tareas de entrenamiento.

Es en este contexto que el desarrollo e innovación de nuevas estrategias de neurorrehabilitación > Apoyadas en la Tecnología Electromédica computarizada y robótica < se ha convertido en un área muy promisoriosa y ha ganado gran aceptación y expansión. Por lo general esta tecnología se está enfocando a favorecer la neuroplasticidad para mejorar la movilidad. La idea está basada en que cuando

vuelven a existir estímulos, aunque éstos sean generados de manera externa o artificial, el cerebro vuelve a reconocer la señal aferente que transporta la información desde los receptores sensoriales hacia el SN que ya no estaba presente al no tener movimiento normal en alguna extremidad. Obviamente estas “señales aferentes generadas de manera artificial” no son exactamente como los impulsos nerviosos aferentes normales, sin embargo, el reto es que la tecnología algún día logre generar señales aferentes lo más parecidas a los impulsos naturales. Otro factor muy importante en la recuperación es realizar el diagnóstico y aplicación de los tratamientos de rehabilitación neurológica de manera oportuna y temprana utilizando tecnología de vanguardia. Entendemos que las personas con lesiones neurológicas también tienen problemas de depresión, por lo que es necesario que sus programas de rehabilitación incluyan aspectos de entrenamiento no solo físicos, sensoriales sino también emocionales.

Es importante remarcar que los dispositivos médicos forman parte de la tecnología de salud y al igual que un medicamento deben ser aplicados bajo prescripción médica, por personal calificado, porque de lo contrario, si se usan sin necesitarlo o de manera inadecuada pueden causar daños a la persona.

Tratamientos o Terapias Físicas

Dentro de las técnicas terapéuticas mecánicas podemos mencionar a la terapia del movimiento inducido por restricción de movimiento del miembro sano CIMT (ConstraintInduced Movement Therapy). Terapia que sin usar alta tecnología ha mostrado resultados positivos para mejorar la función de una extremidad parética en pacientes con daño del SNC, como EVC, basado en el concepto de “desuso aprendido” siempre que el déficit motor y sensorial de la extremidad afectada no sean demasiado severos. La idea principal de la terapia CIMT es aplicar ejercicio terapéutico al miembro parético mientras que el movimiento de la extremidad sana se restringe por medio de una férula, yeso o cabestrillo, esto es, que el miembro sano se mantenga sin movimiento.

Otra de las técnicas físicas es la Terapia de Postura Erguida. El control postural para ponerse y mantenerse de pie es una actividad motora compleja y el requisito previo para la marcha. En los pacientes tetraplégicos como consecuencia de EVC o una lesión medular, la información propioceptiva procedente de las extremidades está disminuida y/o alterada, por lo tanto, la información vestibular y visual no está adecuadamente retroalimentada del movimiento o posición que mantienen las extremidades, por lo que el permanecer en postura vertical o erguida resulta un desafío. En pacientes neurológicos que no pueden mantenerse en pie, y que están confinados a largos períodos de inmovilización en cama suele conllevar una serie de dificultades por lo que es necesario lograr la posición vertical lo más pronto posible que requiere de un período de adaptación progresiva. Este encamamiento representa un grave problema ya que esta condición genera, entre otros, complicaciones cardíacas (alteraciones del ritmo cardíaco), hipoventilación pulmonar, atrofia muscular, desmineralización del tejido óseo, además de padecer hipotensión ortostática y trastornos metabólicos.

La función de muchos órganos mejora si los pacientes adoptan una posición vertical para permitir la llegada de sangre a las extremidades inferiores por efecto de la gravedad y a su vez una terapia de movilización repetitiva para reducir la espasticidad, intensificar la estimulación sensorial, fortalecer el sistema cardiovascular, re-educar los mecanismos de equilibrio y proporcionar autonomía

al paciente.

Entre los beneficios de la Bipedestación temprana en la neurorrehabilitación utilizando dispositivos como las tablas o planos de inclinación podemos mencionar:

Proporcionar una correcta alineación anatómica del tronco y las extremidades inferiores.

Mantener el contenido de calcio en los huesos, previniendo la osteoporosis y por lo tanto posibles fracturas.

Prevenir retracciones musculotendinosas.

Activar la circulación sanguínea tanto en su componente cardíaco como periférico.

Facilitar la respiración. Aumentar el consumo de oxígeno, favoreciendo la expansión pulmonar.

Aumenta el peristaltismo intestinal, previene el estreñimiento.

Permite la descarga temporal de la zona isquiática, previniendo así la aparición de úlceras por presión en dicha zona.

Proporciona un beneficio psicológico al paciente por darle la oportunidad de estar de pie.

Después de pararse, el siguiente paso es moverse. Es indispensable que los pacientes con daño cerebral con discapacidad motora, para su recuperación, reciban entrenamiento de la marcha asistida. Hoy en día existen dispositivos electromecánicos o robóticos que en combinación con fisioterapia apoyan la rehabilitación de los pacientes.

Dispositivos de Entrenamiento Robotizados

Con el fin de automatizar el proceso de entrenamiento de marcha y reducir la dependencia de los terapeutas en la asistencia del ejercicio, se han diseñado dispositivos electromecánicos automatizados en combinación con una caminadora. Un ejemplo es el Lokomat, muy utilizado hoy en día en instituciones en México como el Instituto Nacional de Rehabilitación y los Centros de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón (CRIT). Este dispositivo consiste en una órtesis exoesquelética de miembros inferiores controlada por computadora que apoyada por sensores y un sistema de peso corporal soportado por arneses simula y reproduce la marcha fisiológica del individuo en dos dimensiones en el plano sagital. El Lokomat es un dispositivo de entrenamiento de la marcha robotizada para que la posición de las piernas sea la correcta.

En la mayoría de los casos, posterior a la lesión de sistema nervioso PREDOMINA la recuperación de la fuerza y la funcionalidad de la pierna sobre la del brazo. En cierta medida, nuestro cerebro prioriza la ganancia funcional de aquello que considera “más útil” como es la capacidad de volver a caminar, dado que ello favorece la vida independiente. Como consecuencia de este fenómeno, muchos de los pacientes que consiguen deambular, continúan teniendo dificultades con el miembro superior. De hecho, se estima que alrededor de 7% de pacientes que ha sufrido una hemiparesia debida a un EVC tendrá limitaciones para incorporar el brazo a las actividades de la vida cotidiana. Por lo anterior, es muy importante la terapia de rehabilitación del miembro superior.

Existen dispositivos dirigidos a estimular la sensibilidad y mejorar los

movimientos de la mano, como el Amadeo®. Los dedos de la mano del paciente se sujetan a pequeñas palancas del dispositivo a través de unos imanes. A partir de ese momento, el robot Amadeo® ofrece diferentes resistencias de flexión y extensión para cada dedo a la vez que mide los rangos de movimiento, fuerzas recibidas y potencia de movilidad. Además, a través de una interfaz gráfica, al paciente se le muestran los valores de fuerza y arcos de movilidad.

Otro sistema de entrenamiento robótico para las extremidades superiores es el equipo Armeo® que permite realizar ejercicios terapéuticos para hombro-brazo en un rango tridimensional. El Armeo® incorpora sensores de fuerza y ángulo que evalúan el estado del paciente, la precisión de sus movimientos y su evolución a lo largo de las terapias. Por su mecanismo de soporte de peso de brazo total, es utilizado en pacientes con nulo movimiento de la extremidad. Incluye juegos de video y ejercicios orientados a tareas de la vida cotidiana en realidad aumentada con retroalimentación audiovisual, que mantiene motivado al paciente durante toda la terapia.

Por lo general la terapia robotizada inicia con movimientos pasivos, esto quiere decir, que son totalmente dirigidos y manejados por el equipo. Cuando la persona empieza a tener movimientos activos (la persona es capaz de realizarlos por si misma), su fuerza y arco de movilidad mejoran. El cambio de movimiento pasivo a activo es posible detectarlo a través de los sensores con los que cuenta el dispositivo. Equipos robotizados modernos cuentan con sistemas de control adaptable, que permiten modificar los parámetros de las terapias de acuerdo a las mediciones registradas. A esto se le denomina biorretroalimentación, hacer consiente a la persona de sus limitaciones y del progreso de su rehabilitación a través de signos auditivos, visuales o realidad virtual o realidad aumentada.

La realidad virtual (RV) es una tecnología que se está usando mucho y sirve para permitir la interacción e integración humano - computadora en tercera dimensión (3D). A través de la RV se crea un entorno virtual para evaluar y rehabilitar las capacidades cognitivas y funcionales ofreciendo escenarios interactivos diseñados para atender las necesidades del usuario a través de la exposición a la simulación del mundo real mientras se mantiene un control experimental sobre la medición y presentación de estímulos. A través de ver y situarnos en entornos virtuales, aunque el paciente no pueda caminar en realidad, el cerebro lo capta como si realmente estuviera caminando, estimulando así, los procesos de neuroplasticidad.

Por otro lado, la Realidad Aumentada (RA), es el término que se usa para definir una visión directa o indirecta aumentada, de un entorno físico del mundo real, cuyos elementos se combinan con elementos virtuales para la creación de una realidad mixta en tiempo real. La RA consiste en sobreponer objetos o animaciones de un ambiente virtual (generadas por computadora) sobre una imagen de la realidad. A diferencia de la realidad virtual, la RA es una tecnología que complementa la percepción e interacción del mundo real y permite al usuario estar en un entorno aumentado con información generada por una computadora.

La electroterapia o estimulación eléctrica (EE) del sistema periférico sensoriomotor es ampliamente utilizada en fisioterapia para el tratamiento de lesiones y enfermedades neuromotoras, por medio de aplicar al cuerpo corriente eléctrica para provocar cambios fisiológicos con propósitos terapéuticos.

La EE contribuye a preservar las estructuras neuromusculares con el fin de desarrollar nuevas estrategias para la recuperación de la función motora, así como para fortalecer los músculos atrofiados, facilitar el movimiento voluntario, incrementar el rango de movimiento y reducir la espasticidad de los pacientes con EVC, TCE o TRM.

La Asociación Americana de Terapia física reconoce como las principales aplicaciones de la corriente eléctrica el manejo del dolor (analgésico), tratamiento de la disfunción neuromuscular para el fortalecimiento, control y retraso de la atrofia muscular. Mejorar los rangos de movimiento, la reeducación de la función motora. Facilita el transporte de medicamentos. Disminución de edema (acelera la velocidad de absorción, incrementa la movilidad de proteínas, células sanguíneas y flujo linfático), regeneración tisular (anti-inflamación, estimulación de la microcirculación), activación de la reparación de heridas (úlceras), inducción del flujo sanguíneo periférico (arterial, venoso y linfático), disminución de la incontinencia urinaria y fecal.

Modalidades de Estimulación Eléctrica

Una de las aplicaciones más utilizadas de la EE se llama TENS (Transcutaneous electrical nerve stimulation), técnica auxiliar para controlar el dolor músculo-esquelético crónico, agudo y post-operatorio. Siendo las lesiones de los nervios periféricos, de compresión nerviosa y distrofia simpática refleja, el dolor del muñón y/o dolor de miembro fantasma de los amputados, neuralgia post herpética y del trigémino así como el dolor obstétrico y de los enfermos terminales los padecimientos donde más se ha aplicado.

Las corrientes interferenciales son otro tipo de electroestimulaciones muy utilizadas. Son útiles en la modulación del dolor, la reducción del edema, las denervaciones periféricas, desbridamientos tisulares, relajación y potenciación muscular. No son aptas para la reeducación muscular y su eficacia está basada en evidencia más empírica que experimental.

La estimulación eléctrica transcraneal tDCS (Transcranial direct current stimulation), aunque aún no es muy usada, hay muchos estudios que están enfocados a investigar su utilidad en neurorrehabilitación. La tDCS aplica corriente directa sobre el cráneo (1-2mA) con el fin de modular la excitabilidad cortical para mejorar las funciones cerebrales cognitivas, sensoriales y motoras que estén correlacionadas con el origen magnético o eléctrico de las tareas ejecutadas.

La estimulación eléctrica funcional o FES (Functional Electrical Stimulation) es una técnica diseñada para mejorar la función de las personas con parálisis imitando el flujo natural de las señales de excitación generadas por el Sistema Nervioso (SN) con la finalidad de lograr una tarea funcional. Entre las principales aplicaciones del FES están la activación de las neuromotoras o rutas reflejas estimulando las fibras nerviosas sensoriales y la neuromodulación para aumentar o disminuir la excitabilidad neuronal. La operación FES puede modelarse con un circuito eléctrico relativamente simple: generador, electrodos y tejido; esta técnica implica el uso de un sistema de estimulación eléctrica multicanal.

Las Neuroprótesis

La "irreversibilidad" de gran parte de las lesiones cerebrales y medulares sigue siendo el principal interés de la neurorrehabilitación. Los avances tecnológicos, fundamentalmente en instrumentación médica, sensores, transductores, procesamiento de señales y la sinergia con diferentes disciplinas de la medicina como la neurocirugía y la rehabilitación ha animado a clínicos e investigadores en ingeniería biomédica a diseñar sistemas que actúen como sustitutos artificiales de las funciones fisiológicas alteradas. El desarrollo de la neuroprótesis -dispositivo implantado- es el resultado de la aplicación de estos desarrollos y sinergias.

Las Neuroprótesis (NP) son dispositivos activos que tienen el propósito de restaurar o reemplazar una función perdida (por enfermedad o trauma). NP es un sistema que interconecta las funciones corporales preservadas, controla la activación de la vía neural induciendo corrientes en los tejidos para interactuar con los sistemas motores y sensoriales, proporcionando así el impulso necesario a las estructuras paralizadas.

Las NP aplican corriente eléctrica funcional, ya sea al sistema neuromuscular, auditivo, visual etc, a través de un FES y registra señales electrofisiológicas (EMG, EEG) con el fin de controlar el funcionamiento del dispositivo para generar la función deseada. Existen dos clases comunes de sistemas de control, sistemas de lazo abierto y sistemas de lazo cerrado. En los sistemas o neuroprótesis de control de lazo abierto el proceso actúa solo sobre la señal de entrada y da como resultado una señal de salida generada independiente a la entrada pero basada en ella, es decir, no se puede ajustar el proceso. Mientras que en los sistemas de lazo cerrado la salida depende de las consideraciones y correcciones realizadas por la retroalimentación en base a las respuestas motoras, auditivas, visuales, etc. Un sistema de lazo cerrado es considerado una neuroprótesis controlada por biorretroalimentación.

Implante Coclear

Una de las NP más comunes es el implante coclear (IC). Es un dispositivo de alta tecnología y precisión insertado quirúrgicamente, que consiste en un transductor/procesador que transforma las señales acústicas captadas del medio ambiente, en señales eléctricas que estimulan directamente el nervio auditivo, las células ganglionares encargadas de transmitir la información codificada al cerebro. Si hay destrucción de las células ciliadas de la cóclea: NO se restablece la audición. El IC acelera la reeducación oral de las personas sordas prelocutivas mediante rehabilitación logopédica. Se ha demostrado que la mayoría de los niños que han recibido IC en edades tempranas (antes de tres años) desarrollan una capacidad auditiva y una comprensión plena sin ayuda de la lengua de signos, adquiriendo habilidades de comunicación prácticamente comparables a las de un normoyente.

Es importante remarcar que a diferencia del IC, que es una neuroprótesis que sustituye o reactiva la función de escuchar, un auxiliar auditivo es una tecnología de asistencia que amplifica el sonido tomando en consideración que frecuencias requieren más amplificación, es decir maximizando cualquier audición residual, no reemplaza ninguna función de audición perdida.

El Ojo Biónico

El ojo biónico o neuroprótesis de retina es un dispositivo el cual todavía está en faceta experimental, su intención es restaurar la visión funcional en los que sufren ceguera total o parcial. A través de cámaras que se ponen en lentes que porta el individuo se captan las imágenes del medio ambiente, posteriormente a través de un procesamiento, se analizan esas imágenes. La información procesada se convierte en pequeños impulsos eléctricos, los cuales se transmiten inalámbricamente a un receptor compuesto por una matriz de “cientos de microelectrodos” que son los que van a estimular a la retina y ésta a su vez enviará la información visual al cerebro a través del nervio óptico. Por supuesto, el requisito indispensable para el funcionamiento de la NP de retina es que el nervio óptico se encuentre preservado.

Las Neuroprótesis Neuromusculares

Estudios básicos y clínicos sobre la potenciación de la neuroplasticidad en la corteza motora central sustentan el rol del entrenamiento del miembro parético con movimientos activos, repetitivos, orientados a objetivos funcionales con el fin de mejorar el reaprendizaje motor para recuperar las habilidades motoras previamente aprendidas que se han perdido por una lesión del Sistema Nervioso. Es aquí donde las neuroprótesis motoras pueden jugar un papel importante. Las NPs motoras son capaces de provocar contracciones musculares funcionales que generan movimientos repetitivos y en la que se implica un esfuerzo cognitivo en la ejecución de éstos, y facilita el reaprendizaje motor. Esta técnica consiste en activar eléctricamente los diferentes músculos requeridos para lograr la secuencia de la coordinación motora.

Por ejemplo, un exoesqueleto robótico funcional, está enfocado no solo a servir de soporte de asistencia para la marcha sino que a través de aplicar FES se aplique una serie de estímulos eléctricos en una secuencia, potencia y duración determinada para activar los músculos agonistas y antagonistas encargados de lograr la función deseada.

Otras Neuroprótesis para Funciones Vitales

Uno de los principales retos de las tecnologías utilizadas en los procedimientos terapéuticos de neurorrehabilitación es que las personas alcancen, de nuevo, el control voluntario de funciones perdidas tras una lesión del sistema nervioso (central y periférico). Entre las consecuencias orgánicas más comunes está la pérdida de control de esfínteres, impotencia sexual, epilepsias, insuficiencias respiratorias.

Neuroprótesis para el “Control de Esfínter”

Incontinencia urinaria o vejiga neurógena es la falta de control consciente, total o parcial, de las funciones de la defecación y de la micción. Esto se debe a que los esfínteres, anillos de cierre, del recto (ano), de la vejiga y de la uretra no reciben las órdenes cerebrales oportunas para abrirlos o cerrarlos a voluntad porque la médula espinal lesionada, no puede transmitirlos.

Alteraciones Sexuales. En el hombre existen dos tipos de estímulos que

provocan la erección: los Psíquicos o Centrales. Son estímulos visuales, auditivos, olfativos, recuerdos etc. que viajan desde el cerebro (sistema límbico) a través de la médula espinal hasta llegar al centro simpático localizado en la médula dorso-lumbar (D11-L2), de aquí parten los nervios hipogástricos serán los responsables de las erecciones psicógenas. Y los Reflejos o Periféricos. Son estímulos táctiles de roce o toque de los genitales, los cuales viajan hasta la médula al centro parasimpático sacro (S2-S3-S4) y a través de los nervios erectores se desencadena una erección refleja. Una vez alcanzada la erección, el incremento de los estímulos anteriormente mencionados conducirá a la eyaculación. En la mujer la erección se expresa como una congestión vascular del tercio externo de la vagina, labios menores y clítoris. Mientras que la eyaculación tiene su correlación con la contracción rítmica y simultánea del útero, tercio externo de la vagina y esfínter rectal.

Tanto los problemas de defecación como los urinarios y las alteraciones sexuales en los lesionados medulares pueden tener gran repercusión negativa sobre sus actividades sociales, de pareja y una influencia directa sobre su calidad de vida.

Uno de los tratamientos actuales para el control de esfínteres indicado tanto en pacientes parapléjicos como en tetrapléjicos, que tengan el arco reflejo indemne es una NP que a través de electroestimulación de las raíces sacras anteriores controle la micción, la evacuación intestinal y la erección en los lesionados medulares.

Neuroprótesis para “Insuficiencia Respiratoria”

Los pacientes con lesiones medulares cervicales altas o con algunas enfermedades neuromusculares, como la Esclerosis Lateral Amiotrófica, pueden padecer insuficiencia respiratoria debido a la parálisis de los músculos respiratorios y necesitar ventilación mecánica con presión positiva permanente para sobrevivir. Hoy en día es posible facilitar la ventilación mediante la estimulación eléctrica del diafragma.

Esta NP se trata de un dispositivo que, implantado quirúrgicamente en el diafragma, provoca una contracción muscular del mismo y ofrece a los pacientes, la posibilidad de respirar sin soporte mecánico (después de un adecuado entrenamiento); lo que representa una mejora significativa de su calidad de vida, la reducción de infecciones respiratorias y en definitiva, el incremento de la propia supervivencia.

El Estimulador del Nervio Vago

Este dispositivo se utiliza como un tratamiento paliativo en aquellas epilepsias refractarias, denominadas resistentes a los fármacos que no pueden ser tratadas mediante técnicas quirúrgicas. Esta técnica consiste en la estimulación eléctrica intermitente del nervio vago izquierdo logrando así la reducción y control de las crisis epilépticas.

Nuestro Grupo de Trabajo en el Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra Ibarra (INRLGII), nos hemos dedicado desde hace más de diez años, a investigar y desarrollar tecnología para neurorrehabilitación. Uno de nuestros trabajos pioneros son los dispositivos de biorretroalimentación, la cual es una técnica que a través de registrar parámetros fisiológicos como frecuencia

cardiaca, temperatura, presión arterial, fuerza muscular, el paciente está consciente del funcionamiento de su organismo. Como por ejemplo, el registro de la actividad eléctrica muscular (EMG) en la extremidad afectada de pacientes con hemiparesia secundaria a EVC es un complemento al tratamiento convencional, estimula al paciente en sus terapias, ya que a través del EMG el paciente está consiente si se produce mejoría en el control motor y la funcionalidad.

Otro de los proyectos en los que estamos trabajando es el diseño de una interfaz cerebro computadora BCI (Brain Computer Interface) para personas con EVC. Las BCIs son sistemas que tienen como objetivo principal proporcionar un medio de comunicación alterna entre el cerebro y la vía neuromotora normal para que las personas que sufren de alguna discapacidad motora puedan interaccionar con su medio ambiente. Una de las estrategias que estamos estudiando en el INRLGII es la viabilidad de mover la mano parética auxiliada con una órtesis robótica controlada con el deseo o intención de movimiento del paciente. El propósito de este dispositivo es con fines de rehabilitación.

Otro de nuestros intereses de estudio son las neuroprótesis para el control de la vejiga. Cuando se tiene una lesión de la médula espinal (niveles S2-S4) afecta casi siempre la función de la vejiga y de los intestinos. El circuito normal para controlar la vejiga se vuelve ineficaz; ya no se pueden intercambiar mensajes entre los músculos de la vejiga y el cerebro. Hay una amplia gama de técnicas y herramientas disponibles para controlar esta disfunción. Entre ellos se puede aplicar la FES a través de una neuroprótesis que mediante un sensor detecte el volumen de orina y desencadene la estimulación necesaria para la micción.

Por último, mencionaré el sistema de telerrehabilitación (TR). Uno de los puntos clave para el éxito de los programas de rehabilitación (PR) es el apego a los mismos. Por lo general, son tratamientos a largo plazo que, deben incluir soporte especializado y entrenamiento continuo, así como, apoyo social. La mayoría de las veces que “fracasan” los PR es porque el paciente no le da continuidad en su casa. Surgen varios problemas tanto para el paciente como para su cuidador, entre ellos están la movilidad a los centros especializados de atención médica y los costos asociados al traslado. Para vencer, superar o disminuir estos obstáculos hoy en día se está, aplicando las tecnologías de la información y comunicaciones para desarrollar sistemas de telerrehabilitación. Al día de hoy, en el INRLGII se tiene implementado el primer módulo del TR para apoyar y dar seguimiento a las terapias de la lesión parcial del manguito rotor.

Conclusión

En los procesos de Neuroplasticidad y Neurorrehabilitación, se obtienen resultados prometedores cuando la tecnología o equipo médico se aplica de manera oportuna, bajo prescripción médica y con la capacitación o entrenamiento adecuado. No toda la tecnología se debe usar para todos los pacientes, la evaluación clínica es indispensable, los dispositivos médicos se deben prescribir bajo criterios clínicos, así como se hace para la prescripción de medicamentos.

Referencias

INEGI. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2010). *Censo de Población y Vivienda 2010*. México: autor. Recuperado de <http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/discapacidad.aspx?tema=P>

Ingeniería en Computación, la innovación y el compromiso social de la FES Aragón

Felipe de Jesús Gutiérrez López
Luis Ángel Vázquez Pérez

Ingeniería en Computación.
Facultad de Estudios Superiores Aragón (FES Aragón) UNAM

Ponencia presentada el 26 de agosto de 2016,
Instituto de Investigaciones Sociales IIS-UNAM



Felipe de Jesús Gutiérrez López



Luis Ángel Vázquez Pérez

El presente documento tiene por objetivo mostrar la tecnología que estamos desarrollando en la Facultad de Estudios Superiores Aragón (FES Aragón), o cómo nosotros decimos de cariño: “ARAGÓN VALLEY”, para mejorar la calidad de vida de las personas y en particular las que presentan algún tipo de discapacidad.

En la FES Aragón, se creó el proyecto llamado “**TIA**”, cuyas siglas significan: “**Tecnología Incluyente Aragón**”, encabezado por el M. en I. Fernando Macedo Chagolla (jefe de la División de Ciencias Físico Matemáticas y de las Ingenierías). Con el objetivo de conjuntar todos los proyectos de inclusión, desarrollados por la comunidad Aragonesa dentro de las instalaciones y que contribuyen al mejoramiento de la sociedad.

Al proyecto TIA se le diseñó un logotipo completamente futurista, elegante e incluyente, para resaltar la importancia de los consumidores y del trabajo desarrollado. Dicho logotipo se puede observar en la Figura 1.

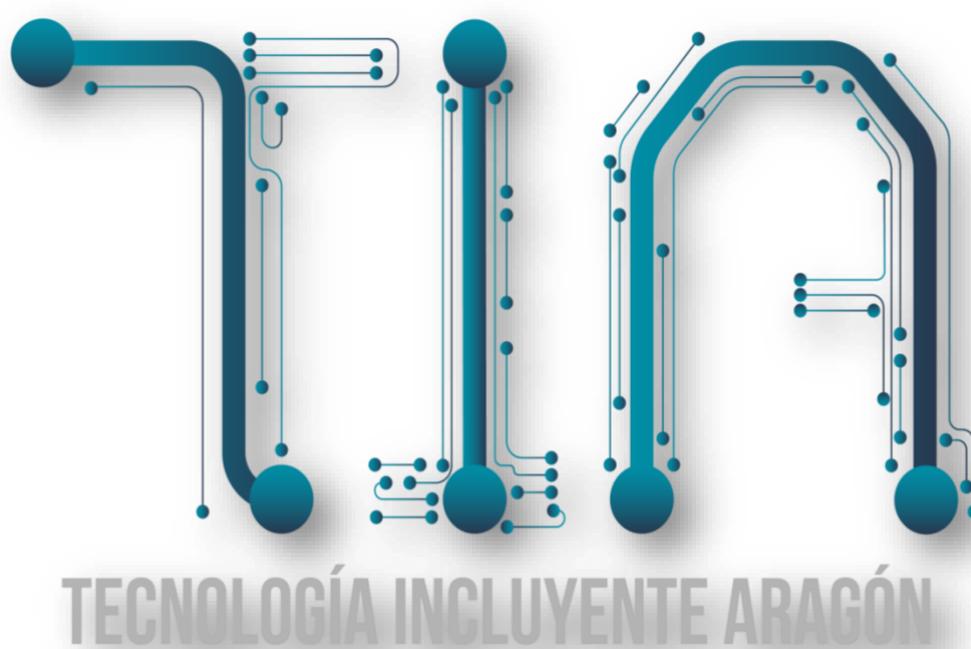


Figura 1. “Logotipo TIA para la Tecnología Incluyente desarrollada en la FES Aragón”

Es importante mencionar que en la FES Aragón, hoy en día se está construyendo un Centro de Innovación, para que la comunidad pueda desarrollar proyectos multidisciplinarios, porque para la facultad es muy importante que alumnos y profesores desarrollen proyectos de índole social, porque ello contribuye al crecimiento humano y a resaltar los valores.

A continuación se mencionarán algunos de los proyectos que se están desarrollando como parte de “TIA”:

Proyecto: “Aprender bien”

Este proyecto tecnológico fue desarrollado por un grupo de alumnos de la carrera de Ingeniería en Computación (César Villalba, Javier Escobar, Luis Vázquez y Julio López) para ayudar al aprendizaje y favorecer el desarrollo de las diferentes habilidades cognitivas de niños con discapacidad intelectual, ya que según cifras del INEGI, el 4.4% de la población con discapacidad en México, tiene problemas para poner atención o aprender, y en la población más joven son más altas las dificultades que en la población mayor. (CONAPRED, 2013)

Para desarrollar este proyecto, se trabajó con diversos niños que acuden al Centro de Atención Psicopedagógico Aragón (CAPA) y que presentaban algún tipo de discapacidad intelectual. Nos apoyamos en la Maestra Claudia Peña Testa, pedagogas, psicólogas y padres de familia, para lograr un resultado adecuado para los niños.

En el transcurso del diagnóstico para el desarrollo del proyecto, se observó que gran parte de los niños con algún tipo de discapacidad intelectual, tenían muy poco conocimiento para operar tecnologías actuales como: celulares, computadoras, tabletas y demás dispositivos. Adicional a lo anterior, algunos no tenían acceso a la educación, puesto que los profesores no estaban capacitados para enseñarles o incluso llegaban a realizar comentarios racistas.

A partir de la información recolectada, se decidió crear un sistema tecnológico en forma de tablero junto con aplicaciones para celular o tableta, que ayudaran al aprendizaje y favorecieran el desarrollo de diferentes habilidades cognitivas de los niños. En la Figura 2, se puede observar un diseño con el tablero y la aplicación.



Figura 2. “Tablero y aplicación para niños con discapacidad intelectual”

Nota. Izquierda tablero y derecha aplicación

El tablero cuenta con diez botones de diferentes tamaños, colores y olores. Se adapta a diferentes habilidades motrices, visuales y olfativas. Tiene una textura agradable, es altamente resistente y personalizable. Y además de cumplir con la funcionalidad requerida, tiene el diseño de un juguete, para lograr una aceptación rápida entre los niños. En la parte inferior de cada botón, se dispone de fichas que sirven de indicadores y que se pueden utilizar para diferentes objetivos, por ejemplo, para mostrar letras, números, operaciones matemáticas como la suma, resta, multiplicación y división. En la parte más baja y central del tablero, se dispone de un décimo primer botón que permite trabajar la lateralidad y la ubicación espacial (izquierda, derecha, central, arriba y abajo). A los costados del botón, existen dos siluetas de manos, para que los niños que no saben esperar, coloquen sus manos durante un cierto tiempo (ajustable de 1 a 10 segundos), para poder ingresar a la actividad de la aplicación. Y por último, en la parte más alta se tienen LEDS que se encienden de izquierda a derecha o viceversa, como indicadores visuales, para estimular al niño cuando realiza bien las actividades.

El software o aplicación se puede instalar en un smartphone o tableta, y se conecta vía inalámbrica con el tablero. Tiene diferentes niveles de dificultad, los módulos internos permiten trabajar las capacidades de exploración del niño, colores, aromas, frutas, animales, vocales, números, tamaños, formas, estados emocionales, entre otras. A continuación, se muestra en la Figura 3, el sistema en funcionamiento



Figura 3. “El niño sigue las instrucciones de la aplicación y realiza las actividades sobre el tablero”

Este dispositivo es de bajo costo y muy versátil, además de que se pueden adaptar las imágenes y crear muchas aplicaciones más.

Proyecto: “Verse bien”

Este proyecto tiene por objetivo que las personas con ceguera o debilidad visual, puedan combinar de manera correcta su vestimenta. ¿Y por qué es importante que se vistan bien?, porque verse bien forma parte de la autoestima de los seres humanos.

Muchos ciegos y personas con debilidad visual, no se visten bien y desafortunadamente las personas se burlan de ellos, lo cual repercute de manera negativa en su autoestima.

Según la Organización Mundial de la Salud OMS (2010), doscientos ochenta y cinco millones de personas, presentan algún tipo de discapacidad visual, por lo cual se diseñó un dispositivo electrónico muy simple y de bajo costo, que permite a las personas con discapacidad visual vestirse bien. El aparato en forma de caja con un botón permite sensor el color de una prenda, procesarlo y decirle a la persona por medio de voz de qué color es dicha prenda. Es un dispositivo muy simple, pero que repercutirá mucho en la calidad de vida de las personas. El proceso que realiza el dispositivo se puede observar a continuación:

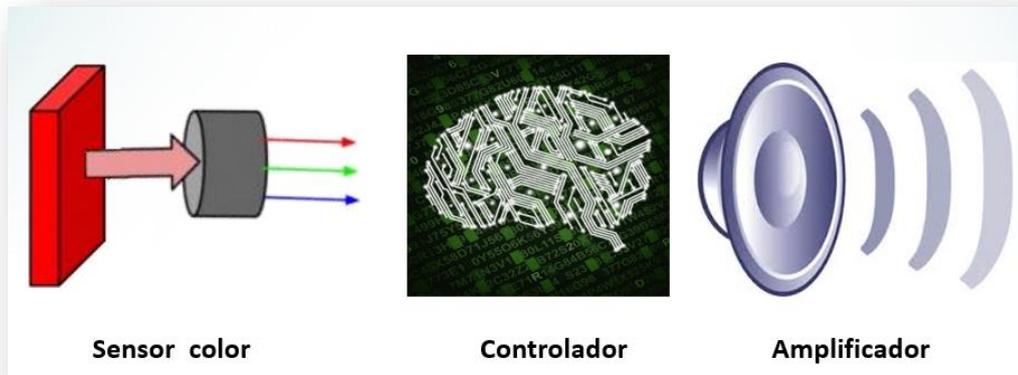
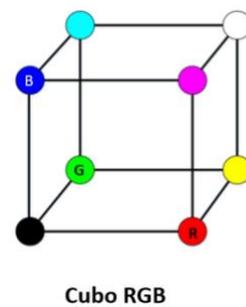


Figura 4. "Proceso de obtención del color de una prenda"

Para determinar el color de una prenda, el dispositivo realiza cálculos matemáticos con el valor sentido y con una matriz numérica que tiene almacenada. Tal y cómo se muestra en la figura siguiente:

COLOR	R	G	B	COLOR	R	G	B
Amarillo	111	106	30	Vino	136	56	71
Naranja	166	60	29	Morado claro	94	89	68
Rojo cálido	173	54	32	Celeste	81	98	70
Rojo	182	46	36	Azul marino	96	88	74
Morado	116	58	90	Azul cielo	47	110	95
Violeta	83	72	106	Verde agua	43	118	93
Azul	66	76	122	Verde oscuro	72	119	73
Turquesa	26	101	125	Verde claro	66	118	65
Verde	44	132	74	Verde pasto	80	118	52
Café claro	116	89	49	Verde limón	91	106	51
Café	120	87	53	Pistache	96	112	40
Rosa claro	114	85	51	Gris claro	92	98	60
Rosa	150	61	48	Gris	87	99	66
Rosa	129	66	66	Marrón	107	95	52
Rosa mexicano	169	44	55	Beige	95	99	95
Amarillo	104	107	40	Purpura	112	78	73
Crema	88	101	61	Lila	99	82	75



NEGRO: R=0, G=0 y B=0
 BLANCO: R=255, G=255 y B=255
 ROJO: R=255, G=0 y B=0

Algoritmo de Vecinos Cercanos

$$D_i = \sqrt{(R_i - R)^2 + (G_i - G)^2 + (B_i - B)^2}$$

Figura 5. "Matriz numérica de colores y cálculos matemáticos para determinar el color más cercano de prenda"

La pregunta siguiente es: ¿por qué no hicimos una aplicación para celular?, porque imaginen lo complicado que puede ser para una persona ciega, tener que utilizar un smartphone y ejecutar la aplicación correspondiente. Es por ello que consideramos más simple hacer una cajita electrónica que le dijera el color de su prenda con sólo presionar un botón.

A continuación, se muestra un ejemplo del prototipo del dispositivo, el cual tiene un controlador con un lector de memorias, un sensor de colores y un reproductor de audio con amplificador:

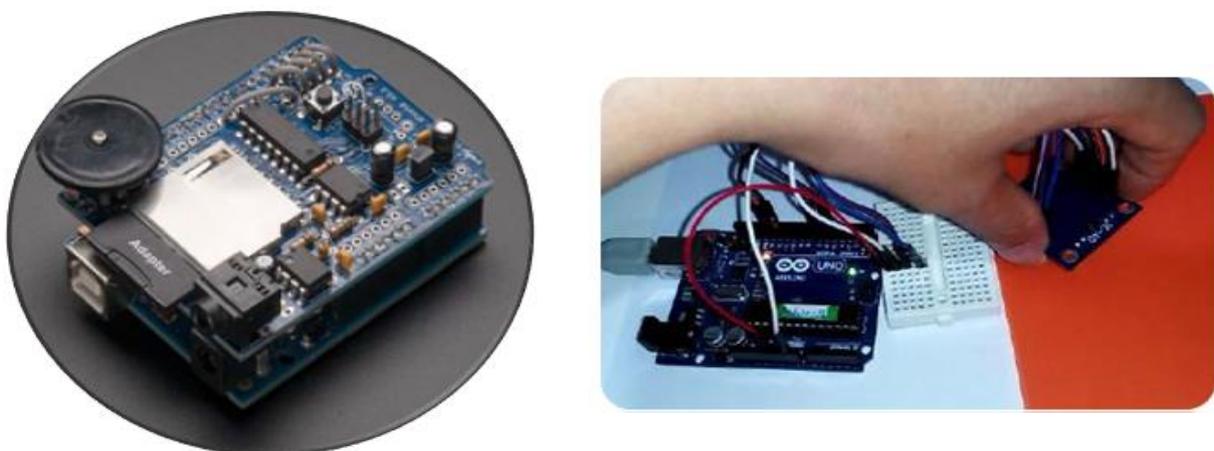


Figura 5. "Prototipo del proyecto"

Cabe señalar que este proyecto está siendo desarrollado por egresados de la carrera de Ingeniería en Computación, junto con el Doctor Ismael Díaz Rangel.

Adicional a los proyectos mencionados, en Aragón también se está trabajando en otros proyectos tales como:

Un dispositivo electrónico de bajo costo, compuesto por un display con una matriz de letras y números, dispuestas a manera de coordenadas, que permite a personas que sólo pueden mover un dedo, construir frases presionando un botón, sin necesidad de una persona que los asista.

Un guante para personas con ceguera, el cual posee sensores para detectar obstáculos en el camino y pequeños motores que producen vibraciones internas, para que la persona pueda sentir la textura de la superficie a distancia. Este dispositivo serviría de sustituto o complemento del bastón, el cual es de poco alcance, puede hacer que otras personas se tropiecen, quita la posibilidad de utilizar una mano para otros fines y sirve básicamente para obstáculos ubicados de la cintura para abajo. El guante por su parte, tiene mayor alcance, permite tener las manos libres y sensar a cualquier altura. Adicional a las características mencionadas, el guante estaría equipado con capacidades de ubicación geoespacial, de tal manera que la persona pueda mediante comandos de voz, saber en dónde se encuentra y también ser guiado a cualquier lugar.

Para finalizar, es importante mencionar que en la FES Aragón no tenemos la intención de lucrar con los desarrollos tecnológicos de este tipo, porque la sociedad a través de nuestra grandiosa Universidad ya nos ha dado muchísimo y deseamos regresar una parte de lo que hemos recibido.

Referencias

CONAPRED. Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (2013, 3 de abril). México, aún no es un país apto para personas con discapacidad. Recuperado de http://www.conapred.org.mx/movil_smartphone/index.php?contenido=noticias&id=3810&id_opcion=108&op=108

OMS. Organización Mundial de la Salud (2010). 10 Datos acerca de la ceguera y la discapacidad visual. Recuperado de http://www.who.int/features/factfiles/blindness/blindness_facts/es/

Alberto Lomnitz

Director de escena, dramaturgo, actor y docente. Realizó estudios profesionales en la Universidad Nacional Autónoma de México, el T. Shreiber Studio de Nueva York y la Universidad en Illinois, Chicago, donde obtuvo el título de maestría en Comunicaciones y Teatro.

Fundador y director de la compañía *Seño y Verbo: teatro de sordos*. En su amplia trayectoria se cuentan trabajos como traductor de teatro, diseñador escénico, actor de teatro, cine y televisión, así como un experimentado improvisador cómico. Fue galardonado con el Premio Nacional de Dramaturgia UAM-UdeG (2009). Ha sido profesor del Colegio de Literatura Dramática y Teatro en la Facultad de Filosofía y Letras de la UNAM y actualmente es Coordinador Nacional de Teatro del Instituto Nacional de Bellas Artes.



Miguel Ángel Herrera Oceguera

Antropólogo y gestor cultural formado por instituciones como la Universitat de Barcelona, la Organización de Estados Iberoamericanos y Conaculta, es facilitador y docente del Sistema Nacional de Capacitación de Promotores y Gestores Culturales de la Secretaría de Cultura de México.

Director fundador del Instituto Municipal de Cultura de Jalpan y promotor cultural de la Reserva de la Biósfera Sierra Gorda, hace 6 años fundó Artesano Buró Cultural AC, plataforma para la producción de iniciativas en un campo hasta ahora poco atendido: el arte que surge (en condiciones preconcebidas como adversas) desde la llamada discapacidad.



Pedro Miranda Gijón

Se inició en la fotografía en 1999, bajo la tutela de Marcela Taboada y Patricia Cerezo. Es discípulo de la escultora Miriam Ladrón de Guevara, con quien se formó entre 2001 y 2004. Ha participado en diversos talleres de elaboración de textiles en bastidor, papel con fibras naturales y cerámica.

Su obra ha sido exhibida desde 2002 en muestras colectivas e individuales en la ciudad de Oaxaca: Museo de los Pintores, Museo del Palacio, Museo del Textil, Biblioteca Pública del Estado, Museo Casa Juárez, Galería Universitaria de la Universidad Autónoma "Benito Juárez" de Oaxaca, Taller



Juan Carlos Saavedra Gómez

Fundador de la compañía Teatro Ciego y de la Asociación Civil Arte Ciego A.C.

Egresado de M&M Studio, escuela de actuación de la actriz Patricia Reyes Spíndola, Ciudad de México. Estudia en el CIT (Centre for Indigenous Theatre), Toronto, Ontario, Canadá.

Director artístico del Encuentro de Teatro de Discapacidad, el cual se realiza en la ciudad de San Luis Potosí desde 2010. Ha participado en festivales nacionales e internacionales como: 6ª y 7ª Muestra de Artes Escénicas de la Ciudad de México, 35 Muestra Nacional de Teatro, Festival Internacional de las Artes Costa Rica 2014, Festival Internacional Santiago a Mil, Festival de Teatro de la Rendija 2015, entre otros.



María José Páez Michel

Egresada de la licenciatura en Filosofía y Ciencias Sociales por el ITESO, y de la maestría en Ciencias Sociales y Humanidades por la UAM-Cuajimalpa donde realizó la tesis "Representaciones de discapacidad en el cine mexicano: 1972-2012" y recibió la Medalla al Mérito Universitario. Sus intereses académicos se centran en el estudio de la discapacidad en la cultura, y en particular en el cine mexicano contemporáneo. Actualmente cursa el doctorado en Historia del Arte en la UNAM en el área de Estudios sobre cine.



Hitandehui Margarita Pérez Delgado

Licenciada en Educación Especial y maestra en Artes Escénicas por la Universidad Veracruzana. Ganadora de la VIII Edición del Premio Internacional de Investigación en Artes Escénicas, Artez Blai 2016 y del Premio Arte, Ciencia y Luz a los mejores trabajos recepcionales que otorga la Universidad Veracruzana en ese mismo año. Estancia de investigación: Universidad Nacional de Colombia, sede Bogotá. "Maestría en Discapacidad e inclusión social". Realizó otros estudios de Innovación educativa a través del arte en la Universidad Complutense de Madrid y en Teatro como Agente Curativo por la Universidad Veracruzana. Docente de la Universidad Pedagógica Veracruzana así como directora y asesora de tesis.



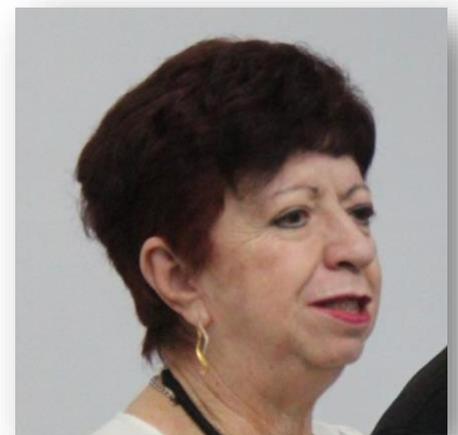
Fernando Andrade Sánchez

Magister en Discapacidad e Inclusión Social, Universidad Nacional de Colombia. Licenciado en Educación Especial, Corporación Universitaria Iberoamericana. Músico guitarrista, Academia Luis A. Calvo, Universidad Central. Docente Investigador Corporación Universitaria Minuto de Dios UNIMINUTO, líder de la sublínea de investigación en inclusión y diversidad del grupo enlaces pedagógicos GIEP. Facultad de educación, Licenciatura en Educación Infantil virtual y a distancia UVD.



Adriana Leonor Sepúlveda Vallejo

Egresada de la Escuela Nacional de Música de la UNAM y 100% de créditos de la Licenciatura en Filosofía. Especialidad en el Tratamiento Psicopedagógico del Autismo en la Universidad Intercontinental, Becada por el gobierno de Alemania para realizar estudios de posgrado en música en Freiburg. Realizó estudios en Austria, Holanda, Francia y Japón. Creadora del “Proyecto permanente para apoyar la formación musical profesional de alumnos ciegos y débiles visuales” y del “Proyecto de Educación Musical para personas con discapacidad” en la UNAM. Imparte diversas asignaturas a dicha población. Ha participado en congresos nacionales e internacionales.



Arcelia Bernal Díaz

Licenciatura de Ingeniería en Computación en la Facultad de Estudios Superiores Aragón, UNAM. Maestra en Ingeniería del Posgrado en Ingeniería en la División de Estudios de Posgrado de la Facultad de Ingeniería UNAM. Participado en proyectos enfocados diferentes áreas como son: neurociencias, instrumentación, comunicación para sistemas embebidos y programa de apoyo a proyectos de investigación e innovación tecnológica. Asesora de tesis de licenciatura en la carrera de Ingeniería en Computación de la FES Aragón, UNAM y profesora de carrera de Ingeniería en Computación en la FES Aragón.



Humberto Mancilla Alonso

Profesor de Carrera Tiempo Completo en la carrera de Ingeniería Mecánica de FES Aragón, UNAM. 22 tesis de licenciatura dirigidas, 12 artículos de divulgación, responsable del club de Mecatrónica de FES Aragón, participación en múltiples proyectos: PAPIME, PAPIIT, CONACyT e iniciativa privada. Divulgación científica a través de diferentes medios impresos y electrónicos.



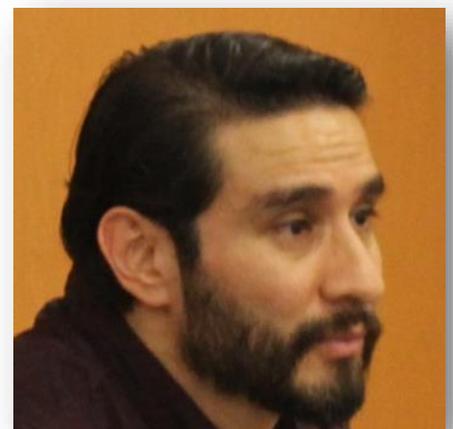
Serafín Castañeda Cedeño

Egresado de la Facultad de Ingeniería, Maestría en Control y Robótica y Candidato a Doctor en Mecatrónica, 2 patentes, 5 modelos industriales, 6 proyectos de investigación y más 20 artículos de divulgación.



Billy Arturo Flores Medero Navarro

Ingeniero Mecánico y Maestro en Ingeniería. Profesor de TC del Departamento de Ingeniería Mecatrónica desde el 2003. Coordinador de dicha carrera por 7 años. Ha impartido más de 46 cursos en licenciatura, 2 para DECFI, 4 en DGAPA y cursos extracurriculares en áreas de automatización, robótica y automotriz. Cuenta con 2 patentes nacionales. Fue responsable de la acreditación ante el CACEI de la carrera en Ing. Mecatrónica. Presidente de la academia de Máquinas Eléctricas y participa en cuerpos académicos y colegiados. Participa en proyectos PAPIIT, PAPIME, interinstitucionales y con el sector privado. Tiene 6 publicaciones en memorias de congresos nacionales y ha dirigido más de 30 proyectos de titulación a nivel licenciatura y posgrado.



Josefina Gutiérrez Martínez

Doctora en Ingeniería. Pertenece al Sistema Nacional de Investigadores (SNI 1) y es Investigador en Ciencias Médicas de la Secretaría de Salud. Fue jefe del departamento de bioingeniería hospitalaria y del departamento de informática médica del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía. Posteriormente formó la Subdirección de Investigación Tecnológica del Instituto Nacional de Rehabilitación. Actualmente es la Presidenta Fundadora del Colegio de Ingenieros Biomédicos de México.



Felipe de Jesús Gutiérrez López

Egresado de la licenciatura en Ingeniería en Computación de la Facultad de Estudios Superiores Aragón. Cursó la Maestría en Ciencia e Ingeniería en Computación en la UNAM. Ha participado en diversos proyectos de desarrollo de software; laborado como Director de Informática del Sistema de Aguas de la Ciudad de México, Secretario Técnico de la Carrera de Ingeniería en Computación, Jefe de Unidad en la SSP y Desarrollador de Software en DOCSIS. Actualmente se desempeña como Jefe de Carrera de Ingeniería en Computación y como profesor de la asignatura de Temas Especiales de Programación.



Luis Ángel Vázquez Pérez

Egresado de la licenciatura en Ingeniería en Computación de la Facultad de Estudios Superiores Aragón. Realizó su Servicio Social en la Jefatura de Carrera de Ingeniería en Computación, haciendo investigación y prototipos de dispositivos para personas con discapacidad. Laboró en CNS INFORMATICA como soporte técnico y también en Atento brindando soporte técnico a datos.



René González Puerto

Post- doctorado en Gestión Integral de Instituciones Educativas y doctorado en Ciencias de la Educación por la Universidad Santander, Yucatán, México. Maestría en Ciencias de la Educación por la Universidad del Mayab y licenciatura en Psicología por la Universidad Marista de Mérida. Diplomado de Derechos de las Personas con Discapacidad e Inclusión Social en la Universidad UNO de Valladolid. Actualmente es Coordinador de Atención a Personas con Discapacidad en el Gobierno Estatal. Responsable del Programa de Atención a Personas con Discapacidad de DIF Estatal Yucatán.



Silvia Patricia Aquino Zúñiga

Profesora-investigadora de la División Académica de Educación y Artes de la Universidad Juárez Autónoma de Tabasco. Pertenece al cuerpo académico de Investigación e Innovación Educativa. Ha realizado proyectos de investigación sobre discapacidad visual en el nivel superior. Cuenta con publicaciones de ponencias, artículos y capítulos de libro sobre el tema.



Verónica de la Cruz Villegas

Doctora en Ciencias de la Educación (UAEH). Profesora-investigadora de la Licenciatura en Idiomas en la Universidad Juárez Autónoma de Tabasco. Responsable del Grupo de Investigación: Ciencias del Lenguaje, Didáctica de las Lenguas y de la Traducción. Sus investigaciones se enfocan al estudio de la Inclusión Educativa de estudiantes con discapacidad visual en el área de lenguas extranjeras.



Jorge Alonso Ballesteros Quesada

Jefe Regional de Recursos Humanos para América Latina y el Caribe del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). Además ex Ministro Consejero del Servicio Exterior de Costa Rica y ex Vicepresidente de la Comisión Redactora de la Convención sobre Derechos de Personas con Discapacidad.



Matilde García Verástegui

Maestra en Sociología por la Universidad de Londres. Desde la Secretaría de Relaciones Exteriores a lo largo de tres décadas, y como miembro del Servicio Exterior Mexicano, atendió negociaciones estratégicas en el ámbito multilateral y en el marco de la ONU, entre las que recientemente destaca la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible.



Mabel Aurora Remón

Directora del Programa Nacional Acceso a la justicia para personas con discapacidad. Ministerio de Justicia y DDHH de la Nación. Directora del ciclo de complementación curricular Licenciatura en Comunicación no verbal de la Universidad Nacional de Lanús y docente titular del Instituto Universitario de la Policía Federal Argentina en la materia "Procedimiento en relación a personas con discapacidad".



María Soledad Cisternas Reyes

Enviada Especial del Secretario General sobre Discapacidad y Accesibilidad de Naciones Unidas, desde el 2017.

Licenciada en Derecho y Magíster en Ciencia Política. Abogada, Profesora en Derecho e Investigadora.

Presidenta del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de UN 2013 – 2016.

Premio Nacional de Derechos Humanos, Chile, 2014.



Silvia Judith Quan-Chang

Se identifica como mujer con discapacidad, hija de inmigrantes chinos en Guatemala. Defensora de las Personas con Discapacidad en la Procuraduría de los Derechos Humanos de Guatemala; participó desde sociedad civil en el proceso del Comité Ad Hoc que preparó la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Formó parte como experta independiente del Comité que supervisa internacionalmente este tratado de derechos humanos, del que fue su Vicepresidenta de 2015-2016. Actualmente, trabaja como Asesora Senior en Derechos Humanos para la Unidad de Órganos de Tratados de la International Disability Alliance – IDA.



Luis Armando Bravo Castillo

Líder del desarrollo de la primera prótesis electrónica no invasiva para amputaciones de miembro superior en México, beneficiando a más de 160 personas con esta tecnología, impartiendo hasta el momento más de 180 conferencias a nivel nacional e internacional sobre este desarrollo.





UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE
MÉXICO

Dictaminado 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.

DICIEMBRE 2018

