

UNIDAD XOCHIMILCO

DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

*“Voces entre luces y sombras: Un enfoque de resignificación a la condición de discapacidad como resistencia en el proceso de la inclusión desde los ecos de la experiencia”*

TRABAJO TERMINAL

QUE PARA OBTENER EL GRADO  
DE: LICENCIADOS EN PSICOLOGÍA  
PRESENTAN:

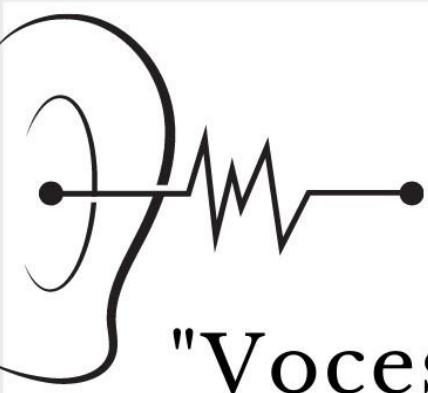
GUERRERO SORIA ANDREA JOCELYN  
PÉREZ RAMÍREZ JESÚS DAVID  
RAMOS PASTRANA MONSERRAT DAMAYANTY

ASESORES:

DR. RAFAEL REYGADAS ROBLES GIL

COASESORA:

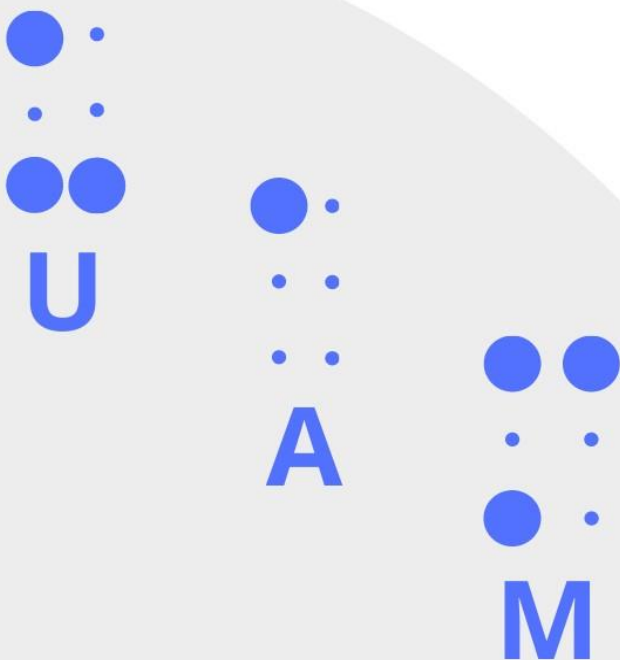
DRA. ADRIANA MARICELA SOTO MARTÍNEZ



"Voces entre luces y  
sombras:

Un enfoque de  
resignificación a la  
condición de  
discapacidad como  
resistencia en el proceso  
de la inclusión desde los  
ecos de la experiencia"

Guerrero Soria Andrea Jocelyn  
Pérez Ramírez Jesús David  
Ramos Pastrana Monserrat  
Damayanty



## *Agradecimientos*

*Andrea Guerrero Soria*

Agradezco a mi familia por todo el apoyo que me brindaron a lo largo de la carrera y en el desarrollo de esta investigación, sin ustedes el resultado no sería el mismo. A Luis, mi papá, por brindarme su apoyo, por desvelarse junto a mí, por escucharme, acompañarme y hacer que mis días sean más amenos con su forma de ser.

A Dolores, mi mamá, por acompañarme todas las tardes, por apapacharme, consentirme, escucharme y aconsejarme; por siempre mantenerse al pendiente y no dejarme sola.

A Verónica, mi hermana, por ser la mejor compañera de vida, por tener siempre un espacio para mí, por aconsejarme, apoyarme, divertirse conmigo y por estar siempre en los momentos específicos cuando el caos invadía mi persona.

Gracias siempre por su apoyo incondicional, por su amor, por su paciencia y por la seguridad que siempre me brindan para poder continuar con mi camino; este logro también es suyo, los amo con locura.

A Sebastian por siempre darme ánimos, motivarme y creer en mí, por acompañarme de inicio a fin en esta etapa, por escucharme, apoyarme y ser mi refugio en las buenas y en las malas. Gracias por tu cariño y compañía, te amo.

A Monserrat, por hacer que mis días en la universidad fueran más llevaderos, por ser mi cómplice, mi mejor amiga y confiar en mí todo este tiempo. Tu apoyo, carisma y tu amistad me ayudaron a descubrir nuevas formas de ver la vida; te quiero mucho.

A nuestro asesor el Dr. Rafael Reygadas, por guiarnos durante este proceso, por compartir con nosotros sus experiencias y conocimientos, por ser tan comprensivo, amable y motivarnos en cada acercamiento que tuvimos; así como a nuestra co asesora la Dra. Adriana Soto, por abrirnos nuevas perspectivas ante la vida, por compartirnos sus conocimientos y tener la apertura para guiarnos durante este trayecto. Gracias a ambos por la oportunidad, por su interés y su tiempo.

A Cristina González, por ayudarnos en el arranque de esta investigación, por brindarnos su tiempo, su conocimiento y tener siempre un acercamiento de respeto y cariño conmigo, además gracias por acercarnos a José Luis, Hilda y Alejandro a quienes les agradezco poder conocer a fondo su vida, por ser tan amables, por permitirnos desarrollar esta investigación y abrirnos su corazón; gracias a ustedes conocí una forma distinta de ver la vida que llevaré siempre presente.

Y por último agradezco a mi equipo por darme la oportunidad de trabajar juntos, por las desveladas, las risas, las largas horas de trabajo, de pláticas y juegos. Gracias por el apoyo para poder incrementar mi conocimiento, descubrir nuevas perspectivas y otra parte de lo que soy. ¡Lo logramos! :)

Con cariño, Andy.

*Jesús Pérez Ramírez*

*A través de las siguientes líneas plasmadas...*

*Quisiera agradecer a todas aquellas personas que estuvieron conmigo durante este difícil proceso e importante de mi vida.*

*Quiero empezar a agradecer a Nilda, Alejandro y José Luis por el hecho de permitirme conocer sobre su vida y los distintos retos por los que han transitado, sin duda la participación de cada uno permitió la elaboración de este trabajo. Por ello, también agradezco a Cristina González quien fungió como el medio para conocer a las personas que hicieron posible este escrito, así como el hecho de brindarnos herramientas para llevar de mejor manera esta investigación.*

*así mismo quiero agradecer al Dr. Rafael Reygadas Robles Gil y a la Dra. Adriana Soto Martínez por su tiempo, orientación, apoyo y conocimiento brindado a lo largo del último año de la carrera; sus correcciones permitieron ir construyendo y mejorando este trabajo.*

*Quiero agradecer a mis padres por ser el sustento primordial para poder concluir y obtener un éxito más en mi vida. A mi hermano, hermanas y familia, quienes me brindaron ayuda en momentos difíciles y me motivaron a no desistir. también quiero agradecer a mi amigo Rubén por estar siempre en los momentos complicados, por brindarme una escucha y motivarme con palabras de aliento, gracias por creer en mí y generarme esa confianza para que yo confiara en lograr llegar a esta meta.*

*Gracias a cada uno de ustedes por estar presentes. Aunque las palabras son pocas, Infinitamente gracias por hacer realidad un sueño que parecía imposible...*

*Montserrat Ramos*

El camino que recorrí para poder llegar al lugar en donde ahora me encuentro no fue nada fácil, pero al estar rodeada de personas que me inspiran, me apoyan y me animan hizo que cada paso que di valga la pena.

Quiero iniciar agradeciéndole a mis padres; a mi padre, Luis, que siempre me motiva, me apoya y hace todo lo que está en sus manos para que yo logre todo aquello que me haga feliz y me llene el alma, gracias por todas tus palabras de aliento y por todos los consejos que me brindas, espero poder regresarte un poco de todo lo que me has dado, gracias por todo, te amo.

A mi madre, Gricelda, gracias por siempre confiar en mí, por abrazarme y quererme cuando más lo necesito, por todas tus palabras, eres mi ejemplo a seguir, sé que nunca me alcanzaré la vida para poder agradecerte y retribuirte todo lo que has hecho por mí, sé que no ha sido fácil llegar hasta donde ahora estamos, pero le agradezco a la vida que me siga permitiendo estar a tu lado compartiendo mis logros y fracasos, las cosas buenas y las malas. Te amo infinitamente, gracias por confiar en mí.

Muchas gracias por seguir apoyándome, amándome y cuidándome, esto también es de ustedes. Los amo.

A mis abuelos, María y Leonel, gracias por confiar en mí, por brindarme todo su cariño, por estar al pendiente, sé que soy muy afortunada por tenerlos, espero que estén orgullosos de mí, sepan que este logro también es suyo, que me encantaría siempre estar a su lado. Los amo y les agradezco todo el amor que me siguen dando, gracias.

A mi hermana, Yatzryi, gracias por estar conmigo en las buenas y en las malas, por siempre sostener mi mano cuando más lo necesito, por todo tu amor incondicional y todo el apoyo que me has brindado, estaré a tu lado en esta y en mil vidas más.

A Luis Javier, por ser parte de este proceso, por animarme y decirme que no me de por vencida nunca, gracias por estar a mi lado durante este trayecto y por confiar en mí. Te amo.

A mis amigas, gracias por preocuparse, alegrarse y apoyarme a lo largo de la carrera y de la vida, estoy sumamente emocionada y feliz por verlas cumplir sus sueños y metas, gracias por ser parte de esto, gracias por estar conmigo, las quiero.

También quiero agradecer a las amistades que hice a lo largo de la carrera, ustedes hicieron que la universidad fuera un lugar más bonito, que las clases no fueran tan pesadas

y que la vida doliera menos. Muchas gracias, espero compartir más sueños y logros en compañía de ustedes.

Andy, amiga, que te puedo decir y agradecer que tú no sepas, es un placer haber coincidido contigo en esta vida.

Gracias a todas las personas que se emocionaban y alegraban cada vez que les hablaba de cómo iba con la carrera, a todas esas cosas que me hicieron feliz durante este proceso, Kaz... Halú, sepan que nuestras noches de desvelo no fueron en vano, un beso en donde sea que estén.

Gracias a todas las personas que conformaron esta investigación, sin su ayuda y valiosos aportes esto no sería posible.

Gracias a mi asesor, Rafael Reygadas, sus historias, comentarios y sabiduría fueron una pieza fundamental a lo largo de este proceso, a mi Co-asesora, Adriana Soto, por el conocimiento y experiencia brindada.

Por último, me quiero agradecer a mí, por todo lo que pasé, aprendí y viví para poder estar aquí, sé que no fue fácil, pero solo es el principio. Estoy orgullosa de mí y de todo lo que logre y lo que lograré.

Muchísimas gracias a todos, sé que sin cada uno de ustedes esto no sería posible, gracias.

Con cariño y respeto, Monse.

# Índice

Introducción .....	8
Explorando la complejidad y las problemáticas de la condición de discapacidad. ....	12
Justificación. ....	18
Pregunta de Investigación.....	20
Objetivo general.....	20
Objetivos específicos. ....	20
Antecedentes.....	21
Génesis histórica de la discapacidad. ....	21
En el contexto mexicano.....	23
Por y para nosotros: La incidencia y la lucha de las personas en condición de discapacidad como impulso en el proceso de la inclusión .....	27
Servicios para las personas en condición de discapacidad. ....	30
Marco Teórico Metodológico.....	33
Institución, significaciones imaginarias sociales y resistencia.....	33
Discapacidad.....	36
Estigma .....	41
Inclusión.....	46
Metodología .....	52
Eje de investigación .....	56
Cómo se llegó al tema.....	56
Primeros acercamientos y entrevistas. ....	57
La memoria colectiva como sendero para divisar la significación de la “discapacidad”. .....	64
Capítulo I: José Luis Becerril Fahid .....	66
Capítulo II: Alejandro Cruz González.....	101
Capítulo III: Hilda Laura Vázquez Villanueva.....	122
Las significaciones imaginarias implicadas .....	156
Significación de la Inclusión .....	156
Significación del concepto “Discapacidad”.....	164
Significación de la Familia .....	169
La significación de la “discapacidad” y su impacto en las experiencias de inclusión. ....	171
Resignificando la discapacidad y la inclusión: Un ciclo en constante evolución. ....	176
Anexos.....	181
Referencias .....	183

## Introducción

La presente investigación parte de nuestro interés por indagar la forma en la que las personas en condición de discapacidad significan su condición, el cómo han ido desenvolviéndose en la sociedad, así como las experiencias de vida que han atravesado a lo largo del tiempo, las barreras que han enfrentado y las limitaciones que perciben en su entorno. Esto debido a que consideramos que la discapacidad es un tema de suma importancia que, aun cuando en los últimos años ha tenido un poco más de visibilidad y se han conseguido algunos avances al respecto, percibimos que en diversas investigaciones o información que se difunde no se le da mucha apertura a lo que sienten, perciben y desean las personas que viven en condición de discapacidad, por lo cual nos pareció muy interesante abrir un espacio para conocer la forma de vivir y pensar de una persona en condición de discapacidad para, a partir de ello, vislumbrar desde su propia perspectiva la manera en la que ha ido evolucionando la sociedad en la que se desenvuelven al igual que ellos, cómo funciona o si es que se sigue reproduciendo el rechazo y el estigma, y de qué manera ellos perciben la inclusión en cualquier ámbito de su vida.

En ese sentido, la herramienta que nos permitió llevar a cabo esta investigación fue el relato de vida, puesto que a través de ella pudimos construir nuestra metodología en conjunto con tres personas quienes consideramos son portavoces de la condición de discapacidad y eje principal de nuestra investigación. Estas personas son José Luis quien es una persona en condición de discapacidad motriz adquirida, Alejandro quien es una persona en condición de discapacidad auditiva congénita e Hilda quien es una persona en condición de discapacidad visual congénita; estos acercamientos fueron mediante encuentros presenciales y a través de vía remota. Fue así como mediante una entrevista a profundidad semiestructurada a modo de plática se consiguió que los participantes pudieran expresar cómo fue vivir con su condición de discapacidad desde la infancia hasta la actualidad, pasando por distintos ámbitos haciendo especial énfasis en el laboral, el educativo y de la salud, puesto que consideramos estos sectores pilares en la cotidianidad del ser humano. Así



mismo sus narraciones nos permitieron conocer a fondo el sentir del protagonista del relato, prestando suma importancia a su discurso, así como a las diferentes perspectivas de las barreras, necesidades, logros personales y el panorama que han edificado en cuanto a la forma en la que el entorno social se dirige hacia ellos como personas en condición de discapacidad.

Este trabajo plasma la voz que suele ser vista como ajena y que se desapega de lo esperado socialmente, lo que se da por hecho, o bien, de la idea que se crea colectivamente respecto a lo que viven las personas en condición de discapacidad, permitiendo conocer y vislumbrar algunas de las problemáticas sociales que se encuentran latentes en el día a día de estas personas. Es decir, los relatos de vida se convierten para nosotros en la voz de las personas que se encuentran inmersas en esta condición pero que en su gran mayoría suele estar invisibilizada, lo que ha dado pie a generar una significación diferente a la instituida por el imaginario social a través del conocimiento adquirido por las narraciones sobre este tema en particular.

Lo anterior, en suma con nuestra percepción del tema desde el exterior, parte y se desarrolla en primera instancia a partir del planteamiento de C. Castoriadis respecto a las *significaciones imaginarias sociales*, puesto que son una pieza clave para entender la construcción social de la discapacidad, ya que estas reprodujeron a lo largo del tiempo distintas formas de pensar y hablar sobre la discapacidad en la sociedad a la que pertenecemos; es a partir de estas significaciones que se edifican ideas que construyeron un *estigma* alrededor de las personas en condición de discapacidad, el cual se reproduce de distintas maneras de acuerdo con la coyuntura histórica y que puede desencadenar en rechazo, exclusión, minimización y aversión hacia las personas en condición de discapacidad. Al usar como eje principal estas dos concepciones buscamos distinguir cómo estas afectan o influyen en la vida de las personas en condición de discapacidad, conocer de qué manera significaron su discapacidad en una sociedad que tiene una representación instituida de la condición de discapacidad y por último examinar si éstas fueron evolucionando y, de ser el caso, de qué manera se transformaron.

Así pues, la investigación se conforma de tres partes, en la primera nos enfocamos en el *planteamiento de la problemática* respecto al tema que dio pie a la presente investigación y en el cual se ponen sobre la mesa los conceptos de discapacidad, las significaciones imaginarias, el estigma y la inclusión. Seguido de esto se hace un recorrido histórico y se retoman algunos *antecedentes* sobre el concepto de discapacidad, se mencionan algunas políticas públicas que se han creado respecto al tema y las medidas que se han implementado a partir de lo gubernamental, además de la incidencia que han tenido los movimientos sociales y la lucha de personas en condición de discapacidad, así como la influencia y evolución que se ha generado con el paso del tiempo, puesto que se han llevado a cabo con la intención de obtener mayor aprobación, respeto y reconocimiento en la sociedad, ello como una pieza importante que hace hincapié en que los logros en el ámbito de la discapacidad son mayormente conseguidos por la lucha de las mismas personas en esta condición. Así mismo hacemos una conceptualización de términos clave ocupados para llevar a cabo el desarrollo de la investigación, en este apartado se teorizan conceptos como las significaciones imaginarias, la discapacidad, estigma e inclusión, tomando como principales referentes en el tema a Castoriadis, Goffman, entre otros autores.

En el segundo apartado, se plasman los tres capítulos elaborados con los relatos de vida de nuestros entrevistados que son la pieza central que nos permite sustentar e identificar aquello que nos propusimos al comienzo de nuestra investigación, es decir, en la narración y la significación de su experiencia de vida al estar en condición de discapacidad. El primer capítulo es la historia de José Luis, en la cual, como puntos esenciales, relata de qué manera significó su condición a lo largo de su vida y cómo fue para él desarrollarse fuera de un entorno familiar habitual, haciendo especial mención en la importancia que tiene para él fomentar la prevención de la misma, vislumbrando la falta de oportunidades y sensibilización que existe en el medio social. El segundo capítulo nos cuenta la historia de Alejandro y cómo fue para él crecer en condición de discapacidad auditiva congénita sin el uso de la Lengua de Señas Mexicana, en este se destacan aspectos como la poca empatía que experimentó en la pandemia por COVID-19, la discriminación y el poco apoyo que las

autoridades pueden brindarle a una persona en condición de discapacidad; por último, en el capítulo tres conocemos la historia de Hilda quien se encuentra en condición de discapacidad visual congénita, en el que se relata cómo se fue adaptando en el medio en el que se desarrolla, además de tocar temas como lo son la discriminación escolar, la subestimación de sus habilidades y la importancia de no dejarse minimizar. Si bien estas entrevistas son hechas a personas en diferentes condiciones de discapacidad y hablan de diversos temas y/o distintos contextos, se puede vislumbrar que las tres concuerdan en aspectos como la forma en la que puede ser vista su condición socialmente y de qué manera estas significaciones imaginarias pueden afectar o no el cómo ellos llevan y toman su condición de discapacidad; partiendo de la subjetividad que los compone y las diferentes etapas de su vida.

La tercera parte está conformada por una recopilación de los conceptos plasmados en nuestro marco teórico metodológico y de las ideas obtenidas en los diferentes relatos de vida, formando desde nuestra percepción de lo visto una concepción de las significaciones imaginarias vistas y su influencia para los tres entrevistados en diferentes momentos históricos, lo que nos permite pensar en las experiencias, problemáticas, sentimientos y vicisitudes que atraviesan de manera colectiva a este sector de la población que, dicho por ellos y también reflejado teóricamente, llegan a coincidir en varias situaciones; al ser nuestros portavoces en el tema, consideramos que su historia funge como nuestro punto de partida para empezar a reflexionar lo que socialmente atañe el tema de la discapacidad y a aquellos que se encuentran en esta condición.

Por último, y para concluir con la tercera parte del trabajo, y al haber abordado todo lo anteriormente mencionado, hacemos una reflexión de lo que para nosotros implicó trabajar e investigar el tema de la discapacidad, el cual amplió el panorama sobre lo que viven algunas personas en condición de discapacidad, es decir, al conocer una perspectiva interna del tema nos permitió elaborar un contraste, reflexionar y darnos una idea de cómo se han manejado el estigma y los estereotipos en cuanto a la sociedad en la que nos desenvolvemos, puesto que hemos crecido con ideas que, a partir de lo visto en esta investigación, hemos podido resignificar, tomando en cuenta lo que atañe a

las personas que la viven día con día y a la sociedad en general que también está involucrada pero que muchas veces evade su responsabilidad, por lo que percibimos que en múltiples ocasiones aunque no se niegue la condición de discapacidad no se le presta la importancia necesaria, por lo que de este modo se dan por hecho ciertas ideas, lo que limita entonces el actuar para combatir o trabajar en las problemáticas que se encuentran dentro de la sociedad, inclusive no sólo sobre las problemáticas que suelen rodear a las personas en condición de discapacidad, sino también a diferentes problemáticas de distintos grupos en situación de vulnerabilidad.

Es entonces que podemos decir que el presente trabajo de investigación busca ser un medio de exposición para que, quienes lo lean, puedan hacer conciencia e incidencia de lo que algunas personas con diferentes tipos de condición de discapacidad viven y todo aquello por lo que han atravesado dentro de una sociedad que, por lo general, ve las diferencias a partir del rechazo y la exclusión, y que por lo tanto no está completamente diseñada para poder solventar y salvaguardar las necesidades de los sujetos de forma equitativa. Pretendemos sensibilizar y concientizar al lector a partir de las voces representativas de quienes conocen mejor el tema en cuanto a la vivencia del día a día al estar en condición de discapacidad, que son quienes luchan y trabajan constantemente para formar sus oportunidades exigiendo su lugar como personajes importantes dentro de la sociedad en la que se encuentran y en medida de lo posible, que esta investigación sea una de las piedras que edifiquen transformaciones en las diversas herramientas, apoyos, oportunidades y acciones sociales, y así se logren visualizar las demandas y necesidades de las personas en condición de discapacidad y de la diversidad de grupos, garantizando sus derechos como responsabilidad y tarea de todos como comunidad.

### **Explorando la complejidad y las problemáticas de la condición de discapacidad.**

El concepto de discapacidad es polisémico de acuerdo con la coyuntura histórica en la que sea tomada. En nuestro caso, partimos de la premisa que se reproduce

acerca de que la condición de discapacidad es el *resultado de la interacción del sujeto y su capacidad de realizar funciones en su medio social*. Conviene subrayar que algunas definiciones sobre este concepto concuerdan en que existen limitantes o *barreras*<sup>1</sup> que impiden al sujeto en condición de discapacidad su libre desarrollo dentro del entorno social. Además, los coloca en el lugar de lo esperado socialmente y el hecho de no poder realizar dichas funciones o que se les impida hacerlas los podría llegar a colocar en un lugar distinto al de las personas que sí desarrollan estas funciones. La visión social se enfoca en esa falta del otro, de las personas en condición de discapacidad; una falta que juega el rol de un sujeto que no cumple con las demandas sociales para cumplir ciertas funciones, una falta física e inclusive una falta psíquica al ser el sujeto mismo quien no se sienta “completo” porque la mirada del otro se lo ha dicho y él lo ha introyectado.

Además, estas barreras también podrían darse en el sujeto mismo, como una forma de desvalorización de su persona a causa de todas las vicisitudes por las que pasa en su condición de discapacidad, en suma, la familia en algunas ocasiones suele convertirse en una especie de barrera si esta demerita las demás funciones que el sujeto puede realizar y sólo centra su atención en aquello que no puede o no se le permite hacer, al igual que brinda una sobreprotección al sujeto en condición de discapacidad por el hecho de no querer que sufra discriminación por parte de las demás personas o por creer que la persona no cuenta con las capacidades de valerse por sí mismo (con algunas excepciones en las que la condición de discapacidad podría imposibilitar la realización de algunas funciones).

Digamos entonces que se construye un *imaginario social*<sup>2</sup> en el que surge una dicotomía entre aquellas personas que cumplen con las características sociales que les permiten realizar las funciones que se demandan: los “normales”,<sup>3</sup> y aquellas personas que no pueden, se les impide o se crean

---

<sup>1</sup> En este sentido con *barreras* nos referimos a “los factores en el entorno de una persona que, en su ausencia o presencia, limitan la funcionalidad y originan discapacidad. Se incluyen: entornos físicos inaccesibles, falta de una adecuada asistencia tecnológica y actitudes negativas hacia la discapacidad.” (Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación. s.f.).

<sup>2</sup> El concepto de imaginario social será explicado más adelante en apartado del marco teórico.

<sup>3</sup> El uso de “normalidad” hace referencia a lo que explica Canguilhem, quien menciona que “la vida es de hecho una actividad normativa. Por normativo se entiende en filosofía todo juicio que

barreras y se les coloca en un lugar diferente por no cumplir con lo que se espera que puedan realizar socialmente: los *sujetos en condición de discapacidad o el sujeto estigmatizado*. En ese sentido, la discapacidad se entiende como una construcción social que atraviesa a dos elementos, por un lado el estigma que se tiene acerca de la condición de la persona y los obstáculos por los que pasa, lo que podría provocar que algunas personas en condición discapacidad se vean orilladas a desarrollar diversas habilidades o a agudizar sus sentidos para afrontar las distintas situaciones que obstaculizan y se suscitan a lo largo de su vida, y por otro lado, lo que en realidad el sujeto en condición de discapacidad puede hacer y no se le brinda la oportunidad de hacerlo.

Es a partir de este imaginario social y las significaciones que se construyen alrededor de la condición de discapacidad, que la voz, opiniones y necesidades de las personas en esta condición suelen verse omitidas o negadas, debido a que se pensaba que no debían tener estas oportunidades, derechos o espacios, ya que no tenían la capacidad de pensar por sí mismos, o bien, de aportar algo en la sociedad por el hecho de tener características físicas diferentes y verse distinto a lo que la norma social impone.

Como consecuencia y con la intención de cambiar la perspectiva que se tenía de estas personas, en 2006 en la Ciudad de México se da el Seminario Internacional llamado "*Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Por una cultura de la implementación*", como un espacio y forma de respuesta para que las personas en condición de discapacidad pudieran manifestar y reclamar sus necesidades además de exigir sus derechos. El *Grupo de Trabajo para dar seguimiento a las recomendaciones del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (GT-CRPD)* (2017) creó un informe en donde se recopilan datos y estadísticas que pretenden dar respuesta al artículo 31 de la *Convención Sobre los Derechos de las Personas con*

---

*aprecia o califica un hecho con relación a una norma, pero esta modalidad de juicio se encuentra subordinada en el fondo a aquella que instituye normas. En el pleno sentido de la palabra, normativo es aquello que instituye normas. Y en este sentido nos proponemos precisamente hablar de una normatividad biológica*" (1986. p.92). En este sentido más dirigido en cuanto a una normatividad fisiológica, donde aquellos que ocupan el lugar de los normales son quienes cumplen con los estándares sociales fisiológicos que a su vez determinan la productividad de una persona.

*Discapacidad (Desarrollo Integral de la Familia. 2008)*, el cual establece que los Estados Parte<sup>4</sup> recopilen la información necesaria para saber si:

- A. *Se cumplen adecuadamente las normas aceptadas internacionalmente que garantizan los derechos de las personas con discapacidad satisfactoriamente.*
- B. *Se identifican y eliminan las barreras con las cuales se enfrentan las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos.*

La información recopilada se articula por el *Grupo de Trabajo para dar seguimiento a las recomendaciones del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, en tres mesas de trabajo que se dividen en los subgrupos del Sector Salud, Sector Educativo y Sector Laboral, y cada una de estas mesas tiene una finalidad en particular.

En el subgrupo *Educativo* se destaca que:

- A. *Existe una falta de escolarización en todos los niveles de educación que no permite acceder a las personas con discapacidad a una educación digna y de calidad, por lo cual el Estado debe crear legislaciones y políticas que permitan una educación inclusiva y garantizar que esta sea bajo los ajustes razonables, los cuales plantean que se les brinde este derecho en las condiciones necesarias que se requieran, es decir, que se reconozcan sus diferencias y se satisfagan sus necesidades, además de una formación adecuada para que los docentes puedan impartir su clase de una forma fructífera y así cubrir las necesidades de cada uno de los estudiantes, todo esto a través de un presupuesto suficiente por parte del Estado.*
- B. *Deben existir las herramientas necesarias para que las personas con discapacidad obtengan una educación inclusiva, así como materiales didácticos: libros de texto en sistema braille<sup>5</sup> o intérpretes de lengua de señas que le aseguren desarrollarse educativamente y que, de esta misma manera, se cuente con la infraestructura para el libre acceso de esta población a las instalaciones.*

---

<sup>4</sup> “Estado que ha consentido en obligarse por [un] tratado y con respecto al cual el tratado está en vigor”. (Organización de los Estados Americanos. 1969).

<sup>5</sup> Entendiendo este sistema para la comunicación de las personas en condición de discapacidad visual. como aquella representación táctil de signos, símbolos, letras y números mediante la utilización de puntos en relieve.

El subgrupo *Laboral* menciona que:

- A. *Existe una alta tasa de desempleo para personas con discapacidad, en especial hacia la psicosocial o intelectual, y una mayor discriminación para mujeres y personas indígenas con discapacidad, además de una escasa cobertura de estrategias y programas para fomentar su integración laboral, por lo cual se pretende fortalecer con recursos y herramientas adecuadas los programas de acceso al empleo para todas las personas con discapacidad, además de evitar el trabajo forzoso y explotación contra estas personas en su lugar de trabajo.*
- B. *Existe una cuota de al menos el 3 %<sup>6</sup> para la contratación de las personas con discapacidad en el sector público y privado - sin embargo, no existen los mecanismos para informar el cumplimiento de este derecho -.*
- C. *Aplicación de los ajustes razonables en el sector laboral público y privado para la integración de las personas con discapacidad.*

En el subgrupo de *Salud* se especifica que:

- A. *Deben acatar “las medidas adoptadas para asegurar que todas las personas con discapacidad tengan acceso, en igualdad de condiciones con las demás, a servicios de salud asequibles, accesibles, de calidad y que tengan en cuenta los aspectos culturales, así como a tecnología de apoyo y adaptación en los entornos privados y públicos”. (Grupo de Trabajo para dar seguimiento a las recomendaciones del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (GT-CRPD). 2017: p. 7)*
- B. *Se debe asegurar la posibilidad y consentimiento de la voluntad anticipada<sup>7</sup> de las personas con discapacidad, así como la garantía y acceso de los derechos de salud sexual y reproductiva de las mujeres con discapacidad de forma*

---

<sup>6</sup> Para el año 2022, el senado aprobó que las instituciones públicas y privadas aumentaran esta cuota a un 5% de contrataciones para personas en condición de discapacidad. (Hernández, G. 2022)

<sup>7</sup>“Derecho a elegir o rechazar tratamientos o procedimientos médicos, en caso de tener diagnóstico de una enfermedad en etapa avanzada y/o terminal”. (Gobierno de la Ciudad de México. 2023)



*segura, además de evitar y sancionar el hostigamiento por parte del personal médico que incita el aborto.*

De acuerdo con las herramientas y recopilación de los datos y estadísticas presentados anteriormente se pretende investigar y analizar si es que en la vida cotidiana de una persona en condición de discapacidad se garantizan la inclusión y el cumplimiento de sus derechos en estos tres ejes - educativo, laboral y de salud - que consideramos son fundamentales para lo que se considera como un desarrollo óptimo para la mayoría de los individuos inmersos en la sociedad, los cuales además son derechos que se deben respetar sin importar la condición de la persona. Si bien no todos los derechos pueden ser impartidos de la misma manera entre todos los individuos, se deben implementar los ajustes razonables para que de este modo cualquier persona que se encuentre en diferentes condiciones que otra pueda hacer uso de cualquiera de estos servicios en el momento que lo necesite y se adecue a las necesidades específicas de cada persona.

Con el paso del tiempo, parece haber un cambio en la sociedad que, hasta cierto punto, beneficia a las personas en condición de discapacidad pues a partir de su lucha y los movimientos que llevan a cabo, se exige y se busca respetar su espacio y sus necesidades, aunque no todos los cambios que se han hecho llegan a ser viables, pues a pesar de que se busca la inclusión de las personas en condición de discapacidad, algunas de las medidas que se han hecho para la integración de estas personas suelen ser bajo una inclusión forzada, o bien sólo como un requisito con el que “se debe cumplir”, un ejemplo a nombrar son las rampas de libre acceso, que si bien ya se hicieron, estas no siempre llegan a cumplir con las medidas adecuadas para un buen uso ya que suelen estar demasiado inclinadas, resbalosas o muchas veces se encuentran obstruidas; otro caso son las guías podotáctiles que no se encuentran en todos los lugares, no están terminadas o simplemente algunas de ellas no te llevan al lugar indicado, pues todo esto puede estar diseñado por personas que no están en condición de discapacidad o lo hacen sin pensar realmente en su buen funcionamiento y utilidad. Así mismo cabe destacar que el hecho de que el Estado intervenga en este aspecto de manera material, con recursos y tecnología no significa que esta sea toda la intervención que debería tener; si

bien son aspectos importante, cabe destacar que la cultura del rechazo y el estigma a las personas en condición de discapacidad es un aspecto que se sigue reproduciendo, por lo que es de suma relevancia llevar a cabo campañas que sensibilicen y concienticen a la sociedad para que de esta manera se genere una inclusión y que, a partir de ello, la significación imaginaria que existe acerca de la condición de discapacidad se reforme a tal grado de que puedan desenvolverse lejos de los estereotipos y prejuicios, es decir, en un entorno favorable.

Por lo cual, el foco se coloca entonces en que no basta con decir que ya se cuentan con los derechos para las personas en condición de discapacidad o que se han abierto espacios o empleado recursos, sino en hacer los ajustes necesarios para que realmente puedan garantizarse sus derechos y abrirse oportunidades, así como la búsqueda de una reformatión en nuestra cultura dejando a un lado la exclusión a las diferencias.

### **Justificación.**

Es importante para nosotros llevar a cabo esta investigación poniendo principal énfasis en *cómo se vive la condición de discapacidad a partir de la perspectiva del mismo sujeto*, así como conocer a través de su discurso cuál ha sido su experiencia en el Sector Educativo, Sector Salud y Sector Laboral, ya que son estos en los que se presenta una mayor discriminación o se crean barreras que les obstaculiza un libre desarrollo, y que en la mayoría de los casos, son aquellos en los que una persona se desenvuelve a lo largo de su vida. Por lo cual consideramos que un hito importante en el proceso de este trabajo es dar visibilidad a cómo una persona en condición de discapacidad ve su realidad en una sociedad que pretende ser inclusiva.

En consecuencia, abordar los relatos de vida de las personas en condición de discapacidad nos remite al tema de la *inclusión*, pues consideramos que en la actualidad es un tema que ha tomado gran relevancia, es por ello que queremos entender y resaltar lo que para estos sujetos ha significado la inclusión dentro de sus ámbitos sociales y ver hasta qué punto se sienten incluidos, pues muchas veces el entorno social suele crear una inclusión forzada, verlos a partir

de la lástima o incluso que no se genere un ambiente apto para las personas en condición de discapacidad pues no se otorgan las herramientas necesarias para su desarrollo y por lo tanto llegan a encontrarse en exclusión. Sin embargo, la inclusión, desde nuestra perspectiva, debería percibirse como el derecho de las personas en condición de discapacidad en la que el sujeto y la sociedad dan cuenta de las diferencias y ambas partes trabajan para integrarse a partir del respeto, *en donde el sujeto pueda comunicar sus necesidades y demandar su presencia en los espacios públicos y privados.*

Es entonces que el foco en esta investigación se coloca en una inclusión significada a partir de la experiencia de vida del sujeto en condición de discapacidad que vaya más allá de las acciones políticas, institucionales, programas de asistencia, etcétera, que, si bien son un pilar fundamental en el reconocimiento de los derechos de este sector de la población, muchas veces esto no reduce los actos discriminatorios o los estigmas por los que atraviesan en su entorno social. La inclusión como respuesta social hacia las personas en condición de discapacidad es crucial; si se busca atender las necesidades o demandas de estas personas no podemos caer en el asistencialismo, en donde no se atiende la raíz del problema y/o se abandona a las personas en situación de vulnerabilidad.

Es importante recalcar que la totalidad de una persona en condición de discapacidad no recae únicamente en su falta, sino en todo aquello que la compone, familiares, amigos, entorno social, sentimientos, anhelos, aspiraciones, emociones, intereses, etcétera. Por lo tanto, el propósito de este trabajo es *conocer y visibilizar la experiencia de vida de algunas personas en condición de discapacidad visual, motriz y auditiva, congénita o adquirida quienes fungen como representantes de un “nosotros” al que son pertenecientes en cuanto a la condición de discapacidad y, a partir de ello, identificar las vicisitudes que los atraviesan día con día al ser nombrados y/o etiquetados a partir de su condición, si consideran que hay o no inclusión, si es que se cumplen genuinamente sus derechos en el México actual y la significación que le otorgan a su condición de discapacidad.* Es importante mencionar que, aunque cada una de las emociones emanadas en esta investigación deriva de los relatos de vida

de tres personas, no puede dejarse de lado que estas llegan a estar atravesadas por una transversalidad que va más allá de lo visible y singular, es decir, las narrativas llegan a convertirse en la representación de los sentires de toda una comunidad.

Creemos que muchas veces un espacio de reflexión es provechoso para las personas que hablan y para las que escuchan, por lo que es de suma importancia para nosotros conocer, aprender y escuchar respetando la perspectiva y las experiencias de personas que día con día y a lo largo de los años han vivido en carne propia la condición de discapacidad de diferentes maneras. Es fundamental que, para saber cuáles son las demandas de estas personas, se construya una comunicación con los actores que las requieren ¿Quién mejor para aportar y tratar el tema?

### **Pregunta de Investigación.**

¿Cómo significan la inclusión las personas en condición de discapacidad de acuerdo con el imaginario social y de qué manera este se ve implicado en sus experiencias con el sector educativo, laboral y de salud?

### **Objetivo general.**

Conocer a partir de lo dicho en las narrativas de cada entrevistado qué significación le da a su condición de discapacidad auditiva, visual o motriz a través de su relato de vida y cómo esta significación influyó en su vida educativa, laboral y en el sector salud debido a la discriminación y el estigma que existe en el imaginario social al no percibir a las personas en condición de discapacidad como personas dentro de la categoría de los “normales”.

### **Objetivos específicos.**

- Analizar la significación que le otorgan a su condición de discapacidad.
- Analizar cómo significan la inclusión.
- Indagar si consideran que se respetan y se cumplen sus derechos y necesidades.

- Saber las vicisitudes que han enfrentado dentro del sector educativo, laboral y de salud.
- Conocer de qué manera el papel de la familia influyó en su desarrollo.

### **Antecedentes.**

Para abordar el siguiente trabajo de investigación creemos pertinente mencionar que el significado que se le da al concepto de *discapacidad* ha ido evolucionando a lo largo del tiempo, al igual que las sociedades mismas y con ellas el sentido que le dan a sus significaciones imaginarias sociales o su imaginario social. Es decir, la sociedad a partir de sus instituciones influye en la concepción que se tiene de un determinado objeto en ese momento de la historia y que irá transformándose a la vez que cambia su imaginario social.

En ese sentido, trataremos de mostrar a grosso modo un marco histórico sobre los antecedentes de la condición de *discapacidad* en determinados momentos históricos y qué significado le otorgaban a la palabra misma. Posteriormente abordaremos el significado de la condición de discapacidad en el contexto mexicano y qué instituciones son las encargadas de asistir a las personas en esta condición, finalmente haremos alusión a la importancia de los movimientos realizados por y para las personas en condición de discapacidad.

### **Génesis histórica de la discapacidad.**

Históricamente, la manera de entender - actuar, intervenir, representar, etcétera. - la concepción de discapacidad ha sido diferente de acuerdo con la coyuntura histórica-cultural de una sociedad determinada. Lo que se pretende resaltar es la *respuesta social* sobre aquello que les significaba como *anormal* o *diferente*.

De acuerdo con José Fernández (2008), en la *edad antigua* en una de las ciudades de Grecia, en Esparta, la mayor parte de su organización se concentraba en su capacidad militar para hacer frente a los ataques rivales. Por ello, la selección de sus futuros soldados comenzaba desde el nacimiento de sus ciudadanos, si alguno de ellos presentaba algún “defecto” físico que le impidiera cumplir con sus funciones como militar entonces era arrojado al vacío. En Roma

estaba permitido el infanticidio de acuerdo con la ley de las Doce Tablas que permitía que el padre pudiera privar de la vida a su hijo si este contaba con alguna *discapacidad*.<sup>8</sup> Podemos notar entonces cómo el foco de atención o la forma de entender la condición de discapacidad en esta parte de la historia se centraba mayormente en la fisonomía del sujeto.

Otro autor que narra la respuesta social sobre aquellas personas que no cumplen con los requisitos de lo normal que se reproduce por el imaginario social, se trata de Michael Foucault y su texto *“Historia de la locura en la época clásica”* (1990). En este libro Foucault describe minuciosamente como la *locura* es vista desde lo artístico, como en la pintura se plasma una cosmología de lo que el sujeto entiende del mundo, pero que se salen de las ideas religiosas y por ende es considerado como un loco. Posteriormente la locura pasa a ser descrita a través del lenguaje, de las palabras que emanan de la razón, lo que las ciencias tengan que decir de ella. De ese modo se crea una dicotomía de la locura, entre los sujetos normales-razonables y aquellos sinrazón-sinsentido-locos. A partir de aquí los sujetos sin sentido, los alienados, son vistos como objetos de rechazo, de exclusión, por lo que se les colocaba en navíos para alejarlos de su ciudad natal a modo de deshacerse de aquello que amenaza la ciudad o la imagen de esta para posteriormente ser abandonados en hospicios -lo que posteriormente se convertirá en los hospitales psiquiátricos- con más sujetos con diferentes enfermedades, pero que en la mirada social no existía diferencia entre estos.

Silvia Federici, en su libro *“Calibán y la bruja”* (2010), relata los abusos por los que pasaron las mujeres de la *edad media*, una respuesta social sobre aquello que se salía de las normas establecidas en ese momento sobre aquellas mujeres que se *salían* de su rol doméstico en un sistema patriarcal dominante - que aún se encuentra muy presente-. Mujeres que comenzaban a tener oficios como carniceras, herreras, panaderas, comerciantes, parteras, etcétera, además *“comenzaron a ser maestras, así como también doctoras y cirujanas y comenzaron también a competir con los hombres con formación universitaria”, obteniendo en ciertas ocasiones una alta reputación* (Federici. 2010: p.49) y que, por lo tanto, fueron vistas como amenazantes, agresivas sobre los estatutos

---

<sup>8</sup> El autor no hace mención a qué tipo de condición de discapacidad refiere.

de lo masculino y femenino; mujeres que fueron llamadas brujas como forma de desacreditarlas, provocar el rechazo social y así justificar las violencias y persecuciones en contra de ellas.

Como último ejemplo, señalamos lo acontecido *en el siglo XX* durante la Segunda Guerra Mundial, el holocausto es un claro analizador sobre la capacidad de acción que puede llegar a tener la sociedad contra aquello que coloca como diferente, extraño, aborrecible. Este suceso histórico fue un genocidio en contra de millones de judíos, gitanos, esclavos, testigos de Jehová, e inclusive mismos alemanes que para la ideología nazi no eran “puros de sangre”, ya que se encontraban en alguna condición de discapacidad mental o física, eran homosexuales, tenían otra religión o se oponían al movimiento. El no compartir el imaginario social era un justificante para privar de la vida a las personas; en otros casos, estas personas diferentes a la ideología nazi eran colocadas en *ghettos*, es decir áreas dominadas por nazis en donde aislaban a los judíos - y demás personas que no cumplieran con las características de los nazis - del resto de la población, obligándolos a vivir en condiciones miserables, destruyendo su humanidad, para después ser asesinados.

Todos los ejemplos anteriormente mencionados, nos ayudan a mostrar *metafóricamente* como es que a la persona estigmatizada como peligrosa, o con características diferentes a las esperadas socialmente, se convierten en objetos de rechazo, humillaciones, a las cuales no se les toma en cuenta como sujetos, dejando a un lado el interés por sus necesidades. Además, nos permiten vislumbrar que la discapacidad ha existido desde siempre pero su concepción y manera de actuar sobre ésta es entendida de diferente manera.

### **En el contexto mexicano...**

En el caso de México, de acuerdo con la *Clasificación de Tipos de Discapacidad* del INEGI (2013), al igual que en los ejemplos anteriores, la representación que se le ha otorgado a la condición de discapacidad también depende del imaginario social que se construye y reproduce en una época determinada. En el caso de la cultura maya, aquellas personas en condición de discapacidad o características físicas diferentes al resto de la civilización eran consideradas

como semidivinas o bendecidas por los dioses, se les respetaba y admiraba por la comunidad. “*En el año de 1325, los aztecas poseían numerosas instalaciones para la salud pública y cuando padecían enfermedades crónicas, a los afectados se les cuidaba y se les cambiaba de clima y de aguas como medida terapéutica tanto corporal como psíquica*” (INEGI, 2013: p.8).

Durante la época de la colonia comenzó una serie de maltratos y denigraciones hacia las comunidades indígenas al no compartir las características o ideologías de los europeos, se les privaba de su derecho a ser sujetos y pasaban a ser objetos que servían a los intereses de unos cuantos. Como consecuencia, se comienza a explotar a las personas como mano de obra, ocurriendo genocidios que redujeron la población de los pueblos originarios; por lo tanto, se toman acciones a modo de “preservar” la mano de obra se crean establecimientos encargados de la caridad y beneficencia, sin embargo, al ser operados por la iglesia católica se desempeñaban a la vez como centros de evangelización (Reygadas. 1998).

Posteriormente, los establecimientos que atienden a los enfermos o a la discapacidad se van construyendo a partir de una ideología en donde no se aceptan las diferencias. La condición de discapacidad es vista como un amenazante para el orden social, con lo que se justifican los encierros y aislamientos de estas personas (INEGI. 2013). En la época de la reforma, los establecimientos de beneficencia pasan a manos del Estado, se le responsabiliza como el encargado de asistir a las personas en condición de discapacidad, además en 1861 se crea la *Dirección de Beneficencia Pública* a manos de la Secretaría de Gobernación. Sin embargo, el Estado al no tener la experiencia para llevar a cabo la asistencia, por decreto de Porfirio Díaz, la iglesia católica comenzó a asistir las necesidades de las personas más vulnerables, entre ellas las personas en condición de discapacidad (Reygadas. 1998).

Durante el Siglo XX, se dan grandes e importantes cambios en la concepción y reconocimiento jurídico de los derechos de las personas en condición de discapacidad. De acuerdo con datos obtenidos en la *Clasificación de Tipo de Discapacidad* del INEGI (2013) mencionaremos algunos de ellos:



*La constitución de 1917:* aporta una nueva idea sobre los derechos humanos y legitima el concepto de individuo; da prioridad a los sujetos más vulnerables con sus leyes para la educación, la salud, el trabajo, la seguridad social, la asistencia social, entre otras más. Cabe recalcar que, si bien se reconocían jurídicamente los derechos de la población, estos no redujeron las actitudes discriminatorias hacia las personas en condición de discapacidad.

*En 1905:* se fundó el *Hospital General de México* brindando servicios de hidroterapia y electroterapia. *En 1925:* la *Dirección General de Pensiones Civiles y de Retiro* empieza a funcionar, brindando protección para la vejez y pensiones por inhabilitación. *En 1935:* el *Instituto Médico Pedagógico* brinda atención a niños en condición de discapacidad. A pesar de esto, las actitudes hacia las personas en condición de discapacidad no mejoran y se les comienza a abandonar en los institutos. A la condición de discapacidad se le considera como una enfermedad que avanza biológicamente y no se contemplan los factores psicosociales que intervienen en el deterioro del sujeto que se encuentra en esta condición.

Durante la década de 1930 la beneficencia pasa a convertirse en un concepto de asistencia, aunque más adelante pasa por un proceso de privatización con el cual se atienden las consecuencias de la pobreza y no la raíz de las necesidades de los grupos marginados. A mediados de la década de 1950 comienza a transmitirse un mensaje de lástima y compasión hacia las personas en condición de discapacidad a través de medios de comunicación, lo que influyó en la mirada de la sociedad hacia estas personas.

En la década de 1970 surgen diferentes organizaciones de personas en condición de discapacidad<sup>9</sup>, donde todas reclamaban una rehabilitación más integral, para los años 80 's se da un cambio en el marco jurídico para mayor reconocimiento a los derechos de las personas en condición de discapacidad. El *Plan Nacional de Desarrollo* (1983-1988) impulsó la protección para los niños, personas en condición de discapacidad y para la familia, para los años de los

---

<sup>9</sup> Algunas de ellas son la Asociación Pro-Personas con Parálisis Cerebral (APAC, I.A.P.); el Centro de Integración Psicológica y Aprendizaje, A. C. (CIPAAC); la confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de Personas con Discapacidad Intelectual (CONFE); el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF).

90's comienza a haber mayor comunicación entre Estado y Sociedad para llevar a cabo acciones sobre la infraestructura arquitectónica que dificulta la calidad de vida de las personas en condición de discapacidad; además se crea el *Programa Nacional para el Bienestar y la incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad (CONVIVE)* en 1995 el cual trata de romper con el asistencialismo y se propone trabajar con un modelo más social, una unión entre organizaciones y personas en condición de discapacidad, sin embargo, la organización internacional *Mental Disability Rights Internacional* denuncia las precarias condiciones de las personas que se encontraban internadas en los hospitales psiquiátricos de México.

En el 2001 se da un decreto que prohíbe toda discriminación motivada por las 'capacidades diferentes'<sup>10</sup>. Para el año 2005, se crea el *Consejo Nacional para Personas con Discapacidad (CONADIS)* a cargo de la *Secretaría de Salud y la dirección del Desarrollo Integral de la Familia (DIF)*, mostrando que el enfoque médico predomina en la atención de la condición de discapacidad. En 2006 en la Ciudad de México se da el Seminario Internacional "*Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: Por una cultura de la implementación*", en el que se propone crear una cultura de sensibilización hacia las personas en condición de discapacidad y crear una verdadera inclusión hacia ellas, además de reconocer las instalaciones y comunidades que adapten espacios para este grupo de personas. Como consecuencia, en el *Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad (Secretaría de Salud, 2009)* se comienzan a desarrollar estrategias para lograr una inclusión de las personas en condición de discapacidad a través de un modelo en el que la sociedad tenga más participación. Dentro de estas estrategias se encontraban impulsar la armonización del marco jurídico, fomentar la participación de la sociedad civil en el diseño de las políticas públicas y la de promover el desarrollo de un *Sistema de Información sobre Discapacidad* para apoyar la evaluación y seguimiento del programa.

---

<sup>10</sup> Este era un término usado por el Gobierno Federal para designar a las personas en condición de discapacidad que posteriormente fue cambiado por el de '*las discapacidades*' en el Diario Oficial de la Federación en el 2006.

Para el 2011, el CONADIS en conjunto con el INEGI crean el *Comité Técnico Especializado en Información sobre Discapacidad* para que se diseñara una metodología, marcos conceptuales e instrumentos para poder llevar a cabo el *Registro Nacional de Personas con Discapacidad*, además de encargarse de los conceptos o clasificaciones para esta población.

### **Por y para nosotros: La incidencia y la lucha de las personas en condición de discapacidad como impulso en el proceso de la inclusión**

Si bien lo anteriormente planteado respecto a la historia de la condición de discapacidad va sobre el eje de cómo se ha ido edificando su conceptualización en el mundo a lo largo de los años y ciertos cambios que se han hecho gubernamentalmente en las leyes, sobre todo en cuanto a las mexicanas, que tratan de abrir más oportunidades para las personas en condición de discapacidad, es importante recalcar que múltiples de estos cambios se han logrado y conseguido debido a la propia labor que las personas en condición de discapacidad han obtenido mediante protestas, incidencia, presión, reflexión, cuestionamiento y acciones sociales dentro del medio que los ha estigmatizado y excluido a lo largo de su vida de diferentes maneras.

Para empezar, es pertinente mencionar que muchas de estas movilizaciones y nuevas formas de pensar la condición de discapacidad surgen de la búsqueda de una reivindicación en la cultura y en la significación que se tiene de esta para que su condición de vida se perciba lejos de la significación estigmatizante que les atañe, y se pueda centrar en lo que cada una de ellas es como persona, poniendo el énfasis e importancia que ella misma considere a su condición de discapacidad; en suma, que se respete su independencia y forma de vivir su realidad, lejos de la etiqueta de que no pueden hacer, decir o pensar por sí mismos. Asimismo, la búsqueda del cumplimiento y respeto de sus derechos, de implementar nuevas políticas públicas y aquellas oportunidades, herramientas y nuevas formas de expresión en la sociedad que les permitan desarrollarse de una forma más integral son aspectos que han impulsado movimientos, teorías, programas, políticas, etcétera; para cambiar sus

realidades y que su condición de discapacidad deje de representar una barrera para vivir el día a día plenamente. Podríamos decir entonces que parte de estas incidencias surgen de la reflexión personal de una persona en condición de discapacidad y las problemáticas que ve de su propia realidad y condición y, quizá, de cómo ve su entorno; pero que a la vez, *este proceso introspectivo se vuelve colectivo* al expresarlo y buscar actuar a partir de ello, pues varias veces un grupo de sujetos se unen con el mismo fin y con su desarrollo ante la indagación de distintas problemáticas sociales a cambiar, se comienza lo que podría nombrarse como una cadena de bienestar, es decir, *que la lucha y movilizaciones que llevan a cabo algunas personas, en este caso personas en condición de discapacidad, beneficia y cambia la realidad de muchas otras.*

Muchos de los movimientos levantados y organizados a lo largo del mundo para hablar y visibilizar de diferentes maneras la condición de discapacidad tienen como propósito la equidad, que no sólo atañe a las personas en esta condición, en otras palabras, actuar a partir de la equidad permitiría que los derechos y oportunidades de las personas en una sociedad determinada se garanticen y respeten, lejos del asistencialismo, la lastima y el estigma. Además de que la condición de discapacidad se replantee en diferentes medidas para que las personas con esta condición no sean vistas como un otro ajeno y excluido, sino como un otro semejante que, si bien posee diferencias - como cualquier otra persona -, no signifique que estas diferencias sean una barrera u obstáculo.

Estas estrategias y actuar social de las personas en condición de discapacidad tuvo mayor incidencia en el siglo XX, por ejemplo, dentro del contexto internacional en Gran Bretaña y Suecia se comenzó por cuestionar cómo el gobierno brindaba el apoyo a estos sectores de la población que iban en mayor medida en torno al asistencialismo y la dependencia de la persona en condición de discapacidad de un tercero, lo que a su vez daba paso a la exclusión y al rechazo por ser vistos como distintos a lo normativo, además, en Gran Bretaña surge en 1972 la organización *“Unión de Discapacitados Físicos Contra la Segregación” (UPIAS)* con el propósito de reformar el concepto estigmatizante que existe de que las personas en condición de discapacidad se encuentran

incapacitadas, es decir, que tienen una deficiencia para desenvolverse en la cotidianidad, así como cambiar la concepción que se tiene y se impone respecto de su forma de vivir bajo una sociedad excluyente.

Mientras que en Estados Unidos la activista Judith Heumann llevó el proceso de la reivindicación de las personas en condición de discapacidad a partir de varias movilizaciones, protestas y exigencias, entre las cuales se encuentran las acciones políticas de los veteranos de la Guerra de Vietnam, además el demandar que le dieran su título de profesora el cual le habían negado por ser una persona en condición de discapacidad, lo cual la llevó a convertirse en la primera profesora en Nueva York en dar clases en una silla de ruedas, y fue impulsora del desarrollo e implementación de la “*Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA)*”, la cual se encargaría de prohibir la discriminación por motivo de encontrarse en condición de discapacidad por distintas circunstancias; entre múltiples procesos, programas e instituciones que impulsó, desarrolló y acompañó a lo largo de su vida.

En el caso de Latinoamérica, podemos ver como ejemplo de la reivindicación de la condición de discapacidad el primer *Centro de Vida Independiente* en Río de Janeiro en el año 1988 que tenía como principal propósito que las personas en condición de discapacidad desarrollaran su independencia y autonomía. En México, para los 2000's se fundó la Asociación Civil *Movimiento Vida Independiente* con una perspectiva muy similar a la del *Centro de Vida Independiente* en Brasil en pro de los derechos de las personas en condición de discapacidad; en suma, en México se fundaron asociaciones y fundaciones para personas en condición de discapacidad visual y auditiva que fueron dirigidas por personas en esta condición

Actualmente podemos posicionar como ejemplos de incidencia del siglo XXI al “*Movimiento disca*” en Latinoamérica, el cual podríamos decir que busca repercutir en el ámbito social y que las personas en condición de discapacidad tengan diferentes maneras de expresar su identidad y apropiarse de ella, diferenciándose del entorno normativo y estigmatizante, cuestionándolo y también apropiándose del lugar y significado que le han otorgado a su condición que, en su mayoría, se ha visto invisibilizada.

Por otro lado, pero en el mismo orden de ideas, la *“Teoría Crip”* que busca reformar lo normativo y naturalizado, en este caso de la condición de discapacidad, que la sociedad y las significaciones imaginarias plantean de una persona en condición de discapacidad a partir de la corporalidad y, con ello, el cómo se le trata y el rol que se supone deberían asumir ya sea como dependientes y disfuncionales, o como una fuente inspiracional de superación. Es decir, buscan renombrar la realidad, no como algo dado e incambiable, sino como un complemento para aumentar y complementar las perspectivas, alejándose de las dicotomías que generan exclusión, dominación e invisibilización de lo percibido como “vulnerable”. La *Teoría Crip*, se presenta entonces como una forma de resistencia para que el estigma y la exclusión deje de normalizarse y ejercerse, sobre todo por cómo te han etiquetado, por tus capacidades y/o por tus diferencias

Es por todo lo mencionado anteriormente que podríamos inferir que muchas personas en condición de discapacidad podrían querer y movilizarse de diferentes maneras para que se les tome en cuenta, que su participación en diferentes ámbitos sea escuchada y aceptada desde la visión de que tienen ese derecho y puedan ser capaces de contribuir y ser agentes de cambio.

### **Servicios para las personas en condición de discapacidad.**

Se han elaborado distintas convenciones, leyes, regulaciones, etcétera, para brindar apoyos y promover los derechos de las personas en condición de discapacidad, entre los cuales podemos mencionar *la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* que entró en vigor el 3 de mayo de 2008, de igual manera la implementación de los 17 *Objetivos del Desarrollo Sostenible (ODS)* incluidos en la *Agenda 2030*, la cual fue aprobada en septiembre del año 2015 por la *Asamblea General de la ONU* (Cerde. 2022)

En cuanto a lo que se refiere en México se encuentra la *Ley General de Educación*, la *Ley General para Inclusión de las Personas con Discapacidad*, así como la *Ley para la Integración y Desarrollo para las Personas con Discapacidad del Distrito Federal*, así mismo, el *Manual para la Integración de Personas con*

*Discapacidad en las Instituciones de Educación Superior de la ANUIES*, buscan avanzar en las condiciones universales de acceso para las personas en condición de discapacidad (Ibid. 2022)

Ahora bien, en este mismo sentido y a partir del *Programa para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad*, diferentes instituciones públicas y privadas, así como organizaciones no gubernamentales participan para la integración social y desarrollo de este grupo de personas. Mencionarlas todas aquí no es el propósito de este trabajo, sin embargo, mencionaremos a modo de resumen algunos de los servicios que ofrecen estos establecimientos de acuerdo con la *Guía de Instituciones Públicas que Atienden a las Personas con Discapacidad*, publicada por la *Comisión Nacional de los Derechos Humanos (1999)*.

- **Accesibilidad al entorno físico:** Instalaciones en donde se permite el libre acceso a las personas en condición de discapacidad, eliminando los obstáculos que dificultan el libre tránsito.
- **Actividades deportivas:** Se busca la integración y participación de las personas en condición de discapacidad al deporte y la cultura física.
- **Albergues:** Establecimientos que brindan protección y cuidados a personas en condición de vulnerabilidad, en condición de daño físico, peligro o abandono.
- **Asistencia Jurídica:** Brindan servicios de asesoría legal en situaciones de peligro, daño o conflicto por las que pasen las personas en condición de discapacidad.
- **Atención médica:** Se pretende brindar servicios que ayuden a mejorar la calidad de vida de las personas en condición de discapacidad, su condición física y mental.
- **Becas:** Apoyos económicos que promuevan la continuación de estudios, laborales o deportivos para personas en condición de discapacidad.
- **Bolsa de Trabajo:** Integración de las personas en condición de discapacidad en actividades laborales en el sector público y privado.
- **Cultura y recreación:** Servicios que garantizan la recreación de las personas en condición de discapacidad, el acceso a museos, talleres,

espectáculos, etcétera. Además de brindar talleres, cursos y eventos para este grupo de personas.

- **Difusión, información y orientación:** Brindan los servicios que ofrecen algunas instituciones a favor de las personas en condición de discapacidad, además de la creación de campañas para crear sensibilización hacia este sector de la población.
- **Educación:** Se propone la integración de las personas en condición de discapacidad al sistema educativo en todos los niveles a través de apoyos que proporcionan los *Centros de Atención Múltiple (CAM)* y las *Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER)*.
- **Intérpretes:** Servicios en donde se pretende la eliminación de la barrera comunicativa en personas en condición de discapacidad auditiva y/o del lenguaje para el acceso a actividades culturales y sociales.
- **Prevención:** Tiene como finalidad crear estrategias para impedir enfermedades o accidentes que provoquen daños físicos, intelectuales, psíquicos o sensoriales, o dado el caso, evitar la progresión del daño.
- **Promoción, protección y defensa de los Derechos Humanos:** Garantizar el ejercicio de los derechos de las personas en condición de discapacidad, así como actuar en contra de aquellos actos, autoridades o servidores públicos que violenten o hagan caso omiso de estos derechos.
- **Prótesis y aparatos especiales:** Instituciones que brindan herramientas o implementos que permiten a las personas en condición de discapacidad desarrollar de mejor manera sus actividades cotidianas.
- **Rehabilitación:** Servicios en el que se pretende garantizar a las personas en condición de discapacidad atención mientras ocurre su proceso de rehabilitación física, laboral o psicológica.
- **Transporte:** Facilitar el uso del transporte público para las personas en condición de discapacidad, así como la elaboración de programas para acceder a el a bajo costo o la eliminación de su tarifa.



## Marco Teórico Metodológico

### Institución, significaciones imaginarias sociales y resistencia.

El ser humano es un ser social que vive constantemente en interacción con otros sujetos en un lugar determinado, que es denominado *sociedad*; es sujeto en tanto existe en sociedad y por la sociedad. Castoriadis. C (2002) menciona que cada sujeto está inmerso en un *imaginario social* que es característico de una sociedad en un momento histórico en específico, este imaginario social es lo que les permite a los integrantes de cada comunidad entender de forma única la realidad que los distingue como sociedad, una realidad significada por los mismos sujetos. En otras palabras, la forma de pensar, actuar o *deber ser* del sujeto en esa sociedad y tiempo determinado se convierte en una institución<sup>11</sup>. De acuerdo con el autor, una sociedad no puede existir sin instituciones, son ellas las que generan que los individuos estén "*educados, amaestrados, fabricados de tal forma que están [...] completamente absorbidos por la institución de la sociedad*" (Castoriadis C. 2002; p.123). Es decir, se crea una *significación* de la sociedad misma que se concibe como una institución que introyecta en la psique del sujeto la manera de concebirse a sí mismo y al otro, análogamente solo tiene ese valor de sentido en ese imaginario social particular.

Ahora bien, para que exista una producción de instituciones, en un primer momento debe existir una demanda de necesidades - que una institución no está cubriendo - de acuerdo con las problemáticas sociales. Para satisfacer tales necesidades estas deben responder a las subjetividades que permean a los sujetos para que, posteriormente en colectivo, se consideren viables y de esa forma se acepten hasta el punto de llegar a institucionalizarse. Estas instituciones son impuestas socialmente y mantienen su valor en cuanto son compartidas colectivamente por la sociedad; además, tienen como uno de sus propósitos producir un tipo de sujeto que conserve y reproduzca constantemente el mismo sistema; para poder realizar este acto las instituciones se apoyarán de las *significaciones imaginarias sociales (SIS)*, como una forma de ser los

---

<sup>11</sup> Castoriadis menciona que el concepto mismo de institución es polisémico y puede hacer referencia al lenguaje, la religión, al poder, lo que es un individuo en una sociedad dada, para el autor todo es *institución*.

vehículos que se transmiten y dictan *cómo* producir a este tipo de sujetos. (Castoriadis, 2006).

Las SIS son representaciones creadas por los mismos sujetos de una sociedad en particular, son imaginarias porque se encuentran en el universo de lo abstracto, asimismo son arbitrarias ya que significan la realidad de acuerdo con las necesidades específicas de una sociedad. En suma, por ser imaginarias no existe una única representación del mundo u objetos, por lo que se abre paso al camino de creación de múltiples significados; y son sociales en tanto los individuos se identifiquen y reproduzcan este universo de representaciones, permitiendo así su cohesión en la sociedad.

Parafraseando a Castoriadis. C (2001), estas SIS cumplen una *triple función*:

- A. Estructuran *representaciones*: lo que representa específicamente a esa sociedad, su identidad social y su manera de representar al mundo (griegos, mayas, egipcios).
- B. Designan *finés de la acción*: lo que *debe hacer* y *cómo debe* comportarse el sujeto.
- C. Establecen *tipos de afecto*: los sentimientos depositados del sujeto en ciertas representaciones (la fe, la patria).

En resumen, las SIS dictan el *pensar, actuar y sentir* de un sujeto producido, un sujeto institucionalizado; en ese sentido, todo el universo de significaciones se introducen tan profundamente en los sujetos que llegan a considerarlas como algo natural, haciéndolas propias de su persona, por lo cual el imaginario social se convierte en una *normatividad* de la vida cotidiana, encargado de dejar en "*ignorancia*" a sus portadores, en el sentido de que no les aporta los recursos psíquicos que les permitan cuestionar el *imaginario instituido*, este último entendiéndolo como aquello que se ha institucionalizado y se ha vuelto parte de la estructura y del orden social de manera efectiva; volviéndose entonces estas significaciones imaginarias efectivas, que los individuos han internalizado y conformado como su identidad social y cultural. Es importante mencionar que estas significaciones no se quedan como una idea abstracta o en

lo imaginativo, sino que se manifiestan en las formas de actuar, ser, relacionarse y pensar de los sujetos en una sociedad determinada. A fin de ejemplificar lo dicho podemos encontrar estas significaciones imaginarias instituidas en aquellos valores y normas morales que se han institucionalizado a su vez como leyes o regulaciones de dicha sociedad, pues la manera en la cual las llevamos a cabo repercute proporcional, real y directamente a la vida cotidiana de las personas dentro de una sociedad determinada, es decir, no sólo de manera abstracta, sino que repercute en lo real, social y tangible de tal manera que los sujetos actúan a partir de significaciones incorporadas en su psique, por lo cual, podríamos decir que su actuar llega a ser inconsciente, en otras palabras, el sujeto no necesariamente sabe o llega a ser consciente de que lo pensado, dicho y/o hecho es guiado por estas significaciones imaginarias instituidas y por tal motivo no llegan a ser cuestionadas.

Ante este hecho, Castoriadis menciona que existe otro elemento que se contrapone al orden de lo instituido, el cual nombra como *imaginario instituyente* o *imaginario radical* que se refiere a la autonomía, es decir, una forma de apertura en la sociedad instituida que permite la creación de mundos simbólicos o cuestionamientos sociales para realizar cambios o desafiar lo establecido en el orden de lo normativizado y dominante. Este imaginario radical puede vehiculizarse a través de políticas, creaciones artísticas, científicas o filosóficas, que tienen como fin el cuestionamiento de las certezas, de lo instituido y dado por hecho como valor absoluto; permitiendo a partir de ello la creación de nuevas formas de significar la realidad, dándole paso a un sin fin de significaciones en divergencia y se obtenga como consecuencia una resistencia a lo normativo; además el imaginario radical tiene como condición que en todo momento se mantenga este cuestionamiento, pues tiene un poder movilizador y transformador, el cual es de suma importancia, ya que de lo contrario se caería nuevamente en lo instituido en donde no se permite un pensamiento autorreflexivo y/o crítico.

En ese sentido, se produce una tensión entre lo instituido y lo instituyente, puesto que el primer elemento en un momento da sentido a la realidad de las personas y, lo instituyente, al ser cambio o transformación, rompe con la

cotidianidad de los sujetos. Además, debido a que las SIS se encuentran interrelacionadas, el modificar alguna tiene como consecuencia que se deban modificar las demás con las que esté relacionada, por lo cual los sujetos pueden negarse a aceptar o creer que existe una forma distinta de percibir su entorno. Por otra parte, **lo instituido** crea formas de anular o clausurar lo autónomo, apropiándose de las nuevas significaciones, modificándolas o transformándolas a su interés para no dejar la reproducción de lo mismo, es decir, lo normativizado.

Empero, debido a que el imaginario social no es fijo, dado que está relacionado con la coyuntura histórica, quiere decir que se encuentra en constante cambio, por lo tanto, siempre está latente una *necesidad de nuevas demandas* que ya no se identifiquen con las instituciones; un acontecimiento que irrumpa con el orden “natural” de las cosas, que permita la producción de sujetos autónomos que cuestionen lo instituido. A partir de lo dicho por *Foucault* (1988) se puede decir que a lo instituido, considerándolo como un ejercicio de poder que conduce la conducta y pensar de todo individuo, se le contrapone una *resistencia*, considerándola como un cambio o transformación, el colocarse en un lugar-otro (de lo instituido), que violenta con la repetición *de lo mismo*, que rompe con las formas normativizadas de ver, decir y pensar, y que visibiliza lo olvidado políticamente, lo que ha sido subordinado, que se hace presencia y convierte en activo al sujeto para permitirle ver que existen formas diferentes de concebir al otro, a los objetos, al mundo, o a la realidad en sí.

## **Discapacidad**

La **discapacidad** es una institución, una construcción social, es decir, la sociedad misma es quien *coloca a las personas en condición de discapacidad* en una condición *incapacitante* en la que se considera que no son capaces de realizar diferentes tipos de actividades, poniendo entonces barreras o limitantes para su desenvolvimiento en la sociedad desde el estigma que se les atribuye, pues como lo menciona *Martha Nussbaum* “*la forma de concebir la discapacidad se convierte en tal cual cuando la sociedad lo considera de esa manera*” (en *Arumir, M. et al. 2013: p. 26*) Si bien, lo anterior es fundamental, cabe señalar que la condición de discapacidad se interrelaciona con lo biológico, no como

determinante, pero sí en tanto a que las personas en esta condición pueden tener un conjunto de síntomas o características físicas identificables.

Así mismo, la condición de discapacidad es producto de una forma de diferenciación social impuesta a partir de una falsa normalidad, es decir, aquellas personas que de acuerdo con lo normativizado se consideran diferentes o ajenos a los otros que se perciben como lo común. Por lo que podríamos decir que una persona en condición de discapacidad es aquella con alguna característica física, intelectual, mental o sensorial que al interactuar con el medio social se encuentra limitada por barreras que impiden su participación íntegra y efectiva en la sociedad a la que pertenece.

La discapacidad entonces *no es un atributo individual que sólo se encuentra en el cuerpo de la persona en esta condición*, pues como lo menciona Adriana Soto *“es una construcción social, una institución que restringe, limita o impide a algunas personas vivir en sociedad”* (Soto, 2011: p.49), por lo tanto, *los factores psicosociales son los que colocan a una persona en condición de discapacidad en un espacio que totaliza su condición. “No se trata de una característica o condición privada, sino política y pública”* (Cerdeira, 2021: p. 21)

Viendo la condición de discapacidad desde un proceso socio histórico, podemos encontrar tres grandes modelos por los que han transitado las significaciones imaginarias que se tienen respecto a las personas en condición de discapacidad en una sociedad y tiempo determinado; es de suma importancia especificar que estos modelos y significaciones son coexistentes, es decir, no es que un modelo sustituya al otro, puesto que aun en la actualidad podría seguir habiendo personas que signifiquen la condición de discapacidad a partir de alguno de los modelos iniciales.

El primer modelo es el de la *prescindencia* que se reproduce en masa hasta el siglo XIX y va más dirigido al orden religioso desde el cual las personas en condición de discapacidad se perciben a partir de la idea de que son un castigo por algún pecado cometido por sus padres, como elegidos por Dios o bien, desde la perspectiva de que el diablo es quien gobierna ese cuerpo, por lo

que hay una ambivalencia desde lo sagrado o como una expresión del mal; es decir, su condición era consecuencia de algo externo ajeno al hombre y, ante ello, lo que debía hacerse partía de la resignación, la súplica de la eliminación de la misma e incluso terminar con la vida de las personas en condición de discapacidad a causa del miedo, por lo cual sus familiares debían esconderlas o negar su existencia. En este modelo entonces no se les consideraba como personas y, mucho menos, como personas sujetas a derechos.

El segundo modelo es el *médico-rehabilitador*, el cual se reproduce hasta mediados del siglo XX, en el que la condición de discapacidad pasa de ser algo religioso a ser objeto de estudio científico, por lo tanto, se les considera a partir de los términos médicos de *salud o enfermedad*. Al ser una enfermedad que parte de la falta o deficiencia física, sensorial, intelectual o psicológica se busca una cura y, a partir de una rehabilitación, poder integrar a las personas en condición de discapacidad en la sociedad *lo más pronto posible* para que de esta manera puedan retomar su calidad de persona.

*“En este modelo, la forma de denominar a las personas con discapacidad es minusválidos, incapacitados, enfermitos, y deben a toda costa rehabilitarse, mientras que el personal médico se debe ocupar de ellas”* (Bermejo, 2020; p.10) Al ser denominada una enfermedad, su diagnóstico determinaba e inhabilitaba su actuar libremente en la sociedad, por lo que se vuelve imprescindible la asistencia y resolución de su “enfermedad” ya que, como en el modelo anterior, la falta es determinante y totalizadora.

Si el tratamiento médico llega a ser considerado efectivo, estas personas estarían normalizadas y, por lo tanto, podrían asumir las funciones planteadas para los sujetos considerados como normales, por lo cual, estas dejan de considerarse como inútiles y por ende pueden aportar y ser partícipes de su medio social. De igual manera, al ser denominada como una enfermedad, la medicina es la responsable de establecer y designar a las personas que sí pueden ser productivas socialmente, en suma, el “acceso” a la categoría de sujeto normal también dependerá del esfuerzo que emplee la persona “enferma” durante su rehabilitación. Es decir, la significación que aquí se juega permite

observar que el sujeto es el responsable de asumir y superar su condición - hasta donde esto sea posible - a través de la medicina y/o avances tecnológicos para obtener una aceptación social. Es entonces que conceptualizamos este modelo de la discapacidad a partir de lo planteado por Martha Schorn quien dice que la condición de discapacidad “*remite a que algo de lo esperado como potencialidad no se da en una persona al igual que en otra. Se concentra en lo orgánico, en el déficit, en la falta*” (Schorn. 2003: p.192). Es decir, que la productividad de una persona deviene de la fisonomía del sujeto, como idea totalizadora que permite realizar las funciones cotidianas, para así lograr la aceptación, acceso y reconocimiento de las personas normales.

Por último, el tercer modelo es el *social y de derechos*, en el que las causas de la condición de discapacidad son las barreras y limitantes sociales que predominan, puesto que la sociedad misma obstaculiza en mayor medida el íntegro desenvolvimiento a un sector de la población, generando la condiciones discapacitantes, lo que para nosotros es el modelo base de lo que actualmente se lleva a cabo para que las personas en condición de discapacidad no logren desenvolverse en su medio social. Como consecuencia, la iniciativa y el impulso que las personas en condición de discapacidad llevaron a cabo fue trascendental para que se hicieran ciertos cambios políticos en los que fueran reconocidos sus derechos, que la mirada dejara de centrarse en sus capacidades, funcionalidad o falta; asimismo que se llevaran a cabo cambios infraestructurales ya que empezó a hacerse evidente que los servicios, inmuebles, espacios, ofertas, transportes y materiales debían ser inclusivos y accesibles. Esto dio pie a que se estableciera el Artículo 1° de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Desarrollo Integral de la Familia. 2008)*, en donde se promulga que se debe “*promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, promover el respeto de su dignidad inherente*”.

El modelo social podría verse conceptualizado por la definición de discapacidad que da la *Organización Mundial de la Salud (OMS)* quien la menciona como “*cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar*

*una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano”* (en Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado. 2021) y, del mismo modo, por lo que dice la Real Academia Española (RAE) (2014) sobre que la discapacidad es una *“situación de las personas que por sus condiciones físicas o mentales duraderas se enfrenta con notables barreras de acceso a su participación social”*.

Como hemos podido observar la condición de discapacidad es un concepto que se desarrolla en diferentes sociedades, momentos y significaciones imaginarias, por lo que, en suma, nos parece importante hacer un énfasis en que la forma de denominar a las personas en condición de discapacidad se ha transformado a lo largo del tiempo; si bien parece que es un aspecto mínimo, las formas de nombrar al otro son importantes, sobre todo porque de esta manera dejamos de etiquetar y totalizar a la persona por su condición, es decir, debemos evitar nombrar a estas personas como “enfermitos, mongoles, inválidos, incapacitados, minusválidos, etcétera.” y comenzar por nombrarlas como personas en condición de discapacidad o sólo por su nombre sin darle especial importancia a su condición, pues esto permite que se respete su identidad, existencia y espacio. Partiendo de esta misma línea de ideas, las convenciones, las mesas de diálogo, las clasificaciones, los apoyos y programas de bienestar, junto a los protocolos de intervención, son relevantes para concebir y pensar la condición de condición de discapacidad, ya que son instrumentos con la función de dar sentido, fomentar la participación y dar paso a la inclusión de las personas en condición de discapacidad.

Finalmente cabe decir que, si bien ha habido cambios a lo largo del tiempo en la forma en la que nos referimos y significamos la condición de discapacidad, lo instituido en los dos primeros modelos dado por las personas en una sociedad y contexto determinado fomenta que en la actualidad se siga estigmatizando, minimizando y rechazando a las personas por su condición y/o falta.



## Estigma

Al hacer uso del concepto de *Estigma* como uno de los analizadores que atañe nuestro tema sobre la condición de discapacidad, consideramos pertinente tratar de definirlo desde lo dicho por Erving Goffman (2006). El autor menciona que este término fue primeramente utilizado por los griegos para referirse a las señas físicas de una persona que cargaba una connotación descalificadora al estatus social de la misma, más adelante lo descalificador ya no se centra en la corporalidad de la persona sino al sujeto mismo.

Goffman indica que la sociedad es la encargada de crear los medios para categorizar a las personas de acuerdo con sus atributos, los cuales serán denominados por ella misma como “corrientes o normales”. Es decir, se crea la *institución de la discapacidad* que dicta a través de las significaciones imaginarias sociales los atributos o características que designan la categoría en la que será colocado cada miembro, sea dentro de los normales o los estigmatizados. Por ejemplo, en una interacción social cotidiana, un sujeto al observar a otro, designa en qué categoría se encuentra por los atributos que “*presenta y se perciben*” ante este primer encuentro; esto es lo que le otorga su *identidad social*, pero estos atributos no dependen únicamente de quien los posee, sino que, quien los percibe introspectivamente, lo hace de una manera inconsciente de acuerdo con una expectativa anticipada normativizada socialmente que se convierte en una *demanda* que enuncia los rasgos con los que debe contar una persona como miembro de la sociedad a la que pertenece. En ese sentido, el carácter que le atribuimos con anticipación al sujeto en un primer momento se convierte en una *identidad social virtual*.<sup>12</sup> Asimismo, aquellos atributos con los que el sujeto cuenta o puede demostrar son los que le asignan su *identidad social real*. Si la persona “muestra” un atributo que lo diferencia de los demás, esto llega a causar un efecto desacreditador por las personas con las que se desenvuelve socialmente, produciendo que la totalidad de la persona se reduzca a un ser menospreciado; este hecho según el autor se convierte en la naturaleza de un estigma; *un atributo estigmatizante de un*

---

<sup>12</sup> Que se basa en la información externa, sin basarse en lo que en realidad hace, piensa o es el sujeto en realidad, es decir, a partir de un prejuicio.

*poseedor que confirma la normalidad del otro*. Según el autor aquellos que cumplen con los atributos anticipados y normativizados por el imaginario social serán quienes puedan ser denominados como *normales* (Goffman. 2006).

De acuerdo con el autor, él considera que existe una doble perspectiva para el individuo estigmatizado, en las que el individuo se crea una percepción de cómo es percibido desde el exterior; la primera es aquella en donde su condición de diferente se pone en evidencia en el encuentro (*desacreditada*) y, la segunda cuando no logra percibirse en el acto por quienes le rodean (*desacreditable*). Además, Goffman distingue tres tipos de estigmas:

- Los defectos físicos
- Los defectos en el carácter del sujeto, por ejemplo: adicciones, perturbaciones mentales, orientaciones sexuales, crímenes, etcétera.
- Los estigmas tribales como la raza, nación y religión, que pueden delegarse generacionalmente.

En los casos anteriores, se suelen crear significaciones que le imponen un sin fin de imperfecciones al sujeto estigmatizado con el propósito de crear la idea de que esa persona representa un peligro y/o colocarla en lugar de inferioridad. Ante este hecho puede existir una respuesta “agresiva” por parte del sujeto estigmatizado, que los llamados normales perciben como una forma de expresar su “defecto” y que está directamente relacionado con este, por lo cual la persona normal no se posiciona como causante de la respuesta del otro, justificando la forma en cómo es tratada la persona estigmatizada, en consecuencia, esto puede llevar al sujeto estigmatizado a mantenerse en constante alerta sobre lo que los normales digan sobre su defecto, llegando a tal punto de aceptar los criterios que se le han impuesto y un desprecio de su persona. En ese sentido, se pone de manifiesto el rasgo central que distingue al sujeto estigmatizado, el cual es la *aceptación social*; ante el rechazo que recibe por los atributos que lo han desvalorizado, Goffman advierte que se puede incurrir a diversas formas de “corregir” el objeto de su deficiencia. En algunos casos donde el estigma es físico se puede acudir - cuando es posible - a los tratamientos médicos hasta el punto de llegar a métodos extremos para remediar su situación, a menudo la “reparación” del defecto no se centra en la obtención

del estatus de persona normal, sino en la transformación de su *yo* al haber conseguido *corregir* un defecto en particular; otra forma en la que consigue *arreglar* su estigma consiste en lograr desarrollar actividades que por su condición se le consideraba incapaz de realizarlas, como ejemplo, una persona sin una o ambas piernas que entra a un equipo de fútbol.

Cuando en algunos casos tanto normales como estigmatizados optan por organizar su vida para evitar el contacto entre ambos, la persona estigmatizada puede llegar a aislarse de tal modo que no tenga contacto social con los demás por la inseguridad que le representa su estigma, una inseguridad no de fuentes misteriosas, sino que es completamente reconocida por la “manifestación” de su estigma en la comunidad y que puede derivar en constantes críticas y/o faltas de respeto. En suma, puede presentar incertidumbre por no saber lo que piensan de él los demás o qué definición elaborarán de su persona.

En los casos de interacción cotidiana entre normales y estigmatizados puede surgir para estos últimos un sentimiento de *exhibición*, pues actividades que para el estigmatizado pueden resultar banales, para los demás se convierten en un signo de admiración o de extraordinaria aptitud; como ejemplo, una persona en condición de discapacidad visual que puede andar libremente caminando sin ayuda de un tercero, o vestirse por cuenta propia, en su contraparte, si llega a tener un descuido en su persona, puede ser visto como una manifestación directa de su estigma, como el sujeto que posee una sola pierna que tropieza y cae, hecho que no se cuestiona sino que se da por sentado que pasó debido a su condición. Así mismo llegan a ocurrir conversaciones en las cuales la persona normal se siente abiertamente autorizada para indagar sobre la condición del estigmatizado, formulando preguntas con rasgos morbosos u ofreciendo ayuda que él no solicitó, lo que entonces se convierte en una violación contra la intimidad del estigmatizado, si este último responde a este acto de una manera agresiva, entonces el normal produce la significación de que al tener una interacción cara a cara con una persona “diferente” se debe ser cauteloso, pues esta puede llegar a tornarse violenta. Del lado opuesto, el estigmatizado puede reaccionar de una forma retraída, dónde el normal puede considerarlo como alguien muy tímido. En ambas partes, las acciones que se

toman pueden cargarse de significaciones diferentes de las que se pensaban mostrar, por un lado, el normal puede sentir que se está excediendo o conteniendo en su actuar, mientras que, para el estigmatizado su forma de responder lo lleva a verse como alguien peor o mejor de lo que es, sin embargo, se pone en relieve que no deja de verse a la otra persona como alguien diferente o no perteneciente a la categoría de los normales.

Ahora bien, Goffman señala que existen dos grupos de personas que consideran esencialmente normal al sujeto estigmatizado; el primer grupo, *sus iguales*, es decir aquellos que comparten el estigma y conocen en experiencia propia lo que se siente poseerlo, este grupo funge como un símbolo de refugio para el estigmatizado donde consigue aceptación, aunque algunas veces puede llegar a sentir que la conformación de este grupo se centra en el *defecto* que los atañe, considerándolo como un infortunio que sus relaciones sociales solo sean por este medio. El segundo grupo denominado como *los sabios*, en palabras de Goffman son “*personas normales cuya situación especial las lleva a estar íntimamente informadas acerca de la vida [íntima] de los individuos estigmatizados y a simpatizar con ellos, y que gozan, al mismo tiempo, de cierto grado de aceptación y de cortés pertenencia al clan [...] son los hombres marginales ante quienes el individuo que tiene un defecto no necesita avergonzarse ni ejercer un autocontrol, porque sabe que a pesar de su imperfección será considerado como una persona corriente*” (Goffman. 2006: p. 41)

Según lo mencionado por Goffman, las personas que comparten un estigma en particular suelen haber pasado por las mismas experiencias de aprendizaje y modificaciones en la concepción del yo. En una primera fase el estigmatizado incorpora el punto de vista de los normales, es decir, la idea general que tiene la sociedad de lo que representa poseer un estigma en particular. Una segunda fase consiste en concebir que posee un estigma y las consecuencias que esto le trae. La interrelación entre estas dos fases crea

pautas importantes para distinguir las *carreras morales* <sup>13</sup> accesibles a los estigmatizados.

De estas pautas se mencionan cuatro:

- Aquellos que poseen un estigma innato y en su socialización aprenden e incorporan los estándares en los que fracasan.
- Cuando la familia o, en menor medida la comunidad, se convierten en un tipo de capullo que absorbe al miembro estigmatizado como una forma de sobreprotección de todo aquello que lo demerite, sin embargo, cuando su círculo ya no puede ofrecer resguardo y se enfrenta con el mundo exterior, da cuenta de las concepciones que la sociedad mayor tiene sobre el estigma, en consecuencia, se dará lugar a la construcción de una experiencia moral.
- Personas que han sido estigmatizadas en un momento tardío de su vida, las cuales han recorrido un largo camino de reflexión y aprendizaje sobre lo que representa lo normal y lo estigmatizado, por lo que el considerarse como diferentes les genera un problema para *re-identificarse* consigo mismos.
- Individuos que se han criado en “*una sociedad alienada (fuera o dentro de los límites geográficos de la sociedad) y que posteriormente aprenden una segunda manera de ser: aquella que quienes las rodean sienten como la única real y válida*”. (Ibid. 2006: p. 49)

Por último, Goffman señala que las relaciones que establece el sujeto estigmatizado con organizaciones informales o formales a las que pertenece son de gran importancia, puesto que algunas le brindarán apenas la concepción de un “*nosotros*” y otras, como parte de una comunidad organizada, establecen que como miembro de ella debe sentir orgullo de su estigma y no buscar repararlo; en ambos casos esto permite examinar la carrera moral del individuo. Cuando es el propio sujeto quien retrospectivamente *revisa su carrera moral*, entonces

---

<sup>13</sup> “El concepto de ‘carrera moral’ trabajado por Erving Goffman (2001) consiste en una construcción ambivalente que incluye las disposiciones sociales, relaciones jurídicas y un estilo de vida atribuible a determinados sujetos por tener ciertas características físicas y patológicas que los disponen a las significaciones sociales de un grupo, como también la imagen del yo y el sentimiento de identidad” (Huerta. 2017)

puede explicarse el porqué de sus creencias respecto a sus iguales o los normales, por lo que, a partir de ello el sujeto puede entrar en una crisis sobre su carrera moral o tomarlo como un medio para explicar porque ha adoptado esa posición. De esa forma podrá entrar en un punto clave en el que descubre que sus iguales son seres humanos como todos los demás; algunos otros momentos que colocan al sujeto en retrospectiva sobre su estigma pueden ser a partir de un aislamiento, inhabilitación o literatura que le permite aprender más sobre sí mismo y su condición, adaptarse a su situación y reconocer que merece una calidad de vida más allá de centrarse en su condición.

Todo lo anterior, nos permite dar cuenta de las diferentes perspectivas y la construcción de las significaciones imaginarias que dan pie al estigma, las cuales unifican un imaginario social que los sujetos reproducen colectivamente y con el que el sujeto estigmatizado debe hacer frente por el hecho de haber sido colocado en una categoría de lo diferente por no llegar a contar con los estándares demandados por la comunidad. Es importante señalar que este estigma no es un “atributo” personal y/o elegible, sino que es una imposición colocada por las normas dentro de un orden social determinado, además, la tensión que existe al querer resignificar las significaciones que giran en torno al estigma lleva - en algunos casos - a que el sujeto estigmatizado piense que no es posible que se le considere más allá de sus diferencias, por lo cual, se remite a adaptarse a lo normativizado e impuesto por la sociedad.

## **Inclusión**

La ***inclusión social*** es un concepto que de unos años en adelante ha ido incursionando más en la sociedad y en los temas que la atañen; por lo que nuestra forma de abordarlo será a partir de una conceptualización, posteriormente mencionaremos una línea histórica de la inclusión social respecto al tema de la condición de discapacidad y finalmente los paradigmas que la han compuesto respecto a la misma. Es importante mencionar que hemos vislumbrado que no existe una manera única de expresarla o definirla debido a que su significación depende de la perspectiva y noción que quiera darle una persona en particular a través de su experiencia.

A partir de lo anterior, hemos decidido tomar dos vertientes para conceptualizar la inclusión, la primera es una perspectiva general dada en este caso por el Banco Mundial en la que se menciona que la inclusión social es “*el proceso de mejorar la habilidad, la oportunidad y la dignidad de las personas que se encuentran en desventaja debido a su identidad, para que puedan participar en la sociedad*” (en Molina. 2021), definición que decidimos tomar como un breve fragmento de lo que este concepto implica para nosotros.

Ahora bien, la segunda vertiente está dirigida hacia un entramado de lo que la inclusión social significa para distintos autores a través de una visión intersectorial que logramos percibir a partir del texto “*¿Inclusión en qué? Conceptualizando la inclusión social*” de Benjamín Sandoval (2017), y que retomaremos en nuestra investigación.

En principio, podemos hablar de que la inclusión social para Levitas (en Sandoval. 2017) se caracteriza por una *acción activa y proactiva del Estado* como primordial para que la inclusión se lleve a cabo, es decir, que sea el principal actor y pilar de ello. En contraste, John Gray y Robinson (*Ibid.* 2017) plantearon que cada uno de los miembros de la sociedad debe participar en el proceso de la inclusión social, por lo que es importante para nosotros mencionar que la participación en conjunto del Estado y los miembros de la sociedad desde sus propios espacios de acción es de suma importancia para que la inclusión como proceso pueda llevarse a cabo de manera óptima.

De acuerdo con Sandoval, B (2017). la inclusión social es un proceso en el cual se busca devolver la presencia y participación de aquellos “externos” a la sociedad, no por el hecho encontrarse “fuera” de ella, sino porque han sido subordinados a un lugar apartado dentro del campo social por el rechazo y minimización de los grupos dominantes. Podría decirse que su propósito es que a ninguna persona se le niegue el acceso a la participación en ámbitos centrales de la vida del ser humano; pensando los ámbitos de participación desde la incorporación efectiva y sustantiva, en otras palabras, que sea significativo y valioso para las personas, esta surge a partir de que “*las personas participan y buscan contribuir y beneficiarse de esta participación en los distintos ámbitos de*

*la sociedad; el económico, político y social. No están fuera de la sociedad, participan en ella pero en condiciones específicas, en condiciones desfavorables”(Ibid. 2017: p.91)* refiriéndose el autor a este tipo de condiciones como aquellas carencias o aspectos individuales que, por las reglas institucionalizadas y las normas culturales como lo son la falta de recursos, la condición de discapacidad, la raza, el género, la religión, la preferencia sexual, entre otros, se ven excluidos o a partir del rechazo y por lo tanto como ajenos o limitados a la libre participación social. Es entonces que la inclusión social busca que todos los grupos o personas participen de forma significativa en la sociedad de manera digna, obteniendo a partir de ello los recursos materiales y simbólicos (el reconocimiento) para desenvolverse de manera adecuada.

Cabe mencionar que lo anteriormente dicho no tendría que llevarse a cabo por cada miembro de la sociedad a partir de una idea homogeneizante que produzca un estándar de vida universal en el que los programas, políticas, planes, derechos y acciones se implementen a todas las personas por igual, no considerando las subjetividades, necesidades específicas o interseccionalidades que atraviesan a los sujetos, por lo cual sus demandas son particulares; dicho de otra manera, borrar las diferencias que nos componen implicaría caer nuevamente en una noción de exclusión y estigmatización por no cumplir con ese ideal de vida universal, perdiendo el foco inicial de lo que el proceso de inclusión pretende. Como lo menciona el mismo autor *“por el contrario, los esfuerzos para que las personas puedan participar de forma significativa en sociedad pasa por respetar la condición de ciudadanía diferenciada, es decir el reconocimiento de que las personas no son todas iguales y que, en algunos casos, por su pertenencia a ciertos grupos, éstas deben de ser sujetos de derechos específicos y obligaciones diferenciadas que sean congruentes” (Ibid. 2017: p.93).*

Así mismo, la inclusión se desarrolla a través de los problemas socioculturales como lo son la estigmatización, discriminación, negación de los derechos, entre otras, por lo que también es parte de su proceso y objetivo visibilizar aquello o a aquellas personas que se han visto invisibilizadas, estigmatizadas o excluidas a lo largo del tiempo; considerando como eje



fundamental y de suma importancia el tomar en cuenta y respetar los derechos de actuar y demandar, el derecho a ser diferente y la identidad propia de cada uno de los miembros de la sociedad; y con ello, quizá, transformar las significaciones imaginarias que se plantean respecto a estos sectores de la población.

Partiendo de lo anterior y dentro de lo que se plantea desde la inclusión social de las personas en condición de discapacidad, se reconocen tres grandes paradigmas de cómo esta inclusión ha ido manifestándose históricamente y cómo fue evolucionando conforme al avance de la sociedad; *en estos paradigmas se menciona a la inclusión como reclusión, la inclusión como integración y la integración como derecho.*

En primer instancia hablamos de la *inclusión como reclusión* que son acciones, políticas, planes y legislaciones orientadas a las personas en condición de discapacidad, que dan como resultado su inclusión; se visibilizó su existencia y la necesidad de que tuvieran un espacio para ellos, por lo que se llevó a cabo la creación de lugares en donde se les aislaba y se pretendía darles asistencia, lo cual podemos comprenderlo como a que el derecho a la vida fue puesto en manos de este tipo de instituciones como lo son los hospitales psiquiátricos y manicomios, haciendo énfasis en el contexto mexicano un ejemplo de ello sería el *Manicomio General "La Castañeda"* en el cual se mantenían apartados a los internos de los considerados como "normales" en la sociedad de acuerdo a lo establecido desde las significaciones imaginarias. Como menciona Da Silva. A (2017) la interpretación de Goffman es que en este tipo de instituciones son situados los individuos que se encuentran en situaciones similares o de vulnerabilidad, permaneciendo periodos exhaustivos o incluso de por vida.

El segundo paradigma es la *inclusión como integración*, en la que el conjunto de acciones, políticas y planes fomentan la participación en la sociedad de las personas en condición de discapacidad, pero ello dependerá de su búsqueda, de las condiciones y el esfuerzo que la persona realice para poder integrarse, pues será ella quien deba adaptarse a lo normativo, a aquello

establecido para los demás miembros de la sociedad. En este paradigma, se buscaba la rehabilitación de la persona en condición de discapacidad a través de instituciones que impartían el aprendizaje de comportamientos cotidianos como lo es el aprender a vestirse, comer de manera autónoma o verse físicamente parecido a los demás, esto con la finalidad de adentrarse en lo normativo, es decir, que se apegue a lo que las significaciones imaginarias plantean como aceptado y normal; por ello su “incapacidad” debía desvanecerse, o bien, pasar desapercibida, ya que en este paradigma se encontraba muy presente el aprovechamiento de las *capacidades* de los individuos, dado que es primordial debido a las normas dicotómicas.

Y por último el paradigma de la *inclusión como derecho de las personas con discapacidad*, el cual pretende ser brindado por el Estado y a su vez en el que la sociedad le brinde más reconocimiento a este sector de la población lejos de los prejuicios y pasar a ser reconocidos como sujetos de derecho que deben responsabilizarse de sus acciones. En el contexto mexicano, en la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación (2023) se implementó en el *Artículo 15 Sextus* que las medidas de inclusión comprenden lo siguiente “*I. La educación para la igualdad y la diversidad dentro del sistema educativo nacional; II. La integración en el diseño, instrumentación y evaluación de las políticas públicas del derecho a la igualdad y no discriminación; III. El desarrollo de políticas contra la homofobia, xenofobia, la misoginia, la discriminación por apariencia o el adultocentrismo; IV. Las acciones de sensibilización y capacitación dirigidas a integrantes del servicio público con el objetivo de combatir actitudes discriminatorias, y V. El llevar a cabo campañas de difusión al interior de los poderes públicos federales*” así mismo, en el año 2013 se promulgó *La Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad*,<sup>14</sup> la cual cuenta con 60 artículos distribuidos en diferentes títulos y capítulos, en los que se abordan temas como la salud, la asistencia, el trabajo, la educación, la accesibilidad, entre otros.

---

<sup>14</sup> La última reforma postulada en la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad se publicó en enero del año 2023.

Ahora bien, dentro de la inclusión social existe un método para llevarla a cabo los cuales son los **Ajustes Razonables** que de acuerdo a *Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (2023)* son aquellas *“modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales”*. Es decir, son aquellas adaptaciones en cualquier ambiente o establecimiento con el propósito de eliminar las barreras que impiden u obstaculizan que las personas en condición de discapacidad gocen de una libre participación o reciban en equiparación de condiciones servicios de asistencia tales como los textos en Sistema en Braille, los intérpretes para las personas en condición de discapacidad auditiva, las rampas de acceso para personas en condición de discapacidad motriz, modificaciones a los equipos que brindan servicios médicos, entre otros.

En esta misma línea de ideas, posicionamos los ajustes razonables como un derecho de las personas en condición de discapacidad, pues estos son las adaptaciones o modificaciones en el medio social, ya sea en cuanto a movilidad, accesibilidad o para la realización de ciertas actividades que permiten que las personas en condición de discapacidad puedan y/o tengan la oportunidad de desarrollar actividades por su cuenta y encontrarse en condición de equidad. Cabe mencionar que, aunque las personas en condición de discapacidad gozan de los mismos derechos que una persona que no se encuentra en esta condición, como lo son la salud, la educación y una vida digna, para poder ejercer estos derechos se necesitan de estos ajustes razonables para así adecuarlos a sus necesidades específicas. Es decir, aun cuando una persona en condición de discapacidad desarrolla ciertas habilidades para movilizarse en un entorno que no está del todo desarrollado para que las personas se desenvuelven libremente, se debe de contar con el derecho de estas modificaciones para poder desenvolverse en equiparación de oportunidades.

## Metodología

Para conocer la perspectiva de cada sujeto respecto a la condición de discapacidad en la que se encuentran, se optó por construir junto con nuestros entrevistados una metodología cualitativa ya que como lo menciona Roberto Castro “*privilegian el estudio interpretativo de la subjetividad de los individuos, y de los productos que resultan de su interacción*” (Castro. 1999: p. 64). Es decir que, a partir de esta metodología, podremos obtener información que nos permita conocer y reconocer la realidad que los sujetos viven día a día, así como la relación que existe entre su entorno y los vínculos que emanan de dicha relación.

Así mismo, en palabras de Taylor. S y Bogdan, R., “*en la metodología cualitativa el investigador ve al escenario y a las personas en una perspectiva holística; las personas, los escenarios o los grupos no son reducidos a variables, sino considerados como un todo. El investigador cualitativo estudia a las personas en el contexto de su pasado y de las situaciones en las que se hallan*” (Taylor. S y Bogdan, R. 1987: p. 20). Es por ello que este método nos permitirá escuchar y comprender las vivencias, percepciones, sentimientos y emociones de las personas mediante su discurso sin que estos se vean reconstruidos o modificados, tomando como un todo **las experiencias** del sujeto en las que se emanan los diferentes matices por los que atraviesa en su entorno como un sujeto social, no reduciendo al individuo únicamente a su condición o posicionarlo en un lugar diferente.

En ese sentido, la herramienta que nos permitió conocer estas experiencias fue la **entrevista a profundidad** que, de acuerdo con Taylor y Bogdan (1987), consiste en un encuentro cara a cara entre investigador e informante, en el que el informante relata su experiencia de vida con sus propias palabras. Además, estas entrevistas se desarrollan a modo de conversación, por lo que no existe un intercambio formal de preguntas y respuestas pues no se centran únicamente en una recopilación de datos, “*el rol [del investigador] implica no sólo obtener respuestas, sino también aprender qué preguntas hacer y cómo hacerlas*” (Taylor, S y Bogdan, R. 1987: p.101).

Según Vélez Restrepo (en Tonon. 2009: p. 49) en estas entrevistas ocurre una interacción entre subjetividades que se conectan a través del diálogo del receptor y emisor, en el que se pueden enunciar recuerdos, emociones, experiencias, sentimientos únicos de acuerdo con la historia de cada sujeto y su interacción con su entorno. Además, con esta herramienta podemos vislumbrar las representaciones que tiene cada sujeto de acuerdo con los saberes obtenidos a lo largo de su vida.

Siendo más puntuales, llevamos a cabo la *entrevista semiestructurada*, la cual presenta un grado de flexibilidad ya que, aunque parte de preguntas previamente estructuradas, esta suele ajustarse a la personalidad de cada sujeto entrevistado, adaptándose a ellos de acuerdo a lo que se va desarrollando en su discurso, es decir, podrían surgir nuevas interrogativas a lo largo de la conversación respecto a las demandas que se encuentran latentes por el interlocutor para de esta manera profundizar en lo dicho, indagar en los silencios, aclarar dudas o llevar a cabo un diálogo menos formal, por lo tanto este tipo de entrevista permite recabar de manera más fructífera información de todo tipo.

La construcción de esta metodología nos pareció fundamental para generar un espacio de escucha que nos permitiera sensibilizarnos y compartir las vivencias de las personas en condición de discapacidad, todo ello como cimiento de una intervención de promoción, ya que consideramos que la escucha es el primer paso para conocer lo que las personas necesitan y tienen por decir, conocer al sujeto con el fin de que a partir de ello se busquen las herramientas adecuadas y se piense en lo que hace falta o se necesita para que, en este caso, las personas en condición de discapacidad tengan más equiparación de oportunidades en la sociedad, se les reconozca como sujetos de derecho y que su realidad, así como la significación imaginaria que los atañe, pueda verse desde otra perspectiva, puesto que cada sujeto es único y la experiencia que vive con o sin condición de discapacidad es particular.

Una vez construidas las entrevistas nos percatamos que todo lo dicho por los entrevistados daba paso a trabajar con una metodología que rescatara y enfatizara todo lo enunciado en su discurso y que permitiera una reconstrucción

histórica mediante la **memoria** ya que, a partir de ella, se logra construir una visión de su pasado de acuerdo con su propia perspectiva. Al respecto, en el texto *“Los relatos de vida en la reconstrucción histórica de organizaciones sociales”* se señala que la memoria llega a ser liberadora, puesto que el actor se enuncia a sí mismo, y no es reducido a una imagen o significación enunciada por un tercero. (Reygadas. *et al.* 2012)

La memoria es producto de lo histórico y lo social, emergente de un contexto determinado que, como menciona Van Dijk, el contexto *“no es algo externo o visible, o fuera de los participantes, sino que es construido por los participantes como representación mental, a partir de lo que les resulta relevante. Es decir, es subjetivo, individual y conforma la representación personal de lo que es relevante para los sujetos en las diferentes situaciones comunicativas y considerando sus diferentes biografías”* (en Tonon, G. 2009: p. 51). En suma, la memoria tiene una doble perspectiva: es *histórica y simbólica*; la primera dimensión refiere a que es un proceso en constante cambio que se define por su carácter social, ya que se construye a partir de las relaciones, discursos y prácticas que el sujeto tiene con los demás individuos en un determinado momento histórico, lo que a su vez denota que no existe un resultado concluyente por las transformaciones permanentes por las que pasa la memoria. La segunda dimensión se refiere a los significados que cada persona le otorga a los sucesos, el lenguaje, la cultura y los objetos del mundo en sí, y que nos permite a partir de ello desarrollarnos e interactuar en la realidad.

A modo de resumen, es mediante la memoria que el sujeto logra *“resignificar su pasado, facilitar su expresión y organización, referirlo a retos del presente, ubicar experiencias significativas en la perspectiva histórica temporal de las y los sujetos, alcanzar mayores niveles de autointerrogación, y una producción de conocimientos que les permita potenciar su acción político-social en el presente y proyectar nuevas acciones a la luz de la experiencia acumulada”* (Reygadas, *et al.* 2012: p. 93)

Una vez conceptualizada la memoria, podemos empezar a describir la herramienta primordial que la compone y nos da acceso a ella, es decir los

**relatos de vida.** El relato de vida es polisémico puesto que se configura a partir de una producción social e imaginaria que de alguna manera expone una infinidad de sentimientos que se reviven al expresarse, emociones y experiencias del autor, es decir, permite que se manifieste una subjetividad que es producto de lo transversal del medio social y la interacción de la persona que se encuentra inmersa en ella, por lo que es único y característico de quien lo exprese y que se busca mantenerlo de la manera más fidedigna posible, en donde la participación del receptor sea de forma breve, descartando el análisis de lo dicho o haciendo una interpretación de los datos.

Además, los relatos de vida permiten elaborar una historicidad de lo ocurrido en el pasado de la persona, con el que pueda darle una resignificación, permitiendo la construcción de nuevas oportunidades, perspectivas o acciones para el devenir histórico. Si bien el relato de vida se focaliza en el sujeto que produce una narración acerca de las experiencias, sucesos y procesos significativos que atañen la vida de una persona, es importante recalcar que el discurso que se emerge podría contribuir a la creación y aumento del conocimiento de un tema en una determinada realidad socio-histórica-cultural; en ese sentido, el relato de vida también permite reconocer las problemáticas sociales en las que se encuentran inmersos tanto el emisor como incluso el receptor, es decir que *“da cuenta de las sociabilidades en las que está inmerso: su familia, los grupos sociales y organizaciones que integra, y las instituciones por las que está atravesado”* (Ibid. 2012: p.95) . A saber que en la historia de vida del sujeto observamos que en esta existe un elemento de transversalidad el cual no solo permite visibilizar al autor del discurso, sino a todos aquellos elementos por los que se encuentra atravesado socialmente, visibilizando a aquellas personas o comunidades que se han visto silenciadas o subordinadas a lo largo del tiempo, es decir, la historicidad compone una red de entramados sociales - un sujeto que se relaciona directa o indirectamente con su comunidad - que, a su vez, dependen del momento histórico.

## **Eje de investigación**

Este trabajo fue realizado con el apoyo de tres personas en la etapa adulta de entre 50 y 70 años que están en condición de discapacidad, sea esta congénita o adquirida, de los cuales el primero es un varón en condición de discapacidad motriz adquirida, el segundo es un varón en condición de discapacidad auditiva congénita y, en tercer lugar, una mujer en condición de discapacidad visual congénita.<sup>15</sup>

El rango de edad fue seleccionado debido a que consideramos que es una edad en la cual ellos, a través de su experiencia obtenida, pueden relatarnos las diferentes etapas y procesos sobre cómo han vivido su condición de discapacidad y la forma en la que se perciben a partir de ella, además de cómo se ha tratado su condición a lo largo de su vida, así como el hecho de percibir o no un cambio social respecto al tema.

## **Cómo se llegó al tema.**

La presente investigación surge a partir de una serie de temas discutidos entre los integrantes del equipo, pues buscábamos que nuestro tema de investigación fuera de impacto social e interés personal, entre los cuales se encontraba *trabajar con adultos mayores o personas en condición de discapacidad*, pues consideramos que son temas de los que poco se habla, e incluso llegan a ser invisibilizados. Por lo cual, se realizó una primera búsqueda de algunas tesis que se hayan elaborado con anterioridad respecto a los temas mencionados, fue así como tomamos la decisión de enfocarnos en el tema de la condición de discapacidad, ya que nos percatamos de que la mayoría de los trabajos de investigación respecto a este tema centran su enfoque en condición como la totalidad del sujeto, o bien, en las experiencias de las personas cercanas a ellas, no tomando en consideración la propia palabra de la persona en condición de discapacidad. Fue entonces que nos surgió la idea de una propuesta de

---

<sup>15</sup> En el transcurso de las entrevistas y posterior a ellas, los entrevistados comentaron encontrarse en condición de discapacidad múltiple, las cuales serán explicadas en cada uno de los relatos de vida.



investigación en la que nuestro énfasis se basara en conocer la experiencia o relato de vida de la persona en condición de discapacidad; que sea ella quien se mostrara como protagonista de su historia dejando surgir, a partir de su relato, todas aquellas emociones que suelen omitirse cuando la investigación sólo busca recopilar datos y no considera las necesidades del sujeto, además de conocer su perspectiva de la sociedad a partir de su condición, ya que a partir de sus experiencias podríamos descubrir lo que para ellos es vivir en una sociedad que muchas veces hace a un lado a las personas que se consideran distintas a la norma.

En consecuencia, conjeturamos que el término “*discapacidad*” engloba parte del estigma del que hacemos mención, por ello al ser nombrado como una *persona con discapacidad su condición se percibe como un atributo personal, dejando a un lado los factores psicosociales que permean y están involucrados en el desarrollo de esta condición*, por lo que al sujeto se le suele colocar en un lugar que podría generar cierto rechazo en algunos sectores sociales, ser menospreciado para realizar actividades de la vida diaria, inclusive llegar a presentar dificultades para integrarse plenamente en el entorno social, así como llegar a sufrir discriminación por este motivo. En nuestro punto de vista, pensamos que ser una persona en condición de discapacidad no impide llevar a cabo ciertas acciones, sin embargo, se les suele prohibir realizarlas o inclusive intentar hacerlas por el hecho de llevar una etiqueta de persona en condición de discapacidad.

### **Primeros acercamientos y entrevistas.**

Una parte fundamental del proyecto es el trabajo en campo, en nuestro caso lo primero que se realizó fue la delimitación del eje de investigación con el que nos interesaba trabajar. Así mismo llegamos a la conclusión de que para nosotros era muy importante elaborar entrevistas a profundidad semiestructuradas y construir a partir de ellas los relatos de vida de nuestros entrevistados, considerando que en el tema de la condición de discapacidad es muy importante que se escuche a las personas en esta condición porque son ellas las que día a día viven y luchan contra las barreras que la sociedad ha impuesto para su

libre desarrollo, así como para buscar oportunidades para vivir y sobrevivir de la mejor manera posible, ya que por los estigmas sociales, la discriminación, la falta de empatía y sensibilización se vuelve difícil desenvolverse en la cotidianidad. Es por ello que, a partir de su discurso podríamos conocer, analizar y concientizar los aspectos específicos que emanen de sus relatos como un espacio que permita dar a conocer como ha sido la vida de algunos de ellos, quienes fungen como los portavoces del “nosotros” respecto a la condición de la que son partícipes en la sociedad.

Por ello, y una vez decidido el eje de investigación, nuestro siguiente paso fue buscar a ciertas organizaciones que nos permitieran trabajar a su lado. En primera instancia nos acercamos con la organización “*Piña Palmera*”, la cual se localiza en Zipolite, Oaxaca; esta opción implicaba trasladarnos hasta su sede para convivir y llevar a cabo ciertas actividades para conocer a los miembros de la organización que se encuentran en condición de discapacidad; los acercamientos con *Piña Palmera* los tuvimos mediante correo electrónico gracias al apoyo de nuestro asesor Rafael Reygadas y la Doctora Adriana Soto quienes nos ayudaron a tener el primer encuentro con Flavia Anau, coordinadora de la organización a quien nos acercamos mencionando nuestro propósito y algunas dudas que teníamos acerca de lo que sabíamos respecto al voluntariado en esta institución, a lo que ella respondió amablemente y además nos brindó alternativas para llevar a cabo nuestro trabajo de investigación, sin embargo, por temas económicos, de salud, personales y por un replanteamiento de nuestra investigación, tomamos la decisión de que trasladarnos a esa región, por ahora no era posible.

Debido a ello, y por nuestra idea principal de trabajar con organizaciones para personas en condición de discapacidad ya conformadas, hicimos una búsqueda de organizaciones civiles o gubernamentales dentro de la Ciudad de México que nos pareciera que llevaban a cabo actividades afines con nuestro objetivo y, partiendo de eso, enviamos distintos correos electrónicos, aunque por esta vía no tuvimos ninguna respuesta, por lo cual decidimos acudir a nuestra primera opción que era “*Indiscapacidad*”, una organización gubernamental en la delegación Venustiano Carranza; llegando al lugar nos atendió una persona a

quien le platicamos lo que pretendíamos al ingresar y le entregamos un oficio [Anexo 1] con información acerca de cuál era nuestro objetivo al solicitar trabajar con ellos, haciendo énfasis en que para nosotros era de suma importancia anteponer que buscábamos aprender de ellos y de las personas en condición de discapacidad antes que sólo cumplir con un trabajo escolar. Después de comentarle un poco más acerca de qué buscábamos hacer, quedaron en avisarnos en un par de días si era o no posible, pasaron los días que nos dieron como plazo para que se contactaran con nosotros y después de llamarles cada cierto tiempo para tener noticias y no recibir respuesta alguna llegamos a la conclusión de que era momento de buscar otro lugar para poder realizar nuestro proyecto.

Ante lo acontecido con la primera institución con la cual no obtuvimos una respuesta satisfactoria, se discutió en equipo de qué otra manera podríamos llegar a acercarnos con nuestro campo de estudio, a partir de lo cual una de las integrantes del equipo mencionó que conocía a una persona que labora en el DIF, en el departamento de discapacidad. Nuestra compañera se comunicó con ella para contarle a grandes rasgos nuestro proyecto de investigación y si era posible agendar una cita para comentarle de mejor manera nuestro objetivo. Al cabo de pocos días obtuvimos una respuesta positiva por parte de nuestra compañera, informándonos que la persona del departamento de discapacidad había aceptado platicar con nosotros para hablar sobre nuestro trabajo, entonces así acordamos el día y la hora en que nos reuniríamos. Una vez reunidos nos preguntó cuál era nuestro propósito al realizar esta investigación y por qué queríamos trabajar con personas en condición de discapacidad, por lo que comenzamos a explicar cómo fue que llegó a ser de nuestro interés la elección del tema de trabajo y los objetivos que teníamos planeados al trabajar con este tema. Cristina González, quien es la trabajadora del departamento de discapacidad, nos escuchó atentamente e hizo preguntas puntuales sobre lo que le habíamos hablado; está reunión nos ayudó a delimitar con qué personas podíamos trabajar y con qué tipo de condición de discapacidad, ya que para ella también era importante saber con quienes se podía acercarse para preguntar si querían participar en nuestro proyecto. De esa manera fue como se llegó a la decisión de trabajar con tres personas en condición de discapacidad ya sea

auditiva, motriz o visual, Cristina aceptó ayudarnos con los acercamientos que tendríamos para hablar con las personas en estas condiciones de discapacidad, así mismo nos aportó mucha bibliografía para tener un mayor panorama sobre el tema de nuestra investigación y tener un mejor enfoque hacia el rumbo en el que dirigiríamos nuestro proyecto y las entrevistas una vez acordadas con los sujetos. Entre esta bibliografía se encontraba el texto sobre la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, el cual nos permitió saber sobre los derechos con los que cuentan en esta condición y por los cuales día con día se lucha para que puedan garantizarse. Otro de ellos fue un texto que nos permitió vislumbrar los diferentes momentos históricos sobre cómo son percibidos socialmente las personas en condición de discapacidad y cómo es que son estigmatizadas. Además, el escrito que presenta un *informe sobre la Cuarta Sesión de Trabajo celebrada el martes 21 de marzo de 2017 para dar seguimiento a las recomendaciones del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, en el que pudimos notar que existen sectores sociales en el que se trabaja con mayor esfuerzo para garantizar la no discriminación e incluir a las personas en condición de discapacidad.

Así llegamos al acuerdo de que nuestro eje de trabajo y el enfoque en el que llevaríamos el proyecto se centraría en el área escolar, laboral y de salud, conociendo las vicisitudes y experiencias por las que han pasado las personas en condición de discapacidad que entrevistamos con la intención de que ellos fueran los representantes de lo que podrían sentir, pensar y vivir algunas de las personas en esta condición. Una vez acordado nuestro enfoque del trabajo, Cristina pudo contactarnos con las personas con quienes llevamos a cabo las entrevistas, no sin antes enviarle un oficio [Anexo 2] para que las personas interesadas supieran más a detalle de qué sería nuestro trabajo, nuestra propuesta de entrevista y algunos otros puntos que creíamos importantes para que Cristina pudiera comentarlo con dichas personas.

Así pudimos empezar a realizar nuestras entrevistas en diciembre del 2022, dos de ellas de manera presencial en una de las instalaciones del DIF y la tercera por vía remota. La primera persona en ser entrevistada fue **José Luis Becerril Fahid** de 68 años, quien está en condición de discapacidad múltiple (motrices).

La segunda entrevista se realizó a **Alejandro Cruz González** de 69 años quien está en condición de discapacidad auditiva; debido a que es una persona oralizada pudimos realizar la entrevista sin ayuda de algún intérprete o tener conocimiento de la Lengua de Señas Mexicana. Además, es una persona en condición de discapacidad múltiple, por una enfermedad conocida como “Síndrome de Horton” la cual, menciona, lo incapacita para llevar a cabo sus actividades cotidianas y, en suma, el haber sido operado por tener cáncer de cuerdas vocales le complica la comunicación oral.

La tercera entrevista se realizó a través de la aplicación *Zoom* con *Hilda Laura Vázquez Villanueva* de 50 años, quien se encuentra en condición de discapacidad visual congénita y, además, en condición de discapacidad motriz adquirida.

Cada una de estas entrevistas duró aproximadamente 1 hora con 30 minutos, durante los cuales José, Alejandro e Hilda nos platicaron abiertamente de sus experiencias de vida. Los tres estuvieron muy dispuestos a colaborar con nosotros por lo que sentimos que se sintieron en confianza de contarnos bastantes anécdotas, fueron muy amables, simpáticos y nos dieron la confianza y apertura para tener futuras pláticas con ellos si es que necesitábamos alguna otra cosa con la que nos pudieran colaborar.

Una vez concluidas las entrevistas, hablando con nuestro asesor Rafael Reygadas, nos sugirió llevar a cabo nuestra investigación dándole mayor importancia a aquellas emociones, historias, necesidades, experiencias y sentimientos que surgieron a través de los relatos de las personas que participaron con nosotros, es decir, todo lo dicho focalizarlo a través de relatos de vida, para de esa manera conseguir una mejor visualización de los datos obtenidos y mostrar las subjetividades que surgen en los discursos de las personas pues la oportunidad que tenemos a partir de la memoria histórica y colectiva que pudimos construir con sus narraciones nos permitió generarnos una visión de cómo se ha podido desarrollar cada uno desde su propio protagonismo, perspectiva y contexto. Todo lo anterior tomando en cuenta que es la “oportunidad” de que este espacio acerque a que los lectores conozcan la realidad de estas personas en condición de discapacidad que nos compartieron

parte de su historia, desde un relato personal que quizá ayude a concientizar que muchas veces la imágenes y significaciones que se nos brindan de las personas en esta condición no es, en todos los casos, lo que en realidad los representa, es decir, que no sólo se reducen a su condición de discapacidad.

A su vez, con estas entrevistas y de los relatos de vida que surgen a partir de ellas, se pretendió identificar algunas problemáticas sociales al respecto en su entorno, ya sea en lo familiar, sus grupos cercanos, organizaciones o instituciones a las que haya acudido, o bien, en la población en general y, de ser así, cuáles son y si persisten en la actualidad, con la finalidad de reconocer cuáles podrían ser las necesidades, opiniones, vicisitudes, etcétera, de algunas personas en esta condición.

*“Lo esencial es invisible a los ojos”.*  
*Antoine de Saint-Exupéry - El principito*

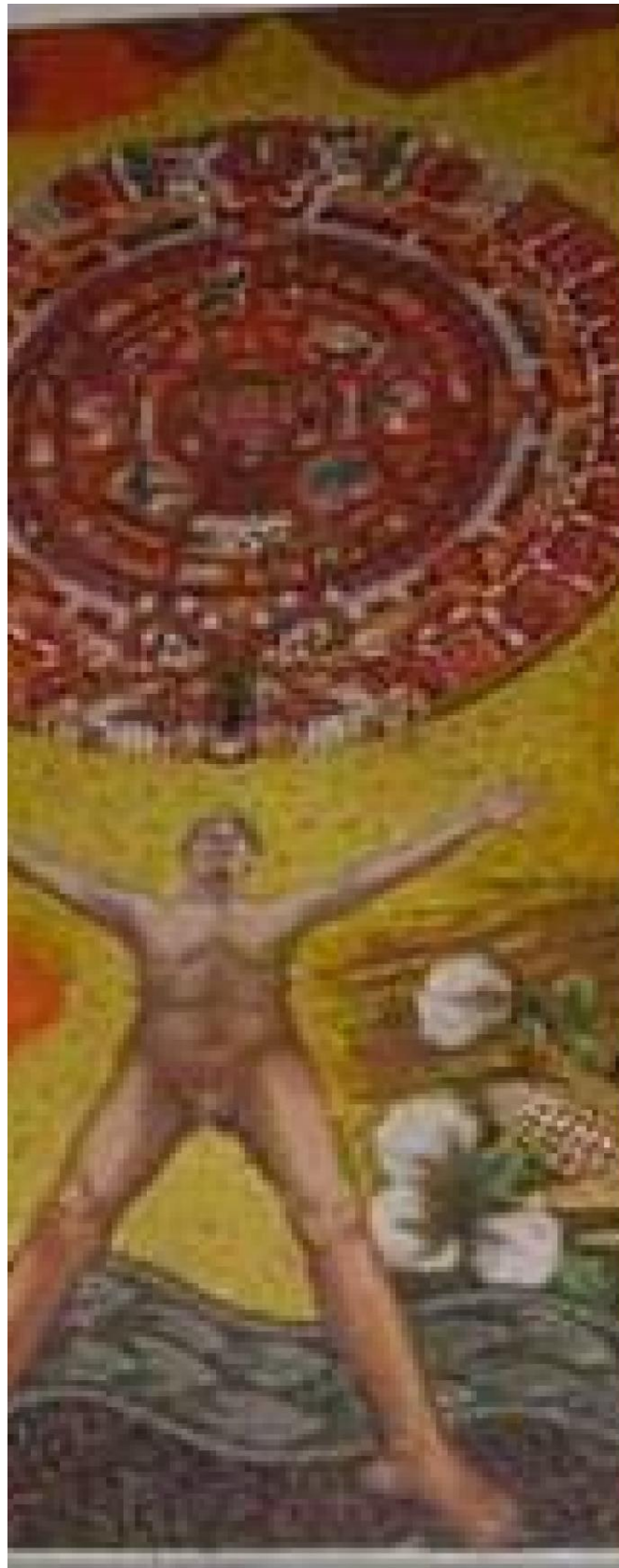
## **La memoria colectiva como sendero para divisar la significación de la “discapacidad”.**

Para poder adentrarnos en el tema de la condición de discapacidad consideramos pertinente y de gran importancia hacerlo a partir de la perspectiva y voz de un otro que, en nuestro caso, son tres personas en condición de discapacidad que fungen como portavoces de esta condición y que nos permitieron conocer la forma en la que han vivido y su experiencia al desenvolverse en la sociedad para elaborar un panorama de la problemática con la que se llega a atravesar este sector de la población en la sociedad en la que nos desarrollamos. Por lo cual, este trabajo de investigación se centra y no pierde de vista que ellos son los protagonistas de su historia, quienes pueden hablar de sus experiencias, lo que sienten y piensan, y que no sea otro quien hable por ellos, ya que consideramos que, bajo el eje que sigue nuestra investigación, no hay mejor persona para hablar sobre la condición de discapacidad cómo vivencia en el día a día que aquellas que se encuentran en esta condición.

Aun cuando cada forma de vivir y las experiencias que nos atraviesan son únicas, los relatos de vida plasmados a continuación fungen como una representación de un “*nosotros*” del que son parte por el hecho de encontrarse relacionadas con las demás personas en esta condición. Es entonces que en los próximos tres capítulos se plasman los relatos de vida de nuestros tres participantes, por lo que hacemos hincapié en que no seremos nosotros quienes cuenten su historia, sino que serán ellos quienes transmitan desde sus palabras lo que han vivido con respecto al tema.

*Es importante para nosotros mencionar que la reproducción de los datos personales, fotografías, experiencias e información que se encuentran en este trabajo respecto a las personas en condición de discapacidad fue autorizada por cada uno de nuestros entrevistados.*





1 DICIEMBRE 2022

# *José Luis Becerril Fahid*

*"Sobrevivir o vivir  
con discapacidad"*



## Capítulo I: José Luis Becerril Fahid

*Entrevista realizada el 1° de diciembre del 2022.*

La sesión se realizó en las instalaciones del DIF ubicadas en la alcaldía Benito Juárez. José Luis es una persona en condición de discapacidad múltiple, ya que, perdió su brazo izquierdo en la niñez y posteriormente por tener Poliomielitis y Gonartrosis se vio afectada una de sus piernas, por lo que se le complica caminar. Al ser la primera entrevista que se realizó surgieron sentimientos de incertidumbre y nervios, ya que como con cualquier investigación, la primer entrevista suele causar un poco de temor, sumado con el tema que se aborda, puesto que no sabíamos de qué manera actuar ante las diferentes circunstancias que se presentarán a lo largo de la sesión, además de no saber cuál sería la manera adecuada para realizar la entrevista sin caer en estereotipos que produjeran incomodidad o alguna falta de respeto, puesto que no sabíamos si las ideas que teníamos internalizadas podían afectar o sesgar nuestra relación y/o comunicación con José Luis.

Antes de realizar la entrevista le comentamos que nuestro propósito era conocer la experiencia de vida que ha tenido de acuerdo con su condición y esto fue lo que nos compartió:

**José Luis:** *Mira yo me llamo José Luis Becerril Fahid tengo 68 años de edad y la discapacidad que tengo es motriz, la adquirí hace 64 años, o sea a los cuatro años de edad, yo era un pequeñito todavía fue a través de un accidente automovilístico y pues de ahí adquirí la discapacidad desde los cuatro años [...] yo no crecí en un seno familiar, [...] yo soy una persona que estuvo en una institución del DIF precisamente, desde la edad de 8 años [...] independientemente de la discapacidad que yo tengo siempre he sido desde muy niño muy independiente, que es lo que me ha favorecido para poder desarrollar muchas habilidades, habilidades que se van adquiriendo a través de la necesidad porque es como uno aprende, y como ejemplo pudiera decirles, [...] esas habilidades que vas a adquiriendo es el trepar de los*

*árboles, porque no cualquier niño se sube a un árbol con...que le falta un brazo o que aprenda a nadar en los ríos, en las albercas, en lagunas, en las presas a la edad de 6 o 7 años, pues **lo primero que hacen es prohibirte que no hagas eso porque te vas a ahogar, pero sin embargo [...] por mí misma forma de ser pues fui avanzando en mis habilidades, en montar vacas, los puercos, los burros, los caballos, es esa en la forma en que yo vivía antes en un seno familiar, pero hasta ahí nada más.***

José Luis nos relató desde un inicio que, a pesar de haber perdido su brazo debido a un accidente automovilístico a temprana edad, él logró desarrollar diferentes tipos de habilidades, pues menciona que su condición no fue impedimento para hacer las actividades que un niño sin condición de discapacidad suele hacer. Esto permitió que poco a poco él sintiera que se iba constituyendo como un sujeto independiente al poder hacer algunas cosas por sí mismo aun con su condición física y las prohibiciones que se le imponían, posiblemente al considerar que una persona en condición de discapacidad motriz necesita completo apoyo o ser dependiente de los demás.

José Luis siguió relatándonos los siguientes años de su vida después del accidente automovilístico y a partir de la condición de discapacidad adquirida en ese suceso:

***José Luis:** Posteriormente nos cambian, bueno me mandan a México, nos traen a un internado donde pues es un panorama diferente[...] donde tenemos en ese espacio todo solucionado, alimentación, vestido, calzado, escuela [...] tenemos 400 hermanos, llegamos a ser hasta 550 donde todos éramos de alguna o de otra forma... convivíamos ahí y estábamos por diferentes situaciones familiares o políticas, judiciales, etcétera, [...] abandono, maltrato, de todo. Entonces **llegó ahí y pues ya se me van fortaleciendo más mis habilidades porque no hacen alguna diferencia, independientemente de que tenga una discapacidad y que no era yo el único, teníamos otros dos compañeros, bueno otros dos hermanos ahí que tienen discapacidad motriz [...] entonces el trato era igual, ahí no había distinción conmigo, entonces***

*eso me obligaba todavía más a ir desarrollando... ¿qué necesidades tienes? no tenía ninguna necesidad ahí porque todo se me daba, alimento, salud, educación, vestido, calzado...todo menos dinero porque no había dinero [...] ahí nosotros lo ganábamos a través de actividades que hacíamos, o sea como en este caso... a mí me tocaba en ocasiones, [...] cuidar a los mismos niños más pequeños que yo [...] nos incorporaban con ellos para que fuéramos sus guías, para que fuéramos sus asesores, para que fuéramos sus cuidadores también [...] con el apoyo de nosotros pues lo... esencial de la vida ¿no? que era desde llevarlos a la cama para que se durmieran y levantarse el otro día, ir a hacer ejercicio que nosotros les enseñaremos todos los ejercicios, era ahí una disciplina un poquito estricta y ahí los llevábamos al comedor, los llevábamos a bañarse, al comedor, a su escuela, íbamos por ellos, los apoyábamos en las tareas, o sea como si fueran nuestros hermanitos... o los papás. Entonces yo no tenía necesidades, o sea que resolverme para mí como persona con discapacidad, pero bueno... de ahí pues yo terminé lo que es la primaria, la secundaria, la preparatoria, también fui parte del grupo dentro de psicología, pero no terminé... si estuve estudiando psicología y llegué hasta séptimo semestre pero ya no concluí por diferentes situaciones, pero necesidades concretas no, más bien eran emocionales que físicas, porque qué más quisiera uno que... poder solventar esa necesidad del afecto que tú careciste, de la enseñanza que se dan a través de los de los padres, de los de los hermanos, en el seno familiar, pero no, o sea yo no tengo... yo siento que no tenía límites para aprovechar todo el momento que yo viví en ese espacio...*

A la edad de 8 años José Luis ingresa a un internado del DIF debido al fallecimiento de su madre;<sup>16</sup> uno de los aspectos a resaltar y de la cual él hace mención es que en ese lugar al que llegó no habían distinciones por su condición de discapacidad entre él y sus compañeros, a los que él se dirige como hermanos, puesto que todos ahí eran tratados de la misma manera en cuanto a derechos y obligaciones, por lo que José Luis considera que este fue otro

---

<sup>16</sup> El fallecimiento de su madre es mencionado más adelante en su relato.

estímulo para constituirse como un sujeto sin distinción por su condición de discapacidad y así fortalecer las habilidades que él ya había adquirido antes de llegar a esta institución. Si bien dentro del internado se cubrían las necesidades básicas que debe de tener un menor, la falta de cariño o afecto del seno familiar fueron algo que él no pudo satisfacer, es por ello que, para él más que una necesidad física, como lo sería el brazo que perdió, existe una mayor necesidad afectiva, debido a la ausencia de no crecer en una familia tradicional, lo que inclusive él llega a percibirlo como una doble necesidad, de afecto y apoyo, como más adelante lo mencionará en su relato.

José Luis continúa su relato mencionándonos cómo fue su experiencia al salir del internado:

*José Luis: Yo salgo a los 18 años ya con esa preparación, la necesaria, pero eso sí fue lo que no me enseñaron... cómo resolver la problemática de salir de un espacio dónde está uno protegido... sobreprotegido y de repente te tienes que ir ¡zaaz! te cae de sorpresa, enfrente a la vida real, dónde vas a vivir, qué vas a comer, qué te vas a vestir, etcétera, [...] dónde vas a tener seguridad [...] afortunadamente [...] hubo un grupo de 18 jóvenes como yo en ese momento, con o sin discapacidad... nos apoyaron para obtener una plaza dentro del gobierno, o sea un trabajo que era esencial para nosotros al salir de ahí, porque cuando nos dan la noticia y nos dicen '¿sabes qué?' ustedes ya cumplieron 18 años y ya no pueden estar aquí porque el límite de edad es esa [...] pues se te acaba el mundo ¿no? [...] afortunadamente esas 18 plazas que nos dieron en el sector salud pues para nosotros fue un gran... alivio, fue el empujoncito de columpio como quien dice, para poder desarrollarnos ya en la sociedad, ¿qué es lo que sucede con esto cuando estamos afuera? estamos completamente indefensos ante todo porque [...] tú conocías un medio nada más, pero ya... salir al medio donde se desarrolla tanta maldad, tanta discriminación, tanta... qué más les puedo decir, pues falta y carencia de todo ¿no? [...] te das cuenta de que la sociedad estaba muy mal porque incluso todos los que tenían el logotipo aquí, o la... ¿cómo le llaman?... la etiqueta de que proveníamos de una*



*institución, de un internado [...] porque nos catalogaron como lo peorcito de la sociedad [...] y no es cierto, ahí estábamos por diferentes razones [...] estos 18 jóvenes aprovechamos todo lo posible ese trabajo, no crean que nos dieron un trabajo administrativo, de responsabilidad, ¡no! nos fuimos ahí a trapear y lavar baños, ¡ni modo! [...] y poco a poco, cada quien en su medio no fuimos saliendo, fuimos trabajando, superándonos [...] para tener un mejor trabajo, pero también un mejor sueldo. Bueno por ese lado estaba solucionado ya mi problema de la falta económica, [...] y aun así además uno con una discapacidad porque es más complejo todavía, pero nosotros las personas con discapacidad estamos obligadas a buscar... otra... otra área de oportunidades, sobre todo porque... la sociedad te limita demasiado, pero te ven, así como medio raro... 'no pues este no puede hacer nada, pobrecito' o sea que subestiman demasiado y eso para nosotros es malo [...] porque nos hacen sentir menos, por eso "minusválidos" dicen, y nos decían de todo y más con la discapacidad, y estamos obligados ¿a qué? a mejorar y a demostrarle también a la sociedad y a la comunidad que podemos ser útiles en la sociedad y en nuestras comunidades, también en cualquier tipo de trabajo; por eso para mí cuando estuve en ese espacio, en ese internado aprendí de todo, entonces cuando me veían hacer alguna cosa se sorprendían porque decían 'ah no, pues muy bien' pero si, son de las habilidades sociales que... desarrollamos habilidades de manera distinta, [...] pero también te das cuenta que hay mucha discriminación para nosotros, de verdad, y como les digo siempre nos decían 'es que tú no puedes, no sabes, te falta el brazo, estás mochito' o sea nos ponen y nos catalogan feo, nos hacen sentir... bueno a mí no, porque nunca me he sentido así... a las personas con discapacidad no es posible que nos sigan minimizando.*

Otra parte fundamental sobre la cual hace mención es su salida del Internado a los 18 años, pues esta era la edad límite para poder permanecer ahí; su salida es un hecho que puso en evidencia lo que era el adentro y el afuera, pues era el único medio que él conocía bien ya que pasó muchos años ahí. Para José Luis su estancia en la institución parece percibirla como una

sobreprotección, puesto que la mayoría de sus necesidades básicas eran cubiertas por la misma institución. En ese sentido, al ya no contar con el apoyo de dicho lugar, él se da cuenta que tiene que buscar los medios por su propia cuenta para lograr sustentarse, sumado a hacerle frente a una realidad que lo discrimina, etiqueta y propicia las condiciones para que se generen obstáculos y barreras para que las personas en condición de discapacidad puedan incluirse socialmente. A pesar de que José Luis pudiera cubrir su necesidad económica al conseguir empleo, esto no significó que se le dejara de subestimar y minimizar, lo que en consecuencia, en sus palabras, una persona en condición de discapacidad está obligada a demostrarle a la sociedad que es una persona útil, capaz de realizar diversas funciones siempre y cuando existan diversas áreas de oportunidad, pues muchas veces se les limita u obstaculiza por la etiqueta de que no pueden ni deben hacer nada, además se suele menospreciar las habilidades y el desarrollo que los sujetos en condición de discapacidad pueden lograr.

En la siguiente parte de su relato nos hace mención de cómo se percibían los apoyos que se les otorgaban a las personas en condición de discapacidad en cuanto a salud, oportunidades y/o formas de sustento:

*José Luis: Por otro lado, los apoyos de la sociedad o del gobierno... en aquel entonces, yo les estoy hablando de un 75, ya cuando salimos de esa casa, en aquella época pues no existían... pues leyes más que el artículo primero de la constitución, pero muy de lado donde te hablaba todavía de los minusválidos o sea así lo dice el artículo "minusválidos" [...] pero ahora ya le ponen otra cosa distinta, donde más generalizada, más actualizada, más conceptualizada [...] y además como que la sociedad en aquellos tiempos no sabe nada, no estaba sensibilizada como ahora, muy diferente... bueno, pero te enfrentas a todo eso, pero sales adelante... entonces [...] estaban muy seleccionados los lugares, sobre todo en el sector salud y en el DIF para poder... para tener, bueno ni siquiera programas de apoyo para las personas con discapacidad, no había, o sea ni siquiera estábamos tomados en cuenta así como personas con discapacidad, sino que nos querían dar como una despensita, como una bolsita de la leche [...] o*

*sea daban de esos apoyos que no son sustentables, no son efectivos para poder sacar adelante a una persona con discapacidad, porque... las personas con discapacidad también somos inteligentes, somos hábiles, también tenemos ilusiones de la vida y todo lo demás y somos como cualquiera de ustedes, con la única diferencia de que falta un brazo, le falta una pierna o... o no escucha, no ve, cualquier cosa, pero somos iguales... sentimos lo mismo que ustedes, en lo emocional, en lo sentimental, en el placer, o sea pues las necesidades son exactamente lo mismo. [...] En ese entonces tengo mucha falta de apoyos incluso en salud también padecíamos de la falta de atención a las personas con discapacidad, como los problemas con los de hoy día... que son los psicosociales, lo primero que los mandaban a hacer, a los de Asperger [...] los mandaba a psiquiátricos y los tenían ahí metidos la familia [...] [para] deshacerse de ellos, pero...eso es lo que se siente. Bueno después de eso ya a mis 18 años, después de que concluyo con eso pues me enamoro, normal, pues como todos y luego yo que tengo la necesidad efectiva, afectiva y de formar una familia es como doble necesidad para mí porque yo la quería formar, la formé afortunadamente, me enamoré, me enamoré de una persona, me casé con todas las de la ley ¡eh! Con todo, es como les digo... uno tiene la obligación de hacer las cosas bien y en ese momento era así para poder convencer pues tienes que... dar lo mejor, y sí, me casé, tuve un hijo, después de ahí... mi matrimonio nada más me duró 12... 13 meses porque falleció, tuvimos un accidente y falleció y me dejó a mi hijo con una fractura de cráneo, afortunadamente no fue tan fuerte y mi hijo es normal, es un profesionalista, es médico oftalmólogo.*

José Luis concibe que en una época la participación e involucramiento del gobierno y la sociedad hacia las personas en condición de discapacidad no se encontraba muy presente por el hecho de no haber suficiente información, leyes o programas sobre este sector, generando que la población en general no estuvieran sensibilizados ante el tema, incluso menciona que en un momento se seguían refiriendo a este sector de la población como "minusválidos" y si llegaban a haber apoyos, estos no eran efectivos para atender la necesidad de



una persona en esta condición. Se buscaba una solución rápida y sencilla, como el dar una dispensa, más no estrategias que vislumbraran, cumplieran y satisficieran las demandas de este sector de la población - y de la población en general - y así se pudiera comenzar con la elaboración de políticas, estrategias, programas o convocatorias para que las personas en condición de discapacidad pudieran tener, por ejemplo, oportunidades laborales. Si bien las personas en condición de discapacidad desarrollan diversas habilidades y, tal como lo menciona José Luis, son inteligentes y sienten lo mismo que una persona sin esta condición es por esta última que no se pueden generalizar sus necesidades y tratar de satisfacerlas de la misma forma.

Tras el fallecimiento de su esposa, José Luis al laborar de manera ardua, consigue un nuevo trabajo en la institución “Valle Narvarte” la cual lo llevó a adentrarse en el tema de la condición de discapacidad más a fondo y de una manera distinta, esto es lo que nos comparte en su relato:

*José Luis: Después de eso, en el mismo trabajo después de que me inicie en una casa de cuna <sup>17</sup>de Coyoacán, donde son niños de los 0 a los 5 años [...] ahí me toca a mí ser el operador de las lavadoras, complejo porque son lavadoras industriales, pero aun así también... a darle duro, y ahí estuve un tiempo [...] y como veían que yo me desarrollaba, me desenvolvía y todo lo demás, entonces ya me cambiaron, me mandaron a administrar un lugar en aquel entonces en el 82 se llamaba “Valle Narvarte”, era una casa donde teníamos a niños con discapacidad intelectual y mental, y con diferentes discapacidades... y de ahí empecé a trabajar ya con la discapacidad. Hoy en día también trabajo con la discapacidad, doy talleres, cursos, les enseñé a las comunidades del medio, del área de discapacidad, formo redes también, formo asociaciones civiles dentro de las comunidades y pues ahora porque tenemos que ser sensibles también nosotros como personas con discapacidad para fomentar este conocimiento, de darles a conocer no nada más el artículo primero de*

---

<sup>17</sup> “Establecimiento de asistencia social que proporciona alojamiento, alimentación y otros servicios a menores huérfanos, desamparados, abandonados o expósitos (menores desamparados de padres desconocidos)” (INEGI. 2015)

*hacienda 50 años atrás, no, sino que ahora ya hay leyes que protegen a la discapacidad que estamos obligados a conocer [...] estamos obligados, toda la sociedad en general, a... enseñarles a ejercer su derecho, porque ahora la Ley General de Discapacidad, la Convención de las Personas con Discapacidad y todas las instituciones que están involucradas tenemos obligaciones para que aprendan a resolver su problemática, [...] no tenemos que ser paternales con ellos, ellos lo único que necesitan es el apoyo de diferentes formas, una silla de ruedas, un bastón, una institución donde les hagan una operación de los oídos, que le quiten las cataratas o no sé, tenemos que buscar instituciones que apoyen la discapacidad, pero en lo personal yo he sido siempre autosuficiente en todo... me abrocho las agujetas... luego es difícil ver cuando a una persona le falta un brazo y... se esté abrochando un zapato, las agujetas normal como cualquier otra persona [...] que hasta se te quedan viendo a ver qué haces, y ya hasta me doy el lujo de acomodarme, de que me vean para que aprendan, [...] cuando era niño a los 14 años, 12- 14 años, dentro de este mismo lugar, una trabajadora social me dice ‘oye, ¿no te gustaría tener una prótesis?’ yo ni sabía lo que era una prótesis pa’ pronto, y ya me empezó a explicar ‘es un aparato que se maneja con unos garfios y movimientos de la espalda...’ y todo el rollo y le digo ‘pues está interesante, yo creo que sí estaría bueno’ pero el recurso no lo había, entonces tenía que ella buscar, promoverlo para que fuera gratuita la prótesis, le digo ‘sí’, entonces total ella hace todo lo que tenga que hacer, buscó la oportunidad para que me la hicieran sin cobrarme, total que me lleva allá a San Fernando donde estaba anteriormente el hospital de rehabilitación y asistencia social o algo así, porque ahí hacían las piernas, los brazos, antes no había aparatos auditivos, había unos cuernitos.[...] eso era antes porque no había nada, no había.*

Como podemos ver, esta nueva oportunidad de trabajo lo llevó a descubrir que algunas de las instituciones y miembros de la sociedad, deberían informarse y sensibilizarse para que, de esa forma, puedan llegar a ser un apoyo para las

personas en condición de discapacidad, además, que deberían conocer, respetar, fomentar e informar sobre los derechos y las leyes para las personas en esta condición, lo que permitiría que ellas puedan tener y conocer estas herramientas para de esa manera resolver sus problemáticas.

Incluso menciona que las instituciones deben incidir para que existan apoyos económicos y/o programas que les permitan acceder a los servicios de calidad tales como las operaciones, herramientas de movilidad o aquellas que en algunos casos les permitan un desarrollo integral en la vida cotidiana. En el caso de José Luis, podemos observar que, aun cuando él se sentía autosuficiente para llevar a cabos algunas actividades, tal como amarrarse las agujetas, cuando tuvo la oportunidad de obtener una prótesis por medio de un hospital de asistencia social, decidió tomarla quizá por novedad o por interés de que esta le pudiera ser de mucho apoyo; pues además es una herramienta que las personas en condición de discapacidad motriz deberían de tener a su alcance.

Así mismo menciona que los apoyos no deberían otorgarse de una forma paternal, es decir, de una manera en que se considere que la persona depende completamente de un tercero para poder desenvolverse en su medio social, sino que existan los apoyos que brinden las herramientas necesarias para que las personas en condición de discapacidad puedan desenvolverse óptimamente por su cuenta.

En este mismo orden de ideas, José Luis continúa su relato comentando las experiencias en la institución “Valle Narvarte”, que le permitió percatarse de cosas que incluso él, al estar en condición de discapacidad, no había vislumbrado, tal como lo vemos a continuación:

*José Luis: Bueno pues ahí en ese lugar pues vi lo que es la discapacidad real, a personas de todas las edades, [...] donde dices ‘ay Dios mío’ todos han tenido alguna discapacidad adquirida por accidente de diferentes cosas, y te das cuenta de tantas necesidades que hay, por lo menos de escuchar a las personas que están en ese proceso de duelo, porque es un duelo la pérdida de alguna parte de tu cuerpo, es tremendo, y sobre todo que incluso en ocasiones la propia*

*familia, en la propia familia ¡eh!, hay rechazo, no todos por supuesto, muchos que hay así , no hay apoyo, no hay empatía, no hay en la propia familia, imagínate pues que te esperas. Yo me quedé muy sorprendido porque ahí conocí a varios que jugaban al básquetbol en las sillas de ruedas, decías ‘ay Dios, ¿cómo?’ y hábiles, muy buenos... conocí también a una chica, mujer... no por ser mujer por supuesto la discapacidad es diferente, es lo mismo, pero el problema aquí es cómo se miran, porque entre mujeres son vanidosas [...] pues imagínate, se les van muchas oportunidades [...] Entonces conocí a un señor, no me lo van a creer, pero él se rasuraba solo, sin las dos manos, sí requería apoyo, ¿y sabes que apoyo necesitaba? un poste [...] un polín, una escuadra de madera y una navaja, no necesitaba más que eso, alguien que le pusiera la navaja ahí, y él se iba y se restregaba, y antes no eran rastrillos, eran navajas [...] nunca lo vi que se cortara, por eso les digo, van adquiriendo habilidades. Lamentablemente **la chica que les digo**, porque ahí comentábamos con la familia... **se suicidó**, pues ya no...no superó y se suicidó, pero bueno..., Entonces ya **cuando trabajo con gente con discapacidad pues me doy cuenta de muchas cosas. Yo fui la última persona que atendió a un joven con lepra, en aquel entonces él tenía 14 años, aquí en México fue el último caso, porque nadie lo quería atender, nadie... ni su familia, ni los abuelos, ni los maternos, ni los paternos, ni nada**, y decía “no, no es posible esto” y si, yo estuve ahí hasta que falleció; no duró mucho tiempo porque su lepra todavía era contagiosa.*

Destacamos que la condición de discapacidad tiene varios matices y puede darse en todas las edades, no se discrimina género ni raza, planteamiento que José Luis pudo percibir al ingresar a este empleo y conocer a distintas personas en condición de discapacidad. Es importante resaltar que no debería asumirse el hecho de que una persona en condición de discapacidad conoce todos los contrastes que se juegan dentro del tema por el hecho de estar en esa posición o condición. Hablando más sobre la condición de discapacidad adquirida podemos ver que, bajo lo mencionado por él, muchas veces se deja de lado u omite el duelo por el que atraviesa el sujeto al perder alguna parte del

cuerpo por algún accidente o situación de la vida; dentro de este duelo y nueva forma de vida una parte importante durante este proceso de la persona es el acompañamiento, sobre todo de familia o amigos, sin embargo muchas veces estas mismas personas los rechazan y/o abandonan posiblemente por considerarlos como una “carga” o por no ser autosuficientes para su cuidado, lo que provoca que se cree un estereotipo en donde se les percibe como dependientes en su totalidad, por lo que no hay empatía, se crea un rechazo y en algunas situaciones se les vulnera, provocando que se les niega el apoyo y la atención, o inclusive se les abandona en lugares donde delegan a terceras personas los cuidados que estas personas podrían necesitar.

Más adelante José Luis, nos relata la experiencia que tuvo con sus hijos y la enfermedad por la cual pasaron, a partir de la cual vivencio la condición de discapacidad desde otro ámbito:

*José Luis: En lo personal no tengo ninguna necesidad, tengo todo, todo cubierto, tengo a mi familia, me casé 2 veces, tuve 4 hijos, pero aquí viene lo más interesante de todo esto, yo tuve hijos con discapacidad, lamentablemente, mis hijos fueron... genéticamente heredaron una enfermedad que es propia de la mujer... que se llama Adrenoleucodistrofia [...] y te enfrentas... a otra realidad peor todavía ¿por qué? porque siendo todo un país con instituciones en salud establecidas con cierta tecnología en la actualidad pues no saben lo que padecen mis hijos porque es desconocida y es una enfermedad de ricos; además nada más se dan... en aquel entonces, en México existían 18 casos a nivel nacional, en Estados Unidos habría 300 y tantos, entonces ¿qué hago yo ante una situación así? porque me manejaron meningitis, otros que... me decían que era diferentes cosas pero nunca le daban al clavo [...] entonces dices ‘¡ay Dios mío!’ ¿qué haces? pues ni modo, a sacar el carácter y más que la experiencia que yo ya tenía de la discapacidad y los manejos y conocer las instituciones y medianamente lo que existía en la ley y pues yo dije ‘sobre de esto me voy’, afortunadamente tuve esa seguridad social del servicio médico para mi familia, para mi salud [...] entonces cuando ahí sí hubo la gran necesidad de apoyo lo busque por todos lados... y no crean, es*

*complicado* porque por parte de las instituciones no encuentras nada a pesar de que lo hay pero todo se resuelve a través de... del recurso... [del] dinero; me acerqué a algunas asociaciones civiles... afortunadamente llegué a 2 [...] donde esa enfermedad en menos de lo que canta un gallo te los tiene en cama, donde no pueden... ya no controlan esfínteres, se quedan sordos, no pueden deglutir, no hablan, hagan de cuenta que están en estado de coma, los tenía que alimentar mediante una sonda, feo, feo y luego, de mis tres hijos, los tres lo tuvieron, hombres... ¿y qué haces? pues buscar, buscarle [...] por parte del hospital me dijo la neuróloga que aquí en México pues difícilmente podían dar con ese diagnóstico, que tenía que trasladarme a Estados Unidos [...] pues **todo eso cuesta mucho dinero**, simplemente los pasaportes, todos los traslados, la hospitalización, los programas y de ahí fueron precisamente las **asociaciones civiles**, contacté con una de ellas, desde buscar al médico que te aceptara todavía para ir, y después viene otro caso más difícil, ya cuando tienes diagnóstico que me dicen que los tres son positivos y todo el rollo pues hay que darles esto, y que te cueste en dólares y pues son tres además, de los tres niños, **lamentablemente no pude hacer gran cosa, nada más de mis tres hijos me queda uno**, ahorita ya tiene 27 años, ahorita está estudiando, bueno ya terminó su carrera profesional en la universidad, es comunicador y está en su servicio social [...] pero bueno, eso es lo que yo he vivido con mi discapacidad.

En los fragmentos anteriores de su relato José Luis nos vislumbra que ha podido cubrir todas sus necesidades materiales y afectivas con el pasar del tiempo y de su esfuerzo, sin embargo, una nueva forma de vivir la discapacidad llegó a su vida, ya que sus hijos fueron diagnosticados con una enfermedad que los incapacitó para desarrollarse, incluso hasta el punto de quitarles la vida.

Una parte a resaltar de lo mencionado por José Luis es que el hecho de ser una persona en condición de discapacidad que ha atravesado varias adversidades a lo largo de la vida y le han generado conocimiento y experiencia para poder enfrentarlas, no lo preparó en su totalidad para saber cómo enfrentar la situación con sus hijos. En sus palabras, era “otra realidad” que, aun con su

propia experiencia en cuanto al manejo de las leyes, derechos e instituciones referidas a la condición de discapacidad, le fue muy complicado encontrar y acceder a organizaciones gubernamentales que le ayudaran a atender a sus hijos ya que las instituciones, la tecnología y los recursos destinados al sector salud en el país no eran suficientes, eficientes o de fácil acceso; a pesar de esto, la ayuda de las asociaciones civiles fue un punto clave para que pudieran recibir la atención y el apoyo de la mejor manera posible.

Posteriormente, José Luis nos hace mención de uno de los aspectos que él considera que le concierne a la sociedad en general para tratar con el tema de la condición de discapacidad, el cual describe como una “tercera discapacidad”:

*José Luis: Pero tenemos una tercera discapacidad... ¿cuál es? es la discapacidad en general, la falta de sensibilidad en las personas sin discapacidad, y ahí es donde entran ustedes, sensibilizar, dar a conocer todo lo que tengan a su alcance para que lo puedan ir extendiendo y sobre todo ¿saben qué es lo que buscan ellos? ese contacto, la comunicación, del abrazo, del apapacho, no les den nada, no les están pidiendo ni un peso, nada, ni una bolsa de arroz, no, lo que quieren ellos es eso... ser escuchados, ser entendidos, ser orientados. Pero bueno, ese fue mi caso y siento que tienen que buscar otra persona que haya vivido en el seno familiar su discapacidad, porque es muy diferente, muy diferente...*

El difundir toda la información que sea posible acerca de la condición de discapacidad a la población es un aspecto muy importante a llevar a cabo para lograr una sensibilización, pues así podríamos generar una red de acceso y apoyo genuino que vaya más allá de lo monetario o en especie, que logre cubrir las necesidades de este sector de la población. Un apoyo que realmente les brinde a las personas en condición de discapacidad un espacio de escucha, empatía y orientación en el que su voz, su sentir, sus necesidades afectivas, emocionales y aquello que les hace falta sean realmente tomadas en cuenta. Que, aunque no soluciona del todo la problemática, podría ser un escalón en el

que se avance para entender, comprender y tratar de mejor manera la discapacidad y las diferencias.

En la siguiente parte de su relato observamos otro de los aspectos que considera necesario para enfrentar el día a día en la vida de una persona en condición de discapacidad:

*José Luis: Yo me acuerdo que mi mamá... cuando yo perdí el brazo yo tenía ya cuatro años, y mi mamá me chiqueaba, me consentía, me sobreprotegía 'ay no hagas esto, ay te vas a lastimar' y decía 'ay qué afortunado soy' porque mi mamá después falleció y yo me quedé solo, bueno mis hermanos y yo nos quedamos solos, pero si mi mamá hubiera vivido y yo hubiera vivido con ella, yo hubiera sido de lo peor, de verdad, por la sobreprotección que tenía yo, no podemos tener una sobreprotección, no, te trato igual que cualquier persona, con la discapacidad que tengan, un ciego, un sordo, uno con discapacidad psicosocial, ¡no! trátenos igual, nosotros no tenemos... no queremos que nos hagan una distinción ...no, no, tratanos por igual.*

Desde la perspectiva de José Luis, analizamos que la sobreprotección es una acción que llega a frenar el óptimo desarrollo de las personas en condición de discapacidad, pues muchas veces la idea de que no pueden o no deberían hacer ciertas actividades debido a ciertos estigmas, tales como que no pueden valerse por sí mismas, tiene como consecuencia que no puedan aprender o realizar actividades que se consideran comunes, como lo pudimos leer anteriormente cuando José Luis mencionaba su anécdota de cómo se amarra las agujetas. Lo anterior genera que no logren desarrollar habilidades que les permitan volverse independientes o no creerse capaces de serlo. Es entonces que él nos pide y exige que a las personas en condición de discapacidad no se les haga distinción alguna o se les trate únicamente bajo su falta sin contemplar las cualidades de la persona en su totalidad, puesto que son personas como cualquier otra y el trato debería ser igualitario - o en dado caso en equiparación de oportunidades -, lejos de la sobreprotección o subestimación.

Lo mencionado también podemos verlo ejemplificado cuando José Luis comentó lo siguiente en su relato:



*José Luis: Yo tenía un amigo [...] en ese entonces estábamos en comisionados en el sindicato y en esa área teníamos un comedor y todos los días pues nos veíamos para comer o ir a trabajar, y total que **él me quería proteger, él me quería ayudar, una cosa tan simple...** ya llegábamos, nos lavábamos las manos, nos sentábamos a comer, nos ponían las tortillas, la comida y todo, y ahí estábamos comiendo y **siempre tenía la costumbre de agarrar la tortilla y enrollarla con sus dos manos, ¿cómo le haces para enrollar una tortilla? [...] yo lo puedo hacer, y todos los días a la hora de la comida, a la hora de que comíamos algo me enrollaba la tortilla** y dije ‘ay este, ¡ya me hartó!’ [...] y ya **que le digo ‘ya no lo hagas’** [...] y ya ‘pásame la tortilla’ la agarro, me la pongo aquí [hace ademán de que coloca una tortilla cerca de su hombro], una cosa tan sencilla pero **él sentía que me hacía el gran favor, bueno se lo agradezco por supuesto, pero yo tenía que enseñarle que también puedo... esa es la enseñanza** y él **también me abrochaba las agujetas hasta que le enseñé que yo podía abrocharme las agujetas** y lo dejó de hacer, incluso hoy en día, de vez en cuando, yo... tengo zapatos de agujetas, ahí donde estoy en el trabajo hay un grupo de [...] puros psicólogos [...] “barrio adentro” se llama [...] y un día dije ‘voy a hacer un **experimento social**’ ... **me desabroché los dos zapatos, las agujetas y así estuve, e iba para abajo, iba con otra oficina y con otro y con otro, a todos lados, total que nadie, ¡nadie! de ellos me dijo ‘oye, traes tus agujetas desabrochadas’, ‘oye, te ayudo a abrocharte tus agujetas’, entonces ya al final casi del día les dije ‘¿cómo es posible! que nosotros que nos dedicamos y que somos profesionales en esto no se den cuenta en lo más mínimo cuando una persona con discapacidad, independiente de que trabaje en el mismo lugar, porque tenemos que ser observadores en todo’** y bueno yo creo que la observación no les gustó mucho porque si hubo rechazo, porque se sienten incómodos de abrocharles las agujetas a algunas personas que tienen discapacidad, ¿ustedes se incomodarían en hacerlo?*

Con la anécdota que nos relata José Luis, podemos reconocer que el apoyo que recibía de algunos compañeros de trabajo en ocasiones llegó a

percibirlo como una sobreprotección que lo hacía sentir incómodo pues eran cosas que él podía hacer, puesto que a lo largo de su vida fue adaptándose para cubrir sus necesidades en diferentes aspectos, sin embargo, en algunas ocasiones no le permitían realizarlas; nuevamente encontramos que para José Luis esto genera que se sienta con la responsabilidad de enseñarles a sus compañeros - y demás personas - que no por haber perdido su brazo necesitaba ayuda para todo, es decir, que su condición no le es un impedimento para desenvolverse en la cotidianidad.

Aun cuando planteó que es importante que las personas sin este tipo de condiciones de discapacidad los dejen desenvolverse y realizar actividades por sí solos, un aspecto de suma importancia a considerar es no dejar de lado la observación, pues es un aspecto que permite darnos cuenta de las diferencias y crear otras formas de apoyo sin necesidad de hacer las cosas por ellos. Incluso el cuestionamiento que realizó al final de este fragmento de su relato nos hizo hacer una reflexión en retrospectiva de cómo nosotros nos hemos o no acercado para apoyar a una persona en condición de discapacidad y cómo nos hemos sentido al respecto.

Siguiendo este orden de ideas, José Luis nos compartió la manera en la que él considera deberíamos tener un acercamiento con las personas en condición de discapacidad y, a partir de eso, poder llevar a cabo una acción que realmente los apoye:

*José Luis: Pero también hay algo que nos brincamos, no observamos. Para poder llegar a una acción tenemos primero que observar a las personas antes que nada, porque sí, tienen razón, no todas las personas con discapacidad aceptamos ayuda, no todas, porque también nos ofende, de verdad nos ofenden el hecho de que me quieras ayudar, pero es por la falta de conocimiento, la falta de... de muchas cosas, de educación, de sensibilidad sobre todo, de ambas partes, no es una sola, pero no... entonces a ustedes también les hace falta, y yo creo conocer eso que les acabo de mencionar que es precisamente los derechos que tienen las personas con discapacidad... y no nada más los ejercemos en la ley, todos lo*

*podemos buscar a través de la sensibilidad, o sea todos somos humanos, todos tenemos necesidades, no porque yo te vea así cómo estás ahorita sé si tengas algunas necesidades, que necesites del apoyo de alguien más.*

Esto nos muestra que ser observadores no es lo único que se necesita para brindar ayuda, ya que muchas veces las personas no sabemos de qué manera acercarnos para ofrecerles nuestro apoyo y algunas veces pueden sentirse ofendidos o incómodos con nuestra forma de aproximarnos con ellos. Así pues, una parte fundamental es estar informados y sensibilizados, reconociendo con ello que todas las personas en condición de discapacidad también son humanas, que sí tienen necesidades pero no precisamente requieren completamente de la ayuda que nosotros creemos que deberíamos brindarles; inclusive podríamos plantearlo también bajo la premisa de que no debemos dar las cosas por hecho, es decir, asumir que una persona en condición de discapacidad requiere ser auxiliado en todo momento por alguien más.

José Luis continuó su relato con una vivencia más para ejemplificar los estereotipos que se generan al acercarse a una persona en condición de discapacidad por la falta de observación que hay en el día a día:

**José Luis:** *El día de ayer [en el Metrobús] después de que yo tenga discapacidad y me dedico a la discapacidad [un] chavo me dio una lección [...] bueno vamos los tres sentados, subió un señor con un adulto mayor con una discapacidad que le faltaba el brazo, el brazo derecho y lógicamente dices 'el joven que va aquí se va a parar y le va a dar el asiento' pero no vi movimiento, entonces yo me levanté y le di el asiento al señor, o sea se veía que requería; bueno me levanté porque del otro lado, iban más que una señora ya mayor y pues no, entonces me levanté yo, me quedé enfrente del joven y yo venía pensando 'bueno y ¿por qué no se levantó?, ¿por qué no le dio el asiento? **no es posible que no respetes un espacio para las personas...** 'porque en el otro asiento venía uno pero bien dormidote según él y no se veía que tuviera nada, pero al que yo iba viendo, yo lo iba criticando, yo creo que tendría unos 23 años, y... yo me le quedaba viendo y él también y así*

*duramos como 10 minutos en el trayecto hasta que se atreve a decirme 'señor, si gusta le doy el asiento', le digo yo 'no, no hay necesidad, ya voy a bajar' y me dice, 'es que me siento incómodo con usted, pero si quiere lo compartimos... o sea, yo me paro y usted se sienta, y luego de poquito me vuelvo a sentar y así vamos intercambiando' y le digo 'no, no hay necesidad' y me dice 'es que la gente piense que me vengo haciendo pendejo, porque nada más me ven y no se dan cuenta que yo también tengo discapacidad' y que pienso 'ay, ya me la aventó directo'; pero bueno yo en ese momento pues no reaccioné y si después de ese momento me puse a observarlo y si... muy discretamente por supuesto, y me di cuenta que en su mano derecha no tenía los dedos, los 5 dedos no tenía, tenía el puro muñón [...] pero el joven apenado y así como diciéndome 'ay, este señor, pensando mal de mí' ¡y si iba pensando mal de él! porque no se levantaba y decía 'es que la gente piensa que me vengo haciendo pendejo y no me quiero levantar, pero yo también tengo una discapacidad, y no porque no tengo una discapacidad visual no me pueda yo sentar aquí' y me dice '¿y sabe que me preguntan más? precisamente los más jóvenes, que por qué no me levanto y doy el asiento'. Y efectivamente, hace rato les decía que nosotros **tenemos que ser muy observadores porque no es fácil llegarle a una persona con discapacidad, tienen que aprender eso también, y hay métodos para hacerlo, para acercarse a una persona con discapacidad visual, una persona con discapacidad motriz, una discapacidad psicosocial, o sea hay formas para poder acercarnos a ellos.***

Podemos notar la manera en que José Luis hizo una reflexión ante un acontecimiento que, debido a no ser observador y por el hecho de que su condición de discapacidad no es tan notoria como se relata, se pone en duda el actuar del joven, lo que llevó a José Luis a juzgar sin conocer la realidad de la persona. Si bien menciona que la observación es importante, el aspecto que mencionamos anteriormente respecto a la sensibilización es primordial, ya que la información que podamos obtener a partir de ello nos permitirá aprender las formas y métodos para tratar de la mejor manera a los demás, en este caso en específico refiriéndonos a las personas en condición de discapacidad, pues no

siempre es sencillo hacerlo, inclusive para las mismas persona en condición de discapacidad como lo podemos ver en el comentario de José Luis, por lo cual volvemos a hacer énfasis en que no debemos dar por hecho las cosas.

Él continuó contándonos su forma de pensar sobre este tipo de circunstancias, un poco en cuanto a los sentimientos que conciernen los temas que hemos ido tocando a lo largo de su relato:

*José Luis: Tenemos que vivir nuestra propia vida porque no somos diferentes a ustedes, si tenemos limitaciones y muchas, pero somos iguales de sensibles, de tiernos, de amorosos, de todo, tenemos las mismas emociones, no hay ninguna diferencia, no hay ninguna... además déjame decirles que yo también **tengo polio**, no es muy visible pero sí, en la pierna derecha me falta a mí pulgada y media, y no es más fuerte... o sea camino normal, pero sí **cojeo de ladito**, y luego todavía **hace cuatro años me dio gonartrosis en la rodilla izquierda... y me pusieron una prótesis... ¡imagínate! hasta donde he llegado... pero bueno, la vida continúa y siempre hay que salir adelante, siempre, siempre, entonces... no crean, cuesta mucho trabajo sobrevivir o vivir con discapacidad, pero necesitamos de su ayuda también, mucho de la ayuda de ustedes los profesionales.***

Por un lado, podemos distinguir como José Luis, por diferentes hechos o acontecimientos, tiene una combinación de condiciones que no le permiten caminar del todo bien e inclusive una de ellas lo ha llevado a tener una prótesis en la pierna para que pueda desenvolverse de mejor manera. Su condición podría considerarse como una doble discapacidad, esto por la pérdida de su brazo y la prótesis en su pierna por haber tenido Poliomielitis y más adelante Gonartrosis. Lo anterior nos hizo pensar en que con la pérdida de su brazo izquierdo y los problemas que tiene en una pierna la forma en la que José Luis percibe su condición de discapacidad va más allá de lo que para nosotros es visible y lo que las etiquetas sociales toman a consideración, pues las dificultades que enfrentó a lo largo de su vida con su propia condición de discapacidad y, en suma, el que sus hijos presentaran una enfermedad que los condujo a la condición de discapacidad, fueron hechos que marcaron su perspectiva y el

rumbo de lo que él conocía como la condición de discapacidad, puesto que a partir de ello esa percepción fue tomando diferentes significados.

Si bien, como José Luis lo menciona, después de las adversidades por las que pasó tuvo que continuar con su vida, mucho de lo que ha mencionado lo podemos relacionar con la adaptación y resiliencia, pues a través de su relato nos percatamos que durante su proceso de vida le fue difícil lidiar con los procesos por los que atraviesan las personas en condición de discapacidad para vivir y sobrevivir, sobre todo por las limitaciones internas y externas que podrían rodearlos. Por otro lado, nos hace darnos cuenta de que estas personas no son completamente distintas a las demás, por ejemplo, en lo que respecta a los sentimientos y emociones que corresponden a diferentes ámbitos de la vida no existen diferencias, es decir, también pueden enamorarse, son sensibles, alegres, enérgicos, etcétera. Se debe de reconocer que muchas de las personas en condición de discapacidad son capaces de valerse por ellas mismas, por ende, debe suprimirse la mirada de lástima o el estereotipo de que no son capaces de hacer nada o son dependientes en su totalidad y que ha causado que, durante mucho tiempo, las demás personas en la sociedad decidida hablen y actúen por ellos.

Un poco con el fin de seguir expresando las habilidades que las personas en condición de discapacidad desarrollan y lo que pueden lograr, José Luis nos contó:

*José Luis: ¿Han visto en las noticias o por televisión en algún evento a un grupo de jóvenes que se ponen en las esquinas de los semáforos con una pierna y su muleta a cascarear? [...] A... hacer dominadas [...] se llaman “Los Guerreros Aztecas” de fútbol de amputados. Es un equipo tremendo [...] teníamos un consejo promotor donde tenemos ese grupo del deporte adaptado<sup>18</sup> y estaba el entrenador, parte del grupo y yo, lo conocí y me dice ‘¡oye!, ¿no quieres ser mi portero?’ y yo ‘¿portero de qué edificio, o qué?’ y me dice ‘yo soy Lino...’ y quién sabe qué... ‘¡Ah!’ le digo ‘de fútbol’ dice ‘sí, es que para que tú puedas*

---

<sup>18</sup> “Se entiende como aquella actividad físico-deportiva que es susceptible de aceptar modificaciones para posibilitar la participación de las personas con discapacidades físicas, psíquicas o senso perceptual”. (Presidencia De La República Epn, 2013)

*ingresar a mi equipo te tiene que faltar el brazo izquierdo porque vas a ser el portero, es una regla que te falte un brazo' y ahí nos hicimos grandes amigos, y te digo, a ellos de veras que no hay fronteras [...] nosotros en un programa que tuvimos de discapacidad el apoyo económico a personas con discapacidad, que también me tocó ser parte de todo ello, y yo les decía a ellos '¡oye! pues vamos a integrarlos en el grupo para que les den su dinerito mensualmente' que son creo que 700 pesos o 600 pesos mensuales, algo así, 'no mi cuate, estos mínimos se ganan 700 pesos diarios en tres horas en un buen semáforo', y sí les creo ¡eh!, [...] finalmente con el tiempo los integraron y también tiene sus beneficios, hoy en día más todavía pero ya no de nosotros sino de bienestar.*

Nuevamente en el relato de José Luis se rompe con el estereotipo de que las personas en condición de discapacidad no son capaces de realizar ciertas actividades, pues él nos comenta que existe un equipo de fútbol conformado por y para las personas en condición de discapacidad, por lo que para formar parte de este se debe estar en condición de discapacidad motriz. Esto nos permite reflexionar sobre cómo el deporte ha sido un apoyo muy importante para algunas personas en condición de discapacidad y que les ha permitido generar confianza para realizar múltiples actividades. Un poco como suposición podríamos pensar que, en este caso de los atletas de fútbol adaptado, la condición en la que viven no les permite obtener un empleo por los estereotipos y estigmas que existen en la sociedad y, por lo mismo, se ven en la necesidad de salir a las calles para obtener el apoyo económico que a veces es mayor de lo que otorga el Estado. Si bien estos programas sí brindan ayuda y ciertos beneficios, no siempre pueden ser considerados como suficientes o apropiados para todas las personas con esta condición de discapacidad.

En todo momento José Luis buscó subrayar la importancia que debe tener para todos la condición de discapacidad y, a través de sus palabras, expresiones y tonos de voz nos transmitía su preocupación ante la poca información que a veces las personas sin esta condición tienen respecto al tema:

*José Luis: Conozcan el mundo de la discapacidad porque... no sabemos en qué momento nos toque, de verdad... tarde o temprano nos toca, a todo mundo, por enfermedad, por accidente, por cualquier cosa y no nada más a nosotros en lo personal, sino también a nuestras familias... hay que saber tratar a una persona con discapacidad.*

Con el comentario anterior nos hizo reflexionar sobre la probabilidad que existe de que en algún momento de nuestras vidas nos encontremos en una situación que nos lleve a vivir o convivir con la condición de discapacidad, parcial o totalmente. Por lo cual, nos demostró la importancia de conocer los matices que existen sobre el tema, a través de escuchar y hablar con las personas que se encuentran en esta condición, a manera de que podamos estar sensibilizados y que aprendamos a cómo acercarnos a las personas, de qué manera podemos ayudar, entre otras cosas, sobre todo a partir de la experiencia y reconocimiento de las diferentes realidades de la condición de discapacidad, tal como José Luis lo ha hecho a lo largo de su vida.

Posteriormente nos platicó en su relato una experiencia en un hospital que lo dejó desconcertado y donde retoma el proceso que vivió con sus hijos frente a la enfermedad que les detectaron:

*José Luis: En este tiempo que yo andaba con el proceso de mis hijos de la enfermedad y todo eso en el hospital Primero de Octubre, me tocó ver en el área de geriatría en la consulta a una hija y a la mamá, pero una mamá que ya tenía aproximadamente 90, 95 años la señora y la llevaban en una cama, su transporte... y ahí te das cuenta de que se pierde la sensibilidad de las familias y te das cuenta por el manejo que tiene con ellos y la falta de tolerancia, porque se pierde la tolerancia con las personas enfermas y no nada más de cualquiera con discapacidad, sino en cualquier enfermedad... se pierde la paciencia y la tolerancia hasta con tu madre, con tu padre, con tu hermano... por ser tan prolongado el tiempo de espera para que se muera la persona que está en esa condición, a mí se me hacía muy... o sea, no chistoso, no... como que había una confusión de emoción en ese momento, ahí cuando tú ves la realidad de cómo la alimentaba, llevaba una jeringa*



*[...] llevaba en un tóper ahí la comida molida, llenaba la jeringa y la señora, la mamá, así con los ojos abiertos ya no tenía expresión de ningún tipo... y le decía '¡abre la boca!', pero gritando '¡abre la boca!', y ella así en automático abría la boca y "chin" le aventaba la comida, feo... grotesco... decías 'no es posible eso', pero ella, la hija andaba [...] platica y platica y cuando se acordaba le decía '¡abre la boca!' y el jeringazo... decías 'no es posible eso, ¿qué hizo la señora para merecer eso?' [...] Ustedes que son jóvenes y que tienen una carrera hermosa...[...] tengan mucha paciencia, mucha tolerancia y ejerzan su profesión con mucho profesionalismo, sean sensibles ante la sociedad.*

Es este hecho lo que hizo que José Luis vislumbrara que la sensibilización es una pieza fundamental para que todas las personas sean tratadas con respeto y a través de la empatía, puesto que como podemos ver, en muchas ocasiones las personas sin condición de discapacidad perciben esta condición como una carga, tratando a estas personas de una manera ofensiva, poco tolerante y hasta agresiva, quizá valdría decir que parece ser que se deshumaniza a la persona en condición de discapacidad, sobre todo cuando el tiempo en el que requieren un apoyo constante y más exhaustivo se prolonga; lo que también puede fomentar los estereotipos ante el hecho de tener o convivir con una persona en condición de discapacidad.

Debido a todo lo anterior relatado, decidimos indagar un poco en lo que para José Luis significa o es la sensibilización, puesto que hacía uso de esta palabra en muchas ocasiones, a lo que él nos comentó:

*José Luis: El tema de la sensibilización es dar a conocer a nuestra sociedad que también somos protegidos por la ley, porque tenemos los mismos derechos y obligaciones que ustedes, yo también pago impuestos, yo trabajo [...] lo que compre me cobran lo mismo que a ti en un súper y... o sea tengo el mismo derecho... pero, sin embargo, hay un área que se llama [...] ajustes razonables, pero bueno **la sensibilidad es tener una atención que... la persona que sea vulnerable sea tomada en cuenta**, porque no es lo mismo el hecho de que tú, bueno como en el*

*caso de las personas de talla pequeña... saben ese lenguaje que... lenguaje inclusivo, es parte también de ello, el lenguaje de señas también es parte de ello, por eso nos tenemos que preparar más para ser incluyentes y ser sensibles también, porque imagínate que te lleve una mamá un niño sordo, porque ellos también se pueden comunicar porque son sordos, no mudos, ¿si sabían eso? [...] cuando los padres quieren sacan adelante a sus hijos, pero como ya se dan cuenta de que no escucha y que no hay oportunidades para ellos pues ahí los dejan, si los llevan a la escolita y todo los demás, pero hasta ahí... bien limitados, ¡no! Precisamente sensibilización es eso, que tú tengas en el tiempo o en el momento oportuno de poder ayudar a alguien más, pero sobre todo a las personas con discapacidad, pero no nada más hablamos de las personas con discapacidad, también hablamos de las personas de los pueblos originarios que son discriminados enormemente y por la falta de comunicación porque no conocemos sus dialectos o sus lenguajes y no nos comunicamos con ellos, por eso ustedes van a tener que estudiar para tener acercamiento con los demás, con lenguaje de señas y... en los ajustes razonables porque son importantes para ustedes, también [...] la Convención de la Ley es muy importante, la Ley General de las Personas con Discapacidad, también en la nueva Constitución de la Ciudad de México viene ahí en el artículo 75 creo... 72 o algo por el estilo, que les va a ayudar mucho como especialistas; tenemos el artículo primero y tenemos varias leyes, sí están las leyes pero no se ejercen, pero hay que conocerla...*

La sensibilización en su perspectiva es dar a conocer la información al respecto de la discapacidad e incluso los grupos que se perciben como “vulnerables”, además de hacer que sean tomados en cuenta, brindarles el espacio que les corresponde y apoyarlos de una manera adecuada cada que tengamos la oportunidad de hacerlo; recalamos entonces que la sensibilización es un pilar fundamental para la inclusión de las personas en condición de discapacidad. Así mismo, al estar informados podemos hacer las adecuaciones necesarias para que su integración al medio social sea hasta cierto punto menos

complejo y que a su vez se valore y respete a las personas con todas sus diferencias.

Si bien las personas en condición de discapacidad cuentan con derechos que los protegen al igual que a los demás ciudadanos, la realidad es que la mayoría de las veces estos no se ejercen de la mejor manera o simplemente no se ejercen, por ello es importante que estemos informados en cuanto a leyes, artículos y/o ajustes razonables para que se genere un proceso de inclusión hacia las personas en condición de discapacidad.

José Luis, nuevamente nos expresó su sentir a partir de lo que considera necesario para llevar de mejor manera la interacción con personas en condición de discapacidad:

*José Luis: No es fácil, no es fácil... pero se puede vivir con la discapacidad, lo único que necesitamos es... ¡dennos la oportunidad! se mi amigo, se mi compañero de trabajo, apóyame, es lo que necesitamos, entendernos, la sensibilidad sale en todos lados... se más humilde, más empático... dispuesto a abrocharle las agujetas a alguien, aunque no te lo pida, pero si tienes que aprender a cómo llegar... eso es lo que necesitamos, no necesito que me des un peso, un peso no me sirve de nada... de nada.*

Algo de lo que hablamos a menudo cuando se nombra la condición de discapacidad es la falta de oportunidades *en las que puedan desenvolverse socialmente, demostrar las virtudes y cualidades que pueden desempeñar más allá del estereotipo que se tiene de ellos por su condición y es que, la falta de alguna parte del cuerpo no es la única que les podría impedir u obstaculizar desarrollarse socialmente sino, como José Luis lo mencionó anteriormente, es también la falta de oportunidades laborales, académicas, de acceso a la salud o actividades de la vida cotidiana. Debido al estigma que se le brinda a su condición dejamos de lado que el otro también es una persona valiosa y única, dejamos de verlos como un amigo o un compañero de trabajo y los vemos bajo la etiqueta totalizadora de la 'discapacidad', y bajo esa misma etiqueta son tratados, por lo que se intuye que al darles dinero o haciendo “programas de solvencia económica” sus problemas están completamente resueltos, cuando*

realmente además de una ayuda económica idónea, lo que se necesita sobre todo es empatía, respeto y tolerancia, además de brindar la oportunidad de que las personas se enuncien como sujetos, pues escuchando también podemos ayudar y marcar una diferencia.

Más adelante él nos contó lo que le gusta hacer y dentro de ello nos dimos cuenta de la subestimación que teníamos al respecto, pues muchas veces podríamos creer que las personas que se encuentran en condición de discapacidad motriz por la pérdida de un brazo no pueden realizar actividades cómo las que él nos relató:

*José Luis: Bueno, déjenme decirles que yo aprendí de todo ¡eh! les juego...todo, todo, todo, todo lo aprendí, donde sí tengo mis fallas es en las cosas manuales, pero ¿qué creen? que yo de niño quería ser albañil, ¡de veras! me encanta la albañilería y la ejerzo en mi casa, les pongo castillos negros, columnas, les pego azulejos, pisos... todo, pero ese es mi hobby ahora, de todo les hago, lo que me cuesta mucho trabajo es... la luz, porque imagínate 'pon un foco... pues ¿cómo lo agarro?'... precisamente lo de la prótesis, así me enseñaron... todo me lo enseñaron, pero como yo vivía en ese internado la mano, la que hicieron igual que mi mano... cómo le dicen, una copia de mi mano es... de plástico, rellena de algodón, esa la ocupaba para asustar a los niños... sobre todo a los nuevos que llegaban, imagínense... muy travieso, entonces... no, **no le tengan miedo a la discapacidad, hay que ser prevenidos...***

Es con lo anterior que podría ejemplificarse que tener una condición de discapacidad no es, para todos los casos, una limitante para hacer lo que les gusta o llevar a cabo diversas actividades. Si bien, como menciona José Luis, puede ser más complicado o puede tomar más tiempo hacerlo, no llega a ser imposible, uno mismo debe de enfocarse en aquello que le gusta, puede y sabe hacer en lugar de aquello que no puede realizar y quedarse con esa idea de una vez y para siempre.

Otros de los aspectos a distinguir de lo mencionado por José Luis es el miedo que se le tiene a la discapacidad y a todo lo que esto conlleva, sobre todo

en cuanto a la desinformación que existe y los estigmas que envuelven esta condición y que a lo largo de su relato nos ha ido comentando. Aun con lo anterior, es importante para él y para nosotros poner en énfasis que la prevención es de suma importancia, puesto que, aunque muchas de las condiciones de discapacidad son congénitas, esta también llega a adquirirse, como suele pasar con la edad que puede desencadenar ciertos padecimientos que pueden no detenerse y complicarse, además existe el riesgo latente de adquirirla por el hecho de sufrir algún accidente, por ello es fundamental estar informado, concientizado, sensibilizado y prevenido. Con esto no pretendemos decir que el hecho de encontrarse en esta condición sea algo que se deba cargar con un estigma, lo que aquí se busca recalcar es que las vicisitudes y sentires que se exponen en este relato son ejemplos valiosos que nos orientan a tomar medidas para exentar algunas de ellas, pues hacer caso omiso de estas, sería caer en no tomar en cuenta la voz de estas personas, perdiendo así el enfoque que pretendemos en este trabajo.

José Luis nos comentó que hay cursos en los que ha estado presente, decidimos indagar en esto para conocer de qué se tratan y cuál es su objetivo:

*José Luis: Bueno [...] los imparte una licenciada que se llama Patricia García Rey, ella es una excelente maestra, muy profesional en materia de sensibilización, precisamente en todas las áreas de la discapacidad, ella se dedica a dar esa capacitación no nada más a la comunidad en general, sino también a los servidores públicos, a los altos ejecutivos, servidores públicos, en general... a la policía, a todo, y también la prevención del suicidio, también hay algo de eso porque **en la discapacidad hay muchos suicidios, muchísimos suicidios, precisamente por la falta de oportunidades.***

Este fragmento en su relato nos permite vislumbrar que, el caso que nos compartió respecto a la joven que al no sentir apoyo y no poder adaptarse a su nuevo estilo de vida por hallarse en condición de discapacidad, sumado a la discriminación que suele ejercer la sociedad, lamentablemente decidió quitarse la vida. Esto no es un caso aislado, es decir que, aunque difícilmente se toque el tema del suicidio de las personas en condición de discapacidad, no significa

que no exista, que no sea frecuente o que no sea relevante. Por lo que, en parte, los cursos de los que nos comenta ha sido participé son de suma importancia y es una de las formas en las que se puede contribuir a la comunidad a generar sensibilización, así como promover diferentes formas de prevención y de esta forma buscar que el medio social brinde las oportunidades necesarias y respete los espacios sociales para que las personas en condición de discapacidad no sigan viviendo bajo la etiqueta que les impone el estigma y la exclusión.

Siguiendo con el tema de las oportunidades y la separación de derechos que suele haber respecto a la creencia de habilidades que posee una persona sin condición de discapacidad antes que una persona en esta condición, José Luis mencionó:

*José Luis: Fíjate que son los mismos derechos, o sea son los mismos derechos, pero como que hacemos una separación, o sea tú tienes derecho a la salud, a la educación, a ¿qué? a todo, a la vivienda, a todo... yo también, pero aquí si hablamos de la falta de oportunidades... porque si tú te vas a una empresa y tenemos la misma profesión que sea un trabajo de habilidades manuales... ¿a quién van a escoger, a ti o a mí? ¿quién es más productivo tú o yo? [...] Pues tú ¿no?, tú eres más productivo que yo, pero, sin embargo, hay ocasiones que es al revés. No sé si conoces el caso de la lavandería en Morelia, o no sé dónde fue que contrataron a personas y había unas máquinas que hacían un enorme ruido, traumático el ruido, pues todos se iban a la semana, ya no querían regresar, entonces contrataron ¿a quién?, a los sordos.*

El tener los mismos derechos que una persona sin condición de discapacidad, como lo mencionamos anteriormente, no significa que estos se cumplen satisfactoriamente o que se lleguen a cumplir. La existencia de una separación en cuanto a las oportunidades y el goce de los mismos suele ser evidente y, por ejemplo, hablando en cuestiones laborales, el trabajo es un derecho que en la mayoría de las veces a las personas en condición de discapacidad se les niega u obstaculiza su realización, con el paso de los años esta brecha se ha ido minimizando y se han abierto más oportunidades para que

personas en diferentes condiciones de discapacidad trabajen en un medio que les sea más accesible o que lleven a cabo labores que a personas sin esta condición les es más complejo, como en el caso de la lavandería que nos contó José Luis, sin embargo, eso no significa que esta brecha de exclusión haya dejado de existir; el ejemplo del que hace mención José Luis, puede mostrar que la condición de discapacidad de una persona podría llegar a convertirse en su principal cualidad o herramienta para desempeñar una actividad.

Mientras nos encontrábamos platicando con José Luis en su área de trabajo, una de sus compañeras se percató del tema que estábamos abordando y nos hizo unos breves comentarios en relación con los ajustes razonables de los cuales José Luis hizo mención algunos párrafos atrás:

**Cristina:** *Algo que comentaba ahorita este “Pepe” es que todos tenemos los mismos derechos en cuestión de salud y todo... hasta ahí se puede decir todos somos iguales, pero en realidad en los ajustes, en las barreras exactamente es cuando ahí ya no, porque tenemos derecho a la salud... hay una diputada [...] se llama Norma Aceves, ella... tiene discapacidad motriz, anda en silla de ruedas, entonces de repente ella dice ‘o sea, todos tenemos acceso, todos tenemos los mismos derechos, tengo derecho a la salud pero hoy me fui a hacer una mastografía y no me la pudieron hacer porque no hay un ajuste, no está adaptado, o sea yo no puedo entrar a cambiarme porque la puerta no cierra, no estaba adaptada’, entonces ahí choca el derecho y son los ajustes que tenemos que hacer; [...] acaban de reducir, sí no dieron mucho presupuesto para el área de discapacidad, para todos los temas de la discapacidad redujeron un montón el presupuesto, o sea para este gobierno no existen las personas con discapacidad, entonces a lo mejor quienes no tenemos a alguien cerca, o que no estamos sensibilizados o más que sensibilizar yo siempre he dicho... más que sensibilizar yo creo que ya es concientizar, entonces si no estamos concientizados a esta parte que tenemos a que vivimos con personas con discapacidad a nuestro alrededor, y tenemos ese sentir y sabemos cuál es nuestra necesidad a lo mejor no nos interesa, pero cuando ya*

*tienes cerca y te dicen 'redujeron el presupuesto tanto' dices '¡qué!' o sea cómo que lo redujeron...*

Nos pareció muy interesante este aporte, y aun cuando no es en voz de José Luis, consideramos pertinente hacer mención sobre lo que Cristina nos comenta que, si bien tenemos los mismos derechos y estos deben ser "iguales" para la población en general, la realidad es que no todos deben ser aplicados de la misma manera, puesto que la estar en condición de discapacidad requiere de ajustes para que puedan aplicarse de una mejor manera estos derechos. Muchas veces el gobierno los limita en muchos sentidos, poniéndoles aún más barreras para su desarrollo integral; es por eso que se hacen los ajustes razonables, para que de acuerdo a las necesidades de una persona se le puedan garantizar sus derechos y pueda tener libre acceso a los espacios y a las oportunidades, por eso es necesario sensibilizar y concientizar sobre las diferencias del otro, estar informados sobre cuáles son las propuestas y programas que el gobierno brinda ya que son parte de nuestro entorno, y aunque no precisamente sean allegados a nosotros, son personas sujetas a derechos.

José Luis también indagó en el tema de los ajustes razonables, por lo que él comentó:

**José Luis:** *Pero fíjate que lamentablemente, como les decía al principio, la discapacidad no está tomada en cuenta, no se está tomado en cuenta y no hay dinero nunca para nosotros porque somos más costosos, somos más caros, porque tú te compras zapatos y yo me compro los zapatos más aparte la silla de ruedas que son mis piernas y que son con lo que me voy a mover, o sea somos más caros y **hacer precisamente todos los ajustes razonables para que ello pueda tener los mismos derecho que tú estás diciendo es muy caro, pero sin embargo la ley ahora ya está modificada y tiene la obligación el estado de que todo edificio público, todo edificio privado, hoteles y todo lo demás, tengan los accesos necesarios y señalamientos para las personas con discapacidad, con todo tipo de discapacidades... inclusive en las playas [...]** para eso están los ajustes razonables, todo eso está diseñado a través de gente profesional, de arquitectos, de*



*diseñadores; es muy interesante y ya pusieron rampas de madera y ahí ya pasan a la playas, incluso... hay una asociación, donde tú hablas por teléfono y si tienes una discapacidad y quieres hacer algo que sea imposible que lo puedas hacer, ellos te hacen que lo hagas, te dan los medios para que lo hagas [...] ¡por qué no! ¿por qué no podemos hacer cosas que hacen los demás?, nada más es cuestión de medios.*

**Cristina:** *Además yo creo que se trata también de dejar de politizar a las personas con discapacidad, porque efectivamente no se están cubriendo los ajustes razonables, pero si los usan en cuestiones políticas, o sea te doy... lo que tú mereces son 800 pesos al mes y ya te estoy ayudando ...*

A partir de su comentario podemos ver que, tanto para José Luis como para Cristina, aun cuando ya existen estos ajustes, muchas veces no se llevan a cabo por el gasto que puede llegar a implicar realizarlos, si bien el Estado y las instituciones gubernamentales deben garantizar que se cumplan de acuerdo con las modificaciones en la ley, el presupuesto que se destina a este sector es insuficiente, lo que dificulta su cumplimiento. Podríamos inferir que existe una concepción de la condición de discapacidad en la que esta equivale a un desgaste económico por el hecho de requerir mayores herramientas que le permitan realizar las mismas actividades que un sujeto sin esta condición, lo que podría llevar a pensar que muchos de los apoyos que les son negados se excusan por el hecho de que no existe el presupuesto para brindarles la ayuda, Por otro lado, algunas veces si se realizan los ajustes no son completamente funcionales para las personas en condición de discapacidad, o sólo para cumplir con un requerimiento o cuestiones meramente políticas, sin pensar realmente en brindar un apoyo satisfactorio a las personas en condición de discapacidad.

Por último, en su relato José Luis nos contó una experiencia más que lo llevó a pensar en lo que para él hace falta sobre el tema de la condición de discapacidad:

**José Luis:** *Nosotros tenemos una escuelita, [...] tenemos algunos alumnos con discapacidad intelectual y mental, y motriz... donde las escuelas donde los capacitan, el Centro de Atención Múltiple ya no los*

*quiere porque no saben qué hacer con ellas [...] el convivir es importante, y así diferentes niños que dices... ¿sabes qué es lo que pasa?, que es la falta de afecto ¡hombre!, de atención, porque incluso hasta los papás ya no los quieren, los ven como una carga, ‘ay, ya no sé qué hacer contigo’ es difícil, muy complicado, hoy en día tienen la gran oportunidad de hacerse un estudio previo como antes [...] pero hoy ustedes los jóvenes **prevengan**... que no les pase lo que a nosotros como familia, en lo personal como a mí, como a mi esposa que venía una enfermedad genética de generaciones atrás y que en su momento nos cae a nosotros todo, háganse estudios, chéquense bien, [...] porque lo que yo viví, de verdad fue tan feo... tan horrible, que dices ‘no, esto no es posible’ [...] pero mejor prevengan antes de tener una familia con discapacidad. [...] bueno pues no sé, muchas gracias y el día que gusten tiene las puertas abiertas.*

Nuevamente José Luis hace mención de que el cariño y la atención, sobre todo de la familia y las personas cercanas a la persona en condición de discapacidad es esencial, pues el ser vistos como una carga, un estorbo o desde la perspectiva de que no pueden hacer nada puede generarles un sentimiento de tristeza e insuficiencia y, por ende, que su proceso y desarrollo sea más complicado, llegando a ser parte de los casos en que las personas en esta condición llegan a quitarse la vida.

Asimismo, José Luis subraya en su discurso que la prevención es importante debido a que, vivir con una condición de discapacidad de este tipo *en su experiencia*, al tener que vivirlo y enfrentarlo de diferentes formas, sabe que es muy complejo y doloroso, por lo que, si se puede prevenir y evitarlo, él considera que deberíamos tomar acciones para precaver pasar por todo aquello a lo que él hizo frente. Reiteramos que no pretendemos reproducir la idea de que vivir en condición de discapacidad deba ser visto desde la lástima, temor o rechazo, sin embargo, el conocer de viva voz todas las situaciones a las que se tuvo que enfrentar nos hace reflexionar sobre la inquietud de la que José Luis nos hace mención, puesto que como lo vimos y escuchamos a lo largo de su narración, sus experiencias son fuertes y complicadas, por lo que el sentimiento

de dolor y angustia que llegó a vivir son experiencias que desea por las que nadie atravesase por ellas.

Para finalizar con este relato queremos agradecerle a José Luis por compartir con nosotros su tiempo, sus experiencias de vida y permitirnos plasmarla en esta investigación, pues su perspectiva, sus ideas y la apertura que tuvo con nosotros al contarnos cómo ha sido su vida nos ha permitido adquirir nuevos aprendizajes y replantearnos el tema de la condición de discapacidad.



6 DICIEMBRE 2022

# Alejandro Cruz González

*"Soy un guerrero y  
un luchador"*

## Capítulo II: Alejandro Cruz González.

*Entrevista realizada el día 6 de diciembre del año 2022*

Nos dirigimos hacia las instalaciones del DIF ubicada en la delegación Benito Juárez para llevar a cabo la segunda entrevista. La sesión fue hecha al Doctor Alejandro Cruz González, una persona en condición de discapacidad auditiva; podríamos decir que su condición es un tanto peculiar ya que es una persona *oralizada*, por lo tanto, sabe leer los labios de las personas para poder comunicarse con ellas, de esta manera no fue necesario un intérprete de *Lengua de Señas Mexicana*<sup>19</sup> para poder llevar a cabo la entrevista.

En esta ocasión surgió la incertidumbre de cómo llevar a cabo una comunicación con Alejandro porque, si bien sabíamos que no íbamos a necesitar la ayuda de un intérprete, nos generaba un poco de desconfianza saber a qué ritmo hablarle o si debíamos gesticular las palabras más de lo que comúnmente lo hacemos, puesto que sentíamos que esto podría ser irrespetuoso, así mismo, a lo largo de la sesión se presentó un reto más, ya que al interactuar con él, cada uno debía esperar a que Alejandro centrará la mirada en los labios de quien le estaba hablando, sin embargo, hubieron ocasiones en que todo el equipo respondía, por lo que él no podía centrar la mirada en los tres miembros del equipo, además, el hecho de tener una operación de cuerdas vocales dificultaba para nosotros distinguir con exactitud lo que respondía el entrevistado, por lo que se le preguntaba en varias ocasiones lo que había mencionado. Así mismo fue difícil para nosotros la interacción en ocasiones ya que, al estar muy concentrados en su relato de vida, olvidábamos que no podía escucharnos, por lo que nuestras respuestas a veces eran instintivas en un tono de voz más alto y sin tomar en cuenta que él leía nuestros labios.

---

<sup>19</sup> “Es la lengua de la comunidad de sordos en México, y consiste en una serie de signos gestuales articulados con las manos y acompañados de expresiones faciales, mirada intencional y movimiento corporal, dotados de función lingüística y es tan rica y compleja en gramática y vocabulario como cualquier lengua oral. Existen algunas variaciones de acuerdo con las regiones geográficas del país, además es muy diferente al español en el orden de las palabras y en el uso de los verbos.

¿Por qué se llama lengua y no lenguaje? Porque el lenguaje, es la capacidad innata que tenemos todos los seres humanos para comunicarnos, mientras que la lengua, es un conjunto organizado de signos lingüísticos”. (Secretaría de Bienestar. 2017)

Una vez que todo el equipo de trabajo se encontraba en el sitio, nos presentamos y él nos pidió que nos quitáramos el cubrebocas para así poder llevar a cabo la entrevista y que así fuera más sencillo poder comunicarnos, Alejandro se presentó de la siguiente manera:

***Alejandro:** Mi nombre es Alejandro Cruz González, tengo 69 años, desde que estaba chico a la edad de 2 años mis padres se dieron cuenta que no oía bien, entonces buscaron una manera de que yo pudiera resolver esa situación de mi sordera, buscaron en diversos centros educativos y de salud y me metieron a una escuela que se llama Instituto Mexicano de la Audición y el Lenguaje, IMAL, una institución pionera en atención a sordos por medio de la oralización por imitación de sonidos vibratorios y palabras muy marcadas de los labios, gestos faciales y ademanes. Quisiera rendir un profundo homenaje y reconocimiento al Dr. Pedro Berruecos Telles, a quien le decíamos “Papá Pedro”, fundador del IMAL, conferencista internacional y promotor de diversos centros en América y Europa, abarcando más de 47 países. A su esposa, la maestra María Paz Berruecos Ibarra. A mi querida maestra María Esther Villalobos Ibarra “La Madri” mi tutora de oralización, gracias a “La Madri” que me hizo repetir apremiantemente, con dinamismo, jugando a veces, y muy firme muchas veces una y otra vez, y otra vez las oraciones. También una mención y homenaje muy, muy especial para mi querida maestra que me decía “mi León”, la Dra. María de la Paz Berruecos Villalobos, hija de “Papá Pedro” y de “Mamá Paz” actual directora del IMAL, impulsora del legado que le dejaron sus padres [...] ahí me enseñaron a leer los labios, fue un proceso un poco largo, difícil... porque para que un niño aprenda a oralizar requiere de mucha paciencia por parte de la terapeuta, educación y formación para poder hablar, [...] un niño aprende a hablar por imitación, imita los sonidos, entonces como yo no oía tuve que aprender a base de vibraciones, a base de tocar con los dedos la garganta de los profesores para ver cómo se pronuncia, pues gracias a esa terapia educativa, difícil para un niño sordo, pude estudiar en una escuela leyéndole los labios a los maestros y a mis compañeros,*



también uso un aparato que discrimina<sup>20</sup> muy bien los sonidos, junto con la oralización pude complementar mi audición, o sea el aparato, lo poco que puede discriminar un aparato auditivo, con la lectura labio facial pude estudiar la primaria, la secundaria, la prepa, la carrera de odontología, pues si fue una vivencia pues un poco difícil por la discriminación del medio ambiente, la gente no acepta una gente con discapacidad tan fácilmente y pues pude salir adelante. [...] a los 65 años me detectaron cáncer de cuerdas vocales y me retiraron las cuerdas vocales y por eso ahorita hablo así, porque... pues ya no puedo pronunciar las vocales debido a que no tengo cuerdas vocales, pero gracias a que desde niño aprendí a pronunciar puedo hablar aunque mi sonido se oiga como rasposo, puedo pronunciar por medio de, pues como se dice, mi voz es... aire modulado como las flautas, como las trompetas, es más ¿cómo suena una trompeta, una flauta? pues aire ¿verdad? modulado, pues igual pasa en mi garganta, puedo más o menos pronunciar, pues después de mi operación me he podido recuperar, o sea, **en la actualidad tengo dos discapacidades, la sordera y la de voz;**<sup>21</sup> hasta ahorita he estado adaptándome, por medio de la **resiliencia** he ido adaptándome, pues ahí a medio hablar, pues hasta ahorita ya tengo 69 años, tengo 3 nietos, me casé 2 veces, tengo una **vida adaptable ¿no? No sé lenguaje de señas**, pero he estado aprendiendo en el lugar donde trabajo, en el DIFCDMX, pues hay mucha relación con personas que no oyen y con discapacidad, por eso prefiero aprender lenguaje de señas porque con la pandemia todo mundo anda con cubrebocas, entonces **me ha costado mucho trabajo el adaptarme con la gente que habla pero usa cubrebocas**, he tenido que llevarme un cuaderno, una libreta para comunicarme.

Desde un inicio Alejandro nos comentó cómo fue su experiencia en sus primeros acercamientos a lo educativo y, sobre todo, la importancia que tiene

---

<sup>20</sup> “La discriminación auditiva se define como la habilidad para reconocer y distinguir diferencias de frecuencias, intensidad y timbre entre sonidos, fonemas, frases o palabras idénticas, es además una habilidad básica para la adquisición del lenguaje oral y de la lectoescritura”. (Troncoso. s.f)

<sup>21</sup> Sin embargo, en una sesión posterior Alejandro comentó que tiene una tercera condición de discapacidad la cual se explicará más adelante.

para él el hecho de haber podido oralizarse para así desarrollarse de una mejor manera en su entorno social. Para nosotros fue muy interesante conocer cómo fue su proceso de enseñanza debido a que no teníamos el conocimiento de que existe una escuela que enseña a niños en condición de discapacidad auditiva a leer los labios y así poder comunicarse de esta forma, incluso es de mucho impacto pensar que sólo una pequeña parte de la población en esta condición tiene acceso a un aprendizaje y conocimiento para lograr este tipo de comunicación, pues la Lengua de Señas Mexicana es la única forma que pensábamos que existía al comienzo de esta investigación para que este sector de la población pueda interactuar con los demás.

Esto nos hizo pensar en que tal vez la población en condición de discapacidad auditiva oralizada puede ser menor a la que usa LSM y que, por lo tanto, esta oportunidad influyó en que Alejandro pudiera culminar una carrera profesional, puesto que como lo hemos visto, la mayoría de las veces no se cuenta con las herramientas, materiales y/o docentes capacitados para que este grupo de personas logren desarrollarse más allá de un nivel escolar básico, sobre todo en el sector público.

Además, menciona que al haber sido diagnosticado con cáncer esto desencadena en una doble condición de discapacidad, sin embargo, el proceso de oralización que tuvo le ha ayudado a poder seguir comunicándose a pesar de no contar con cuerdas vocales, si bien antes de su diagnóstico quizá era un poco más sencillo escucharlo hablar, su aprendizaje de la modulación del aire permitió que él se adaptara para seguir comunicándose de esta manera.

Es importante para nosotros recalcar que Alejandro considera la resiliencia como parte de su vida, para poder afrontar así las adversidades por las que pasa un sujeto que en suma, vive a partir de la condición de discapacidad, pudiendo inferir que, al mencionar que lleva una “vida adaptable”, él de cierta manera “demuestra” que su condición no le impide cumplir con los requerimientos que se esperan socialmente, de cierta forma, el imaginario social provoca que él busque adaptarse a lo establecido por la sociedad y no que la sociedad se adapte a sus necesidades; por lo que busca formar y transformar las herramientas que posee para poder vivir la cotidianeidad.



Así mismo, da un primer testimonio de lo que para él significó la discriminación y las dificultades que representaron para él estas barreras que impone la sociedad por ser visto como una persona diferente. Esto lo podemos seguir viendo en lo que posteriormente nos relató al preguntarle cómo había sido la discriminación en el ámbito escolar:

*Alejandro: Fue una etapa sobre todo difícil con los compañeros, en la primaria a algunos compañeros les llamaba la atención que yo usara aparato auditivo y me hablaban por atrás, me jalaban el cordón del aparato, antes en los años anteriores los aparatos auditivos eran de molde, cordón largo y caja con dos pilas que guardaba en mi bolsa de la camisa; con los maestros no tuve tanto problema, porque yo les decía que tenía que verlos de frente me sentaba hasta adelante para verlos y en general tuve buena disposición de ellos en la primaria, secundaria y prepa, pero en la carrera de odontología tuve maestros que no me aceptaban, les caía mal porque siempre me sentaba adelante para verles los labios, o arrimaba una silla para estar adelante. Con algunos tuve problemas, uno decía que no era su culpa que yo no oyera cuando pasaba lista de asistencia... o cuando había examen oral hablaban rápido o no me volteaban a ver... algunos compañeros entraron en mi defensa al pedirle al maestro que me considerara, él les dijo 'el problema es con Alejandro ustedes no se metan...', entonces yo les dije 'ok', 'les grité 'compañeros por favor sálganse' porque iba a "arreglar" el problema con el maestro, salieron todos y le dije al profe 'ahora si va conmigo' y me dijo 'no, no, no' entonces yo le dije 'cómo que no, o me respetas o no te respeto yo tampoco' nos empezamos a gritar y varios de mis compañeros que estaban afuera entraron y le dijeron al profe 'lo que quiera con Alejandro es con nosotros también' o sea, tuve gran apoyo de mis compañeros; había otro profesor médico profesionalista "El Cuervo", era de anatomía, tuvimos que hablar con él porque se burlaba por mi forma de hablar y porque lo "miraba mucho" y eso le molestaba, indudablemente era otra época... ahora con la sensibilización hacia los grupos de discapacidad hay más aceptación, por ejemplo, yo inicié la carrera en el 74... en 1974 a 1977, creo que ustedes todavía no nacían,*

*entonces fue una época difícil, la discriminación hacia las personas con discapacidad era fuerte, sin embargo considero que actualmente todavía hay discriminación.*

Alejandro hace referencia de la discriminación que tuvo en sus diferentes años escolares, sobre todo haciendo énfasis en lo que vivió en la primaria a causa de las faltas de respeto que sus compañeros tenían para con él por llevar un aparato auditivo, así como de lo que vivió hacia los años 70's, época en la que estudiaba la carrera de Odontología, pudiendo notar que en ese entonces no se contaba con una cultura de sensibilización y que la discriminación estuvo muy presente también por parte de sus profesores. Por otro lado, en su experiencia, existieron docentes y compañeros que le brindaban oportunidades para un libre desarrollo, eran más pacientes y flexibles. Para Alejandro fue impactante que una persona que se dedicaba a la enseñanza pudiera ser tan poco empático, a tal grado de agredirlo de manera verbal, afectando y obstaculizando su desarrollo académico. Menciona que, aunque actualmente ya hay mayor sensibilización y aceptación hacia las personas en condición de discapacidad, aún sigue existiendo discriminación, tal como nos lo hace ver en la pequeña vivencia que nos relató:

***Alejandro:** Hace poco tuve un problema con un vecino que es médico [...] ahora [...] que tuvimos que usar el cubrebocas, tuvimos una discusión, porque usamos un espacio para guardar las bicicletas, porque yo soy ciclista urbano, entonces yo tenía mi espacio, pero él abusaba de los espacios, un día le dije que me respetara mi espacio y me empezó a hablar y le digo 'oye no te entiendo, quítate el cubrebocas' y me empezó a gritar entonces le dije 'no me grites, que no me grites' y que le bajo el cubrebocas, que se enoja y que me empuja y que lo agarro y ahí sí, ¡ay! fue una cosa muy penosa. [...] Yo levanté una demanda en la delegación, pero fue un peregrinar en la alcaldía Benito Juárez a las oficinas de av. Cuauhtémoc y puente la morena, a otra oficina en Coyoacán y acabé dejando un oficio en la Dirección de Servicios Médicos del edificio de Banobras para que me corrigieran un error del médico legista que me atendió, pero no hacen caso en la delegación, todavía las autoridades a las personas con discapacidad no nos hacen caso, entonces tenemos que*

*hacerlo escalar más alto y no, no quise, entonces lo dejé por la paz, sigo teniendo problemas con los vecinos porque cuando me ven actúan con burla y se voltean [...] todavía tenemos problema. Las personas con discapacidad tenemos que defendernos contra este tipo de agresión porque las autoridades no hacen nada, no, entonces ahí ya paró la cosa y este proceso; tenemos problemas de discriminación social, es muy grande frente a mi edad.*

Actualmente notamos que la discriminación para Alejandro sigue muy presente a tal grado de que se suscitan agresiones físicas hacia algunas personas en condición de discapacidad y, aun cuando existe *la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* en la cual se estipularon normas, leyes y/o políticas públicas en defensa de las personas en esta condición, estas no se cumplen en la mayoría de los casos, tal como Alejandro nos da un ejemplo en la siguiente cita de su relato:

***Alejandro:** Que bueno que hay, que exista la convención, yo la verdad pues sí, este es una manera de tenerlo como apoyo, pero la realidad es esta, no nos cuidan las autoridades [...] fui a levantar el acta, el médico que me atendió para evaluar mis lesiones, porque tuve lesiones, me pegó en el ojo, tuve morado, a pesar de que le entregue mis papeles [el médico] altero mi edad [...] no anotó mi nombre completo [...] no me quiso corregir un error médico, ahí lo tengo, lo que yo hice fue reportarlo y tratar de que me lo arreglaran y la misma juez que estaba ahí en la delegación no me hizo caso por lo cual opté por dejarlo por la paz [...] en el DIF con algunos compañeros he percibido algunos sentimientos de envidia y de rechazo [...] que terribles problemas tenemos las personas con discapacidad; me dijo un señor que estaba ahí en la delegación, que apoyan más a las personas con discapacidad motriz, visual, pero que **curiosamente a los sordos los tienen más abandonados.***

Aun cuando podría considerarse que Alejandro está bajo un “privilegio” al trabajar en una instancia gubernamental, es importante para nosotros rescatar que tiene mayor peso que no le brinden el apoyo esperado por el hecho de encontrarse en condición de discapacidad. Incluso es de suma importancia

señalar que algunas instituciones que se jactan de mucha empatía y cero discriminación, pero que sobre todo están dirigidas a este sector de la población, no brindan, ni hacen valer los derechos de estas personas. Con lo anterior, podemos dar cuenta de cómo las personas en condición de discapacidad sufren discriminación, envidia y/o rechazo por parte de su ambiente laboral dentro de las instituciones gubernamentales, siendo estas las instituciones legales en las que se espera que se garanticen mayormente los derechos de cada uno de los individuos. En ese sentido, preguntamos acerca de su experiencia en el sector laboral y esto fue lo que nos comentó:

*Alejandro: He tenido apoyo, bastante de mis jefes, tengo jefes inmediatos, si he tenido apoyo, sí toman en cuenta mi oralización y procuran hablarme pausado y moviendo los labios [...] en el aspecto laboral no tengo problema, pero cuando uno acude a otros niveles cambia la situación.*

**Entrevistador:** ¿Cómo cambia? ¿Cómo lo describiría?

*Alejandro: Estoy en el área de apoyo a personas con discapacidad, me toman más en cuenta [...] [al ser] una persona oralizada, pues como me ven normal... es que la discapacidad auditiva es de las discapacidades que menos se nota, es una discapacidad, tú le hablas a un sordo por atrás y no te das cuenta hasta que lo tocas 'oye, te estoy hablando' les digo 'perdón, es que no escucho' [y ellos me contestan] 'pero cómo si me estás hablando' y yo les digo 'no, si tengo sordera lo que pasa es que soy oralizado' como que la gente que desconoce esas terapias no lo entienden, no creen que una persona [en condición de discapacidad auditiva] pueda leer los labios, [...] es que leer los labios la verdad no es tan difícil [...] hay palabras difíciles que la lectura labiofacial te confunde, por eso necesitas leer una oración completa para entender, porque una sola palabra es difícil [...] hay que complementar esto en las palabras para entender una lectura labiofacial [...] pero el trabajo en el área laboral puedo decir que tengo más aceptación.*

Una vez más podemos ver en el discurso de Alejandro que la oralización es una parte fundamental en su vida, pues le ha permitido desarrollarse de una

mejor manera, tal como lo hemos descubierto a través de su discurso en lo que respecta al área educativa y laboral, y en esta última, podemos decir que le ha permitido tener más aceptación en su trabajo actual ya que con ello puede comunicarse con las personas de la manera esperada socialmente. Esto nos lleva a pensar que, tal vez, el hecho de que las personas en condición de discapacidad auditiva sean oralizadas representa una ventaja para quienes no nos encontramos en esta condición, puesto que de esta forma podemos comunicarnos - como con cualquier otro - sin necesidad de aprender, por ejemplo, LSM.

Por otro lado, nos pareció interesante indagar en si Alejandro ejerce su profesión de Odontología y cómo lleva a cabo la interacción con sus pacientes.

**Alejandro:** *Los pacientes que ya me conocen saben que no oigo, van a mi consultorio, saben que se tienen que quitar el cubrebocas, platicamos que tienen [...] y ya los examino, [...] es más de compañerismo, de más entendimiento. En mi vida familiar mi esposa es médico, mi esposa sabe que me debe de hablar de frente para que yo la entienda con el aparato, mis hijos también; tuve cuatro hijos, uno falleció de cáncer, cáncer en tejidos blandos, tengo una hija, tengo tres nietos, con ellos me llevo bien, saben que me tienen que hablar de frente también.*

Con la cita anterior podemos ver un reflejo de la empatía e inclusión que las personas que rodean a Alejandro tienen hacia él, pues no lo tratan como a un otro distinto, desde la lástima o el rechazo, simplemente buscan acercarse a él con lo que parecen ser mínimas modificaciones, como lo sería el hablarle de frente y pausado. Lo cual hace una gran diferencia para que él pueda seguir desenvolviéndose en su medio laboral, familiar y social de la mejor manera posible, lo que es parte fundamental para el proceso de inclusión.

Otro punto en la narrativa de Alejandro, y el que parece destacar en mayor medida, fue su experiencia durante su proceso de oralización que llevó a cabo en el Instituto Mexicano de la Audición y el Lenguaje (*IMAL*), debido a que él considera que fue el aspecto que hizo una gran diferencia dentro de su desarrollo

y comunicación, en comparación con otras personas en condición de discapacidad auditiva que en su mayoría utilizan la LSM para comunicarse.

*Alejandro: Lo que yo estudié para aprender lenguaje oral se requiere de tiempo, se requiere de paciencia, de la participación de los padres, de los hermanos, tengo yo tres hermanas sordas también, **mi sordera es familiar**, tengo sordera familiar y **tuvimos la oportunidad de ir a esta escuela de capacitación oral para sordos [...] IMAL [...] porque es una terapia, una escuela donde enseñan a maestros a enseñar a niños sordos a hablar, pero un [niño sordo] es muy difícil, porque [...] a parte de la **paciencia** de los maestros para enseñar a un niño sordo [...] un niño sordo debe de tener paciencia, se desespera muy fácil, reconozco que yo fui muy inquieto, muy difícil, tuvieron que ser muy firmes conmigo para aprender a hablar[...] fue una labor muy difícil de los maestros para que me enseñaran a colocar la lengua, la letras, por ejemplo, en mi caso los sonidos agudos no los oigo, un chiflido no lo oigo, entonces cómo aprendí a pronunciar la “sss”, con la mano, me ponían la mano en la boca del maestro, me ponía tres palabras, <hombresss>, tienes que poner “sss”, hombre, no, <hombresss>, aunque yo no lo oyera lo tenía que pronunciar [...] fue una labor de tiempo pues muuy difícil [...] la mayoría de los sordos es más fácil que aprendan por medio de señas, **pero no es igual** un sordo que aprenda con señas a un sordo que aprenda a oralizar, porque tienen muy limitada su capacidad de aprendizaje, reconozco que yo sé... **tengo más intelecto que una persona de señas**, tienen otro vocablo, tienen otra manera de analizar los pensamientos, tú hablas con una persona que maneja señas y le dices ‘analiza esta palabra’ la palabra “analiza” no lo entienden [...] una persona oralizada aprende a leer y, una gente que practica señas muchas palabras no las entiende, entonces a mí se me ha facilitado porque desde niño aprendí a leer, aprendí a entender “Cien años” de soledad de Gabriel García Márquez.***

En esta narrativa de Alejandro, hace una comparación de su aprendizaje oralizado y la LSM que la mayoría de personas en condición de discapacidad auditiva utilizan para poder comunicarse, señalando que considera que una persona que ha tenido la oportunidad de aprender a leer los labios y oralizar logra desarrollar un mayor intelecto y comprensión de

lecto-escritura que, a su vez, ayuda a ampliar la forma de percibir su medio social y, mediante la oportunidad que tuvo en esta institución, junto a su aparato de audición, le permitieron aprender a comunicarse por medio del habla pues, como él menciona, los niños logran el aprendizaje del habla por medio de la escucha y la imitación, pero él, como una persona en condición de discapacidad auditiva, tuvo que aprenderlo de una forma distinta lo que a la fecha le ha traído muchas oportunidades en diferentes ámbitos de su vida.

Lo anterior, nos ha permitido pensar en cómo la LSM tiene que ver más con el uso de la corporalidad y la gesticulación, mientras que la oralización, aun cuando implica también a la gesticulación al observar los labios, parece tener más ventajas, ya que permite que se entiendan, razonen y analicen textos, palabras y la forma de hablar de una persona en el día a día aun cuando esta última no sepa la LSM. Podríamos decir entonces que la oralización permite que algunas personas en condición de discapacidad auditiva tengan un conocimiento más amplio, pues consideramos que la LSM al tener diferentes formas de expresión, podría limitar y dificultar un poco la percepción del entorno.

Incluso el hecho de que las personas en condición de discapacidad auditiva puedan ser oralizados no significa que nosotros como personas oyentes no debamos, como parte de la inclusión, aprender la LSM, ya que posiblemente no todo el sector de la población en condición de discapacidad auditiva tiene la oportunidad o el privilegio de ingresar a una institución como el IMAL en el que se les enseñe a oralizar.

***Entrevistador:** ¿Usted ha participado en alguna de las convenciones para hacer valer sus derechos?*

***Alejandro:** He participado pero la participación yo como persona con discapacidad ha sido muy pobre porque es difícil participar porque son gente que oye, son gente que la que dan los cursos, la que dan pues las pláticas son oyentes, si participé, pero es difícil.*

***Entrevistador:** ¿Qué piensa usted sobre estos derechos, si se están ejerciendo? ¿Qué les modificaría, que les quitaría o que les agregaría?*

*Alejandro: [...] Si hay traductores entonces como que participan más, los oralizados es difícil porque no es entendible, yo prefiero que me lo escriban o que me lo traduzcan, por ejemplo, las películas con subtítulos es muy bueno para nosotros, [...] ahora ya las quitaron, son muy pocas películas que pueden ver porque ya los quitaron, inclusive hay personas de la tercera edad que ya no oyen.*

Sin embargo, existen desventajas al ser oralizado dentro de la condición de discapacidad auditiva porque, como podemos ver en el relato anterior, en reuniones que conlleven una aglomeración de personas más la distancia entre las personas no oyentes y las personas oyentes juega un rol importante. En consecuencia, y posiblemente al ser pocas las personas con esta condición que tienen la oportunidad de oralizarse, la atención se centra más en buscar traductores de la LSM, lo que implica que se deje a un lado, por ejemplo, la importancia de subtítular mediante monitores lo que se está comunicando, de acercarse a las personas no oyentes oralizadas para que puedan observar los movimientos labiofaciales o algunas otras facilidades para que puedan entender lo que se está exponiendo. En este caso, a pesar de que Alejandro busque ser partícipe en las convenciones para las personas en condición de discapacidad, en muchas ocasiones se siguen omitiendo los medios para que la información llegue a todos, por lo que parece desanimarse para seguir asistiendo a ellas. Es entonces que podemos mencionar y vislumbrar, a partir del discurso de Alejandro, que existen deficiencias en ciertos programas y/o proyectos, puesto que a pesar de incorporar o poner atención a ciertos miembros de esta diversidad, no se toma a consideración que existen otro tipo de necesidades dentro de este mismo sector, por lo que es necesario implementar distintos parámetros que atiendan las distintas necesidades de esta población, ya que a pesar de estar en la misma condición existen diferentes singularidades por las que pasan cada una de estas personas que la viven, como en el caso de Alejandro que es parte de un sector de personas en condición de discapacidad auditiva que no utilizan lengua de señas y aunque tenga la misma condición de discapacidad los escenarios, recursos y/o herramientas no son las mismas para aquellas que sí la utilizan.



Otro aspecto importante que Alejandro comparte es cómo ha sido su experiencia en cuanto a la asistencia médica:

*Alejandro: Pues les digo a los doctores ‘oiga, yo no oigo bien, pero leo los labios’ y la mayoría de los médicos acceden [...] durante la pandemia esto fue difícil, porque me decían ‘no, no’ y yo les decía ‘¿no me lo puede escribir?’, ¿dígame qué le duele, a qué viene?’, entonces yo les regalaba unas mascarillas transparentes, como que no la aceptaban porque yo se las estaba dando, ‘a lo mejor está contaminada’, ha sido muy difícil para mí como persona sorda. Durante la pandemia mi trato con la gente, en los bancos, cuando voy al banco ya tengo que ir preparado [con una tarjeta] ‘perdón, soy tal, tengo baja audición, por favor vengo a cambiar, vengo hacer ese trámite’ luego me hablaban y decían o me lo escribían, algunos si accedían a hablarme despacio moviendo los labios.*

Uno de los primeros aspectos que podemos destacar de lo anterior es el tema de la pandemia, pues para todos resultó un desafío en muchos aspectos; en el caso de Alejandro, él nos platica como su oralización se vio afectada debido al uso de cubrebocas, por lo cual tuvo que conseguir y crear por sus propios medios así como las herramientas necesarias para poder comunicarse con los demás (cubrebocas transparentes para que pudieran leerle los labios a las personas y entablar una conversación, escribir lo que necesitaba en una libreta o en tarjetas, etcétera); en esta etapa da a notar que la inclusión, incluso en el sector salud, avanza muy despacio y que muchas personas se encuentran aún renuentes para brindarles apoyo o lo hacen con fastidio. Sabemos que en este caso la desconfianza es razonable por lo que implica encontrarnos en medio de una pandemia, sin embargo, los ademanes que realizaba Alejandro al hablar del médico que lo atendió nos permite visualizar que no quería ser más flexible ante la situación, pues no hizo el intento por establecer de una mejor forma la comunicación para que Alejandro pudiera expresar lo que sentía.

Uno de los aspectos que nos pareció más interesante durante la entrevista con Alejandro, fue cuando nos hizo mención de que practica ciclismo urbano y

triatlón, por lo que le preguntamos cómo se desenvuelve en estos deportes, a lo que él contestó:

*Alejandro: Todas las personas con discapacidad ya sean sordas, ciegas, discapacidad motriz... **desarrollan un sentido extra**, yo como sordo he desarrollado el sentido de la intuición, de la vista; de la intuición por ejemplo, en la bicicleta ando a las vivas, no oigo los camiones, no oigo los coches pero ando siempre a las vivas, si pues no hay de otra **te tienes que adaptar**, [...] siempre hay personas que me toman en cuenta, me dicen 'oye, Alejandro no oye, por favor vamos a voltearnos, para que les entienda muevan un poco sus labios, hablen más despacio'. **En relación al deporte cuya importancia ha sido vital para mi desarrollo vivencial en todos los aspectos, también les quiero compartir que en este último trayecto de vida tengo otra meta deportiva, un sueño que quiero seguir haciendo realidad, quiero continuar haciendo Ironman, yo llevo cinco Ironman realizados, quiero ser de los pocos guerreros de más de 70 años realizando Ironman. Un Ironman está compuesto de tres pruebas que consisten en nadar 3,800 metros, rodar en bici 180 kilómetros y correr un maratón de 42,195 metros en un solo día.***

Cabe resaltar que muchas veces se suelen subestimar las capacidades con las que cuentan las personas en condición de discapacidad, por lo cual, podríamos llegar a pensar que una persona en condición de discapacidad auditiva no podría o le daría desconfianza desenvolverse en un deporte que parece “requerir” ser oyente para estar alerta durante su práctica. Sin embargo, tal como lo menciona Alejandro, muchas veces las personas en condición de discapacidad suelen agudizar sus sentidos, por lo cual la forma en que se adaptan a las condiciones de acuerdo a las actividades que les gusta y gozan hacer, nos da una visión de que las personas en condición de discapacidad también pueden y tienen derecho de tener hobbies, de hacer deporte y desenvolverse en cualquier medio, ya que son igual de capaces que todas las demás personas y no debemos encasillarlas solo por su condición. En el caso de Alejandro, podemos ver que el deporte se convierte en un referente de vida, puesto que este ha compuesto y sigue edificando sus sueños y metas, así como

el demostrar que aún con una condición que se considera puede impedir que se lleven a cabo estas actividades e incluso, el tema de su edad pueda imaginarse como una limitante, él busca hacer frente a diversos retos, como él lo menciona, ser visto como un guerrero. Sin embargo, es evidente que aún falta infraestructura y una cultura de respeto para que las personas en condición de discapacidad - y todas - puedan tener un libre tránsito y poder participar en distintas actividades deportivas.

Ahondando en el tema de la inclusión dentro de la misma población en condición de discapacidad y en el medio social en general, la experiencia de Alejandro fue la siguiente:

***Alejandro:** [...] En general con las mismas personas con discapacidad nos apoyamos ¿no? ellos porque saben de tu condición, saben que yo tengo otra condición, entonces con las personas con discapacidad siento que, si hay esta aceptación, si hay más compañerismo.*

***Entrevistador:** ¿Considera usted que si hay inclusión?*

***Alejandro:** Incluido, sí, sobre todo desde que empezó la administración de Mancera<sup>22</sup> para acá ha habido más aceptación, [...] ha habido más apertura, con la apertura de programas [...] han entrado también los apoyos para las personas con discapacidad.*

Por lo que nos hace ver que, dentro de sus vínculos con otras personas en condición de discapacidad parece haber un lazo más empático ya que, aunque no estén en la misma condición, es un referente importante el conocer y

---

<sup>22</sup> Durante la administración de Miguel Ángel Mancera como Jefe de Gobierno del Distrito Federal (2012 - 2018) desarrolló distintos programas y apoyos para las personas en condición de discapacidad, entre los cuales se encuentra el "Programa para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal 2014-2018" el cual tenía por objetivo lograr la equiparación de oportunidades en la que las personas en condición de discapacidad puedan gozar y ejercer sus derechos y libertades fundamentales bajo un marco de igualdad, además de llevar a cabo las medidas, acciones y programas dirigidos a la eliminación de las barreras físicas, sociales y culturales del entorno social, pues lo que se buscaba era ser una Capital Social incluyente en la cual se les considerara sujetos de derecho, a quienes el Estado y la sociedad en general deben respetar para crear un frente común contra la discriminación. También promovió la creación de un Consejo Consultivo formado por personas en condición de discapacidad, representantes de organizaciones de la sociedad civil, académicos y miembros de la iniciativa privada, esto con la finalidad de dar garantía a la atención de las personas en condición de discapacidad de manera permanente y no sólo como una política pasajera. De igual manera se creó un proceso de registro y credencialización para las personas en condición de discapacidad, el cual buscaba mejorar e implementar la prestación de diversos servicios.

tener la vivencia de las dificultades personales de lo que el entorno social tiene respecto a la condición de discapacidad, lo que se traduce en más compañerismo y aceptación con sus iguales.

En cuanto al medio en general, del año 2014 al año 2018, Alejandro parece haber visto un cambio en lo que respecta a la inclusión, sobre todo en temas del Estado, gracias a la creación de algunos programas en apoyo a las personas en condición de discapacidad. En este periodo se trabajó “*bajo la premisa de que la discapacidad no es una limitante para quienes la padecen y sí lo son la discriminación y la ausencia de oportunidades, se estableció en primer término, que deben hacer valer sus derechos a la Salud; Educación; Trabajo; Vivienda; Cultura, Recreación y Deporte; Participación en la Vida Política y Pública; así como a la Justicia*” (Portalpolitico.tv. 2014).

*Alejandro: El IMAL ha tenido déficit en apoyo porque la actual administración del gobierno ha ido retirando los apoyos a las fundaciones y el IMAL es una fundación, la Coca-Cola lo estuvo ayudando, varias instituciones, pero el gobierno ha quitado los apoyos y se ha visto muy... en un dilema difícil el IMAL.*

Sin embargo, el gobierno actual, a partir de lo dicho por Alejandro, ha retirado presupuestos y el apoyo a diferentes tipos de organizaciones, fundaciones e instituciones que trabajen por y para las personas en condición de discapacidad. Tal fue el caso de la institución en la que él aprendió la oralización. Lo que implica un retroceso en la inclusión y en el respeto a los derechos de las personas en condición de discapacidad; además de frenar su desarrollo y las oportunidades que podrían tener y generarse para un desarrollo y desenvolvimiento óptimo para este sector de la población.

*Entrevistador: ¿Qué cree que nos falta a nosotros como sociedad para crear sensibilización ante las personas en condición de discapacidad?*

*Alejandro: Sensibilizar a las personas, hacernos más visibles, que no nos vean como personas invisibles porque caemos en la misma situación que las personas de la tercera edad, se vuelven invisibles, son gente que no sirven, son gente que ya, pobrecitos hay que dejarlos aislado, ¡no! hay que sensibilizar y visibilizar, que la sociedad nos conozca como un*

*personaje importante en la población, que tenemos esta condición, no somos minusválidos, sólo tenemos una condición, [...] yo también tengo una condición sorda, no me puedo considerar normal como ustedes, no es que sea anormal, no, yo creo que es un concepto que hay que manejar y depende de la misma sociedad para que seamos aceptados y que no nos invisibilice, que se nos tome en cuenta para tener una vida social pues aceptable.*

Bajo el discurso de Alejandro, llega a coincidir en que una parte fundamental que debemos de tomar en cuenta es la sensibilización y visibilización del otro, de lo diferente y no caer en la normatividad pensando que lo que no se considera normal está mal. Lo que Alejandro menciona es que el medio social debería hacer conciencia de que las personas en condición de discapacidad no deben ser invisibilizadas, que tienen mucho que aportar a la sociedad y que tienen el mismo valor que todos los demás; y que así, a partir de ello, puedan tener las oportunidades lejos del estigma y la subestimación. Además, notamos que él no se reconoce como alguien “normal” por su condición de discapacidad de acuerdo con el imaginario social, sin embargo, da cuenta que reconocer las diferencias y al sujeto mismo permitirá una mayor aceptación en la sociedad.

Para finalizar la entrevista, dado que nuestro trabajo pretende que los participantes puedan expresar sus vivencias abiertamente, consideramos importante preguntar si quería expresar algo más al respecto:

*Alejandro: Les agradezco que me hayan permitido explayarme un poco, yo la verdad lo que les quiero comentar es que desde niño fui muy inquieto, fui muy curioso, creo que eso también me ayudó a conocer y no tener miedo, porque también mis padres me dijeron ‘no, no tengas’ yo creo que todas las personas con discapacidad cuando se detecta su discapacidad siendo niños es muy importante el apoyo de la familia, [...] considero que mis padres influyeron mucho en mi desarrollo como persona social, como persona profesionista, como un luchador y guerrero [...] es difícil que una persona con señas tenga profesión, las pocas personas con señas, que manejan señas perdón, son muy limitadas*

*[...] pero entran, se van adaptando, van tratando de meterse, pero eso ya es individual, ya es un avance personal, **a mi como sordo se me cierran las puertas**, lee y si no entiendes, investiga, pregunta, no todos tienen la osadía de preguntar, de lanzarse, entonces yo me considero afortunado porque pude avanzar un poquito. Quisiera agradecerles, a ustedes, Andrea, Monserrat y Jesús la oportunidad de desahogarme contando mi historia, les deseo mucho éxito en sus carreras, fuerte abrazo.*

Resaltamos que Alejandro, denota que el apoyo familiar, al no encasillarlo como una persona incapaz de realizar ciertas funciones, y el aprovechamiento de las oportunidades que se le han ido presentando a lo largo de la vida lo hacen sentir afortunado. Quizá por el hecho de que él considera que las barreras que se le imponen a una persona en condición de discapacidad llegan a ser limitantes a tal grado de que ya no se sientan en condición de seguir avanzando, pero él, su ánimo por seguir adelante y su curiosidad ante el entorno le han permitido construir un camino que lo tiene contento y orgulloso, aun ante las adversidades a las que se ha enfrentado como una persona en condición de discapacidad auditiva.

Podemos ver que de nuevo se hace mención sobre como él percibe que ser una persona oralizada en condición de discapacidad auditiva se convierte en una gran ventaja para desarrollarse en el entorno que lo rodea y alcanzar con ello una mayor cantidad de logros o, como él lo menciona, poder abrir diferentes puertas para seguir avanzando día con día, lo que, en sus palabras, lo convierten en un luchador.

\*En un **nuevo acercamiento** con Alejandro nos compartió que este año se vio afectado varias semanas por una crisis de Cefalea en Racimos<sup>23</sup>, también

---

<sup>23</sup> Una Cefalea en Racimos aparece sin previo aviso, aunque es posible que primero se presenten náuseas y aura similares a las de la migraña. Los síntomas comunes son dolor fuerte en un solo lado de la cara, la cabeza, en alguno de los ojos y/o el cuello, inquietud, lagrimeo excesivo, enrojecimiento, hinchazón o párpado caído del ojo afectado, congestión nasal en el lado afectado, sudoración facial o frontal, palidez o rubor en la cara, sensibilidad a la luz y al sonido. Estos brotes desencadenan dolores de cabeza diarios y varias veces al día, los ataques pueden durar de 15 minutos a 3 horas y suelen ocurrir a la misma hora todos los días, suelen ser generalmente por la noche pocas horas después de irse a dormir. El dolor generalmente termina repentinamente como comenzó, con una intensidad que disminuye rápidamente. Después de los ataques, la mayoría de las personas no sienten dolor, pero están exhaustas. Los períodos de brotes suelen durar varias semanas o meses, pueden ser sistemáticos de un período a otro, seguidos de un período de remisión sin dolor que puede durar algunos meses o hasta años antes

conocido como Síndrome de Horton, una condición que tiene diagnosticada desde la adolescencia y la cual considera como una tercera condición de discapacidad puesto que, esta enfermedad y sus episodios característicos, le imposibilitan hacer sus actividades cotidianas como lo son el ir a trabajar a su oficina, acudir a su consultorio para atender a sus pacientes, realizar sus entrenamientos deportivos e inclusive mantenerse cómodo en su hogar, puesto que debe permanecer sentado, con los ojos cerrados y/o tapados, utilizando un cubrebocas, retirándose sus aparatos auditivos y colocándose compresas frías para calmar la fiebre y el dolor de cabeza, ya que con este síndrome los malestares se exacerban con los olores, la luz, los movimientos y los sonidos fuertes. Así mismo, nos comentó que estas crisis le duran semanas, que se encuentra en tratamiento médico y que una vez que controla o supera estos episodios se siente como si nada hubiera ocurrido y pueden pasar años para que vuelva a tener una crisis, de hecho, nos hizo saber que tenía un poco más de 7 años desde su última crisis de cefalea en racimos, por lo que, cuando hicimos el primer acercamiento Alejandro optó por omitirla.

Lo anterior, nos permite conocer un nuevo panorama para repensar la forma en la que ha vivido Alejandro con el paso de los años y así poder reflexionar los distintos retos que ha enfrentado a partir de las distintas condiciones de discapacidad con las que ahora vive. Nos parece de mucha importancia vislumbrar como él sigue adelante ante estas condiciones, cómo busca alternativas para sentirse mejor, para seguir superándose y para enfrentar las barreras que se presentan en su camino, pues él, su forma de adaptarse y la resiliencia con la que logra enfrentarse a la vida lo impulsan y le permiten no dejar de pensarse más allá de lo que estas tres condiciones lo puedan limitar. Además, el hecho de estar en condición de discapacidad múltiple puede llegar a un punto en que las personas que llegaran a estar en su misma situación se lleguen a encontrar en un estado depresivo, sin fuerzas para realizar su día a día e inclusive llevarlas al suicidio como una forma de salir de esta condición. Es por

---

*de que se presente otra cefalea en racimos. Aunque se desconoce la causa exacta se sabe que los hombres son más propensos a padecerlo, sobre todo, aquellos que son consumidores de alcohol y tabaco o por algún antecedente familiar; llegando a aparecer en cualquier edad, sobre todo entre los 20 y 50 años.” (Mayo Clinic. 2022)*

ello que, a nuestro modo de ver y coincidiendo con sus palabras, él se ha convertido en un guerrero que, día con día, hace frente a las adversidades que nos atraviesan a todos pero que cada sujeto las experimenta de diferente manera de acuerdo con su condición, la subjetividad que lo compone o la transversalidad con los sujetos que le rodean.

Terminamos este capítulo agradeciendo a Alejandro por permitirnos conocer su historia y los sentimientos que la permean tan detalladamente, por brindarnos su tiempo, por todas las atenciones que tuvo con nosotros en los acercamientos que tuvimos con él, así como por el interés y entusiasmo que percibimos que posee ante esta investigación. Alejandro nos hizo reflexionar que sin importar cuántas dificultades atraveses en la vida es posible salir adelante de ellas como un guerrero.





10 DICIEMBRE 2022

*Hilda Laura  
Vázquez  
Villanueva*

*"Yo soy feliz con lo que  
tengo"*



### Capítulo III: Hilda Laura Vázquez Villanueva

Entrevista realizada el día 10 de diciembre del año 2022

Llevamos a cabo una entrevista a la Maestra Hilda Villanueva quien es una persona en condición de discapacidad visual, además de tener un problema en la cadera debido a una caída, por lo cual se ve afectada su movilidad. En un inicio uno de los miedos al que nos enfrentamos fue la manera en la cual mantendríamos contacto con ella, sobre todo en la primera interacción para poder acordar una entrevista, ya que existía la incertidumbre de saber cuál era la mejor vía para comunicarnos, si a través de una llamada telefónica, mensajes de texto o audios de voz. Una vez resuelto el tema sobre el contacto y la entrevista, otra cosa con la que nos vimos envueltos fue el lugar en el que se habría de realizar la sesión, esto para no causar inconvenientes en los traslados y quizás por los prejuicios y estereotipos que teníamos sobre cómo una persona en condición de discapacidad visual se traslada; por lo que se optó por realizar la entrevista a través de una reunión en *Zoom*, lo cual también dio apertura a la curiosidad de conocer cómo opera un aparato electrónico, asimismo, surgió el miedo de poder decir algo que se malinterpretara o fuera incómodo para nuestra entrevistada la cual fue una constante en las tres entrevistas.

Esta sesión fue realizada con el fin de conocer el relato de vida de Hilda, como esta entrevista fue a través de una vía remota, al conectarnos a la plataforma comenzamos a presentarnos como sus entrevistadores y hacerle saber que este era un espacio de escucha para conocer su perspectiva en ciertos aspectos. Al presentarse ella nos dijo:

**Hilda:** *Gracias por interesarse en mí, por mi historia, vamos a ver de qué se trata esto. [...] Mi nombre completo es Hilda Laura Vázquez Villanueva, al día de hoy tengo 50 años, soy una persona completamente ciega, así nací, yo nací con un diagnóstico de catarata congénita en ambos ojos, he tenido cerca de 15 cirugías entre los dos ojos, actualmente uso prótesis en ambos ojos lo que significa que no veo absolutamente nada. Soy la mayor de cuatro hermanos, mi papá y mi*

*mamá se puede decir que se casaron por mi culpa, eran muy jóvenes cuando yo nací, mi mamá de 15 y mi papá de 18 años [...] yo soy la mayor. Hasta el momento de mi familia yo soy la única que tiene discapacidad en ese sentido, mis hermanos ya están casados, ya todos tienen hijos y ninguno hasta el momento ha presentado [discapacidad visual] o por lo menos que hasta ahora nos hayamos dado cuenta. Yo soy casada actualmente, mi esposo también es una persona ciega, acabamos de cumplir en septiembre pasado veinte años juntos, veinte años de casados, nos conocimos también muy jóvenes, dejamos pasar la vida y al final después de muchas cosas decidimos casarnos [...] Tuve la oportunidad de estudiar, de prepararme, soy Licenciada en Trabajo Social, egrese de la UNAM, en la Escuela Nacional de Trabajo Social en Ciudad Universitaria y tengo una Maestría en Alta Dirección en el Colegio de Estudios de Posgrado en el Estado de México; he tomado varios diplomados de temas varios que me gustan, de Derechos Humanos, de Trabajo Comunitario, de Reclutamiento y Selección, de Administración en Recursos Humanos y soy Auditora, tengo formación como Auditora de la Norma Mexicana 025 en Igualdad Laboral y No Discriminación. Actualmente trabajo para el Instituto para las Personas con Discapacidad de la Ciudad de México, digamos que soy asesora del Instituto porque no soy parte de la estructura ni me interesa [ríe]. Soy consultora independiente, me dedico mucho a la capacitación y tengo proyectos de manera independiente en ese sentido, ¡ah! porque tengo una certificación en el manejo de Office, me encantan las tecnologías [...] Practico deporte, estuve en una carrera paralímpica, representé a mi país **en lanzamiento de bala, disco y jabalina y fui parte del equipo de GoalBall**<sup>24</sup> [...] no tengo hijos, ni perrhijos, ni nada y*

---

<sup>24</sup> “Único deporte paralímpico creado específicamente para personas ciegas y con discapacidad visual, en el que participan dos equipos de tres jugadores cada uno. Se basa principalmente en el sentido auditivo para detectar la trayectoria de la pelota en juego (que lleva cascabeles en su interior). Durante el partido, de 20 minutos totales de duración, cada equipo se sitúa en un lado de la pista, junto a la portería de 9 metros de ancho. El objetivo es, mediante el lanzamiento con la mano del balón, introducirlo en la portería del equipo rival. Cualquiera de los tres miembros del equipo intentará que el balón no entre en la portería. Todos los jugadores llevan antifaces opacos para igualar la visibilidad de todos los participantes.” (Federación Española de Deportes para Ciegos, s. f.)

*pues ya. Eso es lo que actualmente hago. Me dedico a las capacitaciones, en ocasiones a las auditorías de diversos temas.*

Consideramos que Hilda es un gran ejemplo de que la condición de discapacidad no es un obstáculo para cumplir tus metas, si bien es difícil, tal como ella lo menciona, el hecho de informarse y de encontrar esa motivación e impulso para seguir adelante la han llevado a poder terminar su licenciatura, una maestría y diferentes diplomados que la han ido capacitando para sus diferentes trabajos a lo largo de su vida, a tal punto en que ahora ella busca impartir, asesorar y ayudar a las personas a capacitarse y superarse.

Por otro lado, el hecho de conocer que fue deportista paralímpica nos llamó mucho la atención, incluso el conocer un deporte como el GoalBall que hasta antes de esta entrevista no conocíamos, en su relato ella nos cuenta la experiencia tan bonita que esto fue y con ello nos permite dar cuenta de que la existencia de estas oportunidades para las personas en condición de discapacidad implica mucha motivación e incluso una oportunidad para demostrar y demostrarse a sí mismos las capacidades que tienen y pueden llegar a desarrollar.

Podemos decir desde esta primera cita que las personas en condición de discapacidad no son sólo su condición, es decir, el estigma y la significación imaginaria que rodea a las personas en condición de discapacidad nos han hecho creer que no pueden hacer deporte, que no pueden estudiar, trabajar o superarse.

Posteriormente al adentrarnos más en sus experiencias de vida comenzamos por preguntarle cómo fue su desarrollo dentro del ámbito escolar, a lo que Hilda nos contestó:

**Hilda:** *Cuando yo nací mis papás se dieron cuenta que yo era ciega, bueno la que de hecho creo se dio cuenta fue una tía que vio algo raro en mis ojos cuando tenía mes y medio de nacida,[...] a mi mamá en todos lados le decían que tenía que buscar una escuela especial; a la escuela que llegamos, es una escuela que está en Coyoacán, El Instituto para Niños Ciegos, pero la persona que nos atendió dijo que yo tenía que estar internada y eso pues no, vivíamos lejos de la escuela, me*

dijeron otra opción que me quedara un poquito más cercas y entonces mis papás no quisieron que yo estuviera internada, mi mamá y yo buscamos y encontramos una escuela que ahora se llaman CAM<sup>25</sup>, [...] en esa escuela había un grupo para atender a ciegos y débiles visuales, ya dentro, una maestra con la que estuve como seis meses... un año, me enseñó braille, me enseñó a trabajar para escolarizarme, me empezó a enseñar a leer y escribir y también a mi mamá le enseñó [...] la maestra le enseñó a mi mamá a negociar con los maestros de las escuelas para que yo pudiera estar en cualquier escuela, prácticamente a mi mamá le enseñó a hacerme y a adaptarme los materiales y pues así le hicimos. [...] cuando yo entré a la primaria [...] mi mamá habló con la directora, habló con los maestros y aceptaron trabajar conmigo. **Mi mamá me hacía todos los libros y todos los materiales, mi mamá me los hacía en braille** y fue así como realmente estudié. Poco a poco me fui acoplando, los maestros se fueron comprometiendo mucho conmigo, [...] era una primaria común, pública, y pues ahí cursé toda mi primaria [...] cuando salgo de sexto iniciamos como el mismo proceso de a ver a qué escuela me voy a ir, ¿cómo le vamos a hacer? la secundaria es más complicada, y entonces, mi maestra... volvimos a acudir a ella y nos dijo: 'no pues, ahora es un reto un poco más difícil porque son más maestros, son más materias' y **empezamos a implementar la idea de que mis exámenes fueran ahora de manera oral, o sea a continuar con los apoyos, pero también a que yo aprendiera a pedir apoyos ahora de otra manera.** Utilicé un poco más las grabaciones en voz alta, **seguía utilizando el braille**, y bueno... pues así fue. Les decía a mis maestros que si me podían hacer los exámenes de manera oral, al principio pues sí, yo creo que como a todo mundo pues los maestros se desconcertaban, pero como tenía todo el apoyo de la directora y de los orientadores, porque cuando llegue a pedir la oportunidad me hicieron un examen, en el examen me fue muy bien, entonces, la directora dijo **'no bueno, está bien la niña, ciega pero si piensa'**, pues eso me ayudó mucho, o sea el tener siempre una buena capacidad intelectual, sí, la verdad sí me

---

<sup>25</sup> Centro de Atención Múltiple.

ayudó mucho. [...] Cuando salí de la secundaria pues el reto era... saber qué era lo que iba a estudiar,[...] el orientador nos empezó a dar muchísima información sobre diversas carreras y así fue como conocí pues lo que estudié, mi licenciatura y así hice mi examen para la UNAM y me quedé en la prepa 9 y **afortunadamente en la prepa ya había varias personas con discapacidad**, entonces... no todos, pero ya **algunos maestros habían trabajado con personas ciegas** [...] ya sabían que uno tomaba apuntes en braille, que le entregábamos los trabajos a máquina; yo en la secundaria tuve un taller de mecanografía, entonces eso me ayudó muchísimo, ya hacía yo mis trabajos a máquina. **Ya empecé a tener como más independencia**, porque en la secundaria siempre andaba con mis amigas y en la primaria igual con mis amigas y los espacios eran chicos, ya para la prepa era algo muy diferente [...] Entré a un lugar también para rehabilitarme y eso, fue importante ese lugar porque conocí el deporte y conocí a mi esposo y obviamente **también conocí el bastón blanco**, yo no había tenido un bastón blanco porque todo el tiempo me apoyaban para desplazarme, **pero eso me ayudó mucho, me ayudó mucho para mi independencia, para mi seguridad** y para que en la prepa pues justamente ya pudiera... estar bien, porque en la prepa cada hora tenía que cambiarme de salón y eso era un conflicto para mí la verdad al principio [ríe]. Pero pues yo ya hablaba con mis maestros, algunos ya les decía 'voy a trabajar así y así' y ellos 'no pues sí, ya ¡ya! '. Incluso yo **tuve una maestra de matemáticas que hasta aprendió braille por mí** [...] hubo otros maestros que también no querían, tenía uno de inglés que me dijo '**no pues mejor le pongo NP y usted busca recursar la materia con alguien que tenga mejor experiencia**', situaciones así [...] yo creo que si fue conflictivo, difícil, pero ya ahora me acuerdo y digo 'ay bueno, pobres, de lo que se perdieron', pero... yo creo que **siempre fue complicado, pero siempre encontramos la manera de resolverlo, tuve mucho apoyo de mi familia** y ya cuando aprendí a desplazarme más empecé a buscar los servicios que en biblioteca nos daban para que nos ayudaran a leer, a hacer investigaciones y ayudarnos a hacer consultas de otros libros



*en las salas que ahora ya son más conocidas, las salas de apoyo para personas con discapacidad visual y pues así fue.*

En estas citas en las cuales Hilda menciona su experiencia dentro de la educación a través de los años, podemos ver cómo es que, en este caso, la atención para una niña en condición de discapacidad visual es complicada, pues implicaba que Hilda estuviera lejos de sus padres, que creciera en un ambiente ajeno al que ella estaba acostumbrada y que los traslados tomaran mucho tiempo para ella y su familia. Esto entonces nos deja pensar que eran pocas las instituciones que estaban preparadas para poder cubrir de manera pertinente las necesidades que las personas con esta condición requieren y que, las que había, si bien les enseñaban a hacer algunas cosas, mantenía a sus miembros en un tipo de exclusión pues no se encontraban en un espacio habitual para ellos y sus familias; esto hablando a partir de la historia que nos contó Hilda con la institución a la que asistieron en donde la opción era mantenerla internada.

Los apoyos como el CAM a los que Hilda pudo recurrir para aprender braille y aspectos más escolarizados como leer y escribir, como comúnmente se hace, nos parece que fueron un parteaguas para que Hilda pudiera desarrollarse de mejor manera en la sociedad, pero sobre todo es un aspecto muy importante el hecho de que su mamá pudiera aprender braille en esta misma institución, pues además del apoyo que le demostró, buscó la manera de adentrarse en aquellas actividades que su hija requería quizá como una forma de integración y de una búsqueda que le proporcionara más herramientas para, de ese modo, ser su sostén y un miembro significativo de su red de apoyo.

En el mismo orden de ideas, cuando Hilda se adentra en el sistema escolarizado, las experiencias que tuvo ya marcaban la discriminación latente que la sociedad tiene para las personas en condición de discapacidad. En primera instancia las escuelas públicas a las que acudió en su infancia no tenían las herramientas correspondientes como los son los libros de texto en braille para que ella pudiera aprender y desarrollarse plenamente y al mismo tiempo que sus compañeros; por lo que nos parece muy importante señalar cómo es que su mamá fue un pilar importante en el desarrollo de su vida académica, pues ella fue quien buscó la manera de hablar con sus maestros, de adaptar los libros de

texto a libros en braille, que hiciera exámenes orales y a que los derechos de su hija se hicieran válidos.

Con el paso de los años escolares las herramientas que se le brindaban para que pudiera estudiar por su cuenta eran muy limitadas o no siempre eran las que necesitaba. En los niveles medio superior y superior pudimos notar que, al haber más gente, el estigma que hay ante una persona en condición de discapacidad aumentó, pues muchas veces dentro de la sociedad se cree que las personas con algún tipo de condición de discapacidad no pueden ser autosuficientes o capaces en muchos aspectos de la vida cotidiana.

Podemos vislumbrar entonces que la falta de empatía por parte de algunos docentes con los que Hilda se fue encontrando en su vida académica denotaban parte del estigma y la discriminación que la rodearon en el ámbito escolar, pues muchos de sus profesores veían la condición de discapacidad como un otro ajeno, el cual hacía que no quisieran tener que lidiar con aquello que les parecía desconocido y preferían que Hilda viera de qué manera recurrar o simplemente darle una calificación sin tomar en cuenta lo que ella aprendía, sabía y podía demostrar. Lo que nos muestra que, en cuanto al ámbito escolar, muchas veces la idea de inclusión, apoyo y empatía para las personas en condición de discapacidad queda sólo en palabras y no en hechos.

Adentrándonos un poco más en el tema de la movilidad pudimos ver que se hablaba de un antes y un después a partir del uso del bastón blanco, por lo que le preguntamos acerca de cómo vivió ese proceso:

**Hilda:** [...] *Antes de los quince años **para todo siempre estaba con alguien**, o sea con mi mamá, con mi hermana, pero no lo veía algo anormal y en los espacios en los que yo estaba pues ya los conocía, o sea en las casas de mis tíos, de mis abuelos, **nunca tuve como necesidad...** ¡Ni siquiera sabía que tenía que aprender a usar un **bastón blanco!** [...] ni siquiera tenía como esa expectativa de decir ‘¡ay, tiene que aprender a usar un bastón’ ni siquiera conocía eso [ríe]. Entonces cuando yo entro a la prepa pues mis papás son los que me dicen ‘vamos a tener que buscar un espacio donde te rehabilites, donde te enseñen a usar el bastón para que te puedas cambiar tu solita de*



salón', **ese fue como el mayor reto** porque en la secundaria los que se cambiaban de grupo eran los maestros [...] pero en la prepa pues la dinámica era esa, cada materia era en un salón diferente, ¡no bueno! **eso para mí fue un conflicto horrible, o sea ¡horrible!** porque yo decía '¿y cómo me voy a mover sola los primeros días, no conozco a nadie' y cada materia tenías también compañeros diferentes, entonces yo decía 'de aquí en lo que hago amigos' **O sea no, no, no, no, fue algo muy, muy difícil para mí de enfrentar.** [...] llegué a un lugar que se llama el "**Comité Internacional Pro-Ciegos**", que también tuve muchos problemas para que me aceptaran porque era menor de edad y ese lugar nada más trabaja con adultos, entonces mi papá y mi mamá hablaron y dijeron 'no, por favor ayúdenos porque mi hija ya va a la prepa y [ríe] necesita aprender a desplazarse y pues nosotros no sabemos y ella tampoco' [...] ya después de muchos peros entré y como parte de los requisitos de ese lugar necesitaba nuevamente repasar el braille y ya **fue ahí donde conocí lo que implicaba justo la orientación, la movilidad, el aprender a manejar un bastón blanco** y ya de hecho años después me proponían traer un perro guía pero yo ya conociendo las libertades del bastón blanco yo dije 'no, no, un perro no' **no me gustó** [...] aprendí a manejar el bastón, **conocí el deporte, entonces conforme eso pasó ¡nombre! digamos que desperté como a otro mundo** porque además yo no convivía con gente ciega y cuando entré a ese lugar pues **empecé a conocer y a convivir con más gente ciega** de diferentes edades, sobre todo pues más grandes que yo [...] como eran más grandes que yo pues luego me decían 'que vámonos aquí, que vámonos allá' y pues yo apenas estaba saliendo y me daba miedo y mis papás pues no me dejaban [...] Mi esposo, él fue uno de los que me empezó a decir que sí saliera y que me enseñó a ir al metro y así, y le digo 'ya ves, por tu culpa ya no paraba yo en mi casa' ¿no? porque aprendí a usar el bastón y me gustó mucho el deporte, **me gustó mucho la independencia** y bueno **hice muchas cosas**, me dieron ganas de hacer teatro, ahí en la prepa me metí a clases de todo, también en el lugar donde me rehabilité aprendí a tejer, entré a clases de guitarra porque **ya era libre de mi tiempo, ya me podía mover a la hora que yo quisiera,**

*pues si les avisaba a mis papás pero ya era como diferente, ¡muy diferente! la verdad.*

Esta nueva etapa para Hilda implicaba una serie de cambios y un gran reto en cuestiones de movilidad en entornos que no conocía. Este cambio lo manifiesta, en un principio, como algo horrible pues antes de los quince años siempre se encontraba acompañada por algún familiar o conocido, incluso los espacios en los que se desenvolvía cotidianamente no le representaban mayor reto puesto que, como ella menciona, eran lugares conocidos. Es importante recalcar que el apoyo familiar en el que Hilda se desarrolló percibió que necesitaba una manera diferente para apoyarse al desplazarse con el que pudiera hacerlo sola y a distancias más largas, sobre todo en espacios desconocidos para ella, pues aun cuando ellos quisieran o estuvieran para acompañarla, era necesario e importante que ella generará mayor independencia y viviera nuevas experiencias por cuenta propia. El hecho de lograr ingresar en el *Comité Internacional Pro-Ciegos* marcó un antes y un después en su vida que vislumbraron diferencias significativas con las cuales pudo sentirse en libertad y con la confianza para atreverse a realizar diferentes actividades por cuenta propia.

Como ella lo menciona, estos espacios, organizaciones o instituciones y herramientas que fomentan el aprendizaje y desarrollo de ciertas habilidades para las personas en condición de discapacidad visual pueden generar confianza y seguridad para ellas. En palabras de Hilda, esto le permitió descubrir *otro mundo*, sentirse segura e independiente, le permitió conversar e interactuar con otras personas, así como conocer y desenvolverse en un ambiente en el que también había personas en condición de discapacidad visual, lo que a su vez, le permitió experimentar y aprender actividades que quizá antes de ingresar a este comité no se hubiera atrevido a hacer por miedo o le hubieran tomado más dificultad y más tiempo poder realizarlas, pero el hecho de saber que otras personas en su misma condición pueden hacer cosas distintas a las que ella estaba acostumbrada le permitió descubrirlas y generar la confianza para también realizarlas.

Al preguntarle si había llegado a sufrir algún tipo de discriminación en su etapa escolar Hilda nos compartió lo siguiente:

**Hilda:** ¡Sí, todo el tiempo!, claro, todo el tiempo. Así como hay momentos buenos también había momentos malos y había también chavos, chavas que se burlaban de ti [...] te molestaban, te fastidiaban; de repente había días que llegaba llorando a mi casa “¡ay! es que se burlaron de mí”, entonces, pues mis papás, mis hermanos, pues siempre me decían [...] **“lo único que eres es ciega pero no pendeja, tú les tienes que demostrar que tú puedes y que tú vas a salir adelante”** [...] particularmente en la escuela si se me caía algo, no sé... mi punzón, así como había gente que me ayudaba a encontrarlo, había gente que lo pateaba y se burlaba [...] levantaba la mano y le decía a la maestra que estuviera, ‘es que se me cayó mi punzón y yo oí que alguien lo pateó’, y pues ya los maestros: ‘¡pero ¿cómo?, su compañera!’, y ya en la otra clase empezaban a decir ‘pues sí, es que ya ven que se nos caen las cosas y nos tienen que acusar para que les levantemos las cosas’ y pues obvio era para mí lo que decían, pues a nadie más que se le cayeran las cosas necesitaba ayuda para que le ayudaran a levantarlo; **entonces bueno, esas cosas siempre [...] en todos lados hubo, en todos lados [...]** Tenía otro compañero que me ponía el pie [...] entonces me tropezaba y él se burlaba y decía ‘golpe avisa, golpe avisa’ [ríe][...] yo creo que a mí no me marcaron tanto porque **tenía muy buen respaldo, fortalecimiento en mi casa. [...]** siempre va a haber quién te apoye, sí, pero, **así como hay quien te apoye y quien crea en ti, también hay quien te chingue en la vida, así nada más, solo por eso. Entonces yo les digo ‘hay que preocuparnos por lo que sí sirve, por lo que sí es útil, por lo que sí aporta y fortalecernos en ese sentido’ [...]** **Cuando tú buscas otras redes de apoyo y no buscar cumplir con las expectativas de otros sino las tuyas es cuando verdaderamente encuentras la verdadera aceptación** porque la gente siempre va a tener digamos como una expectativa diferente a lo que lo mejor tú quieres y **la gente va a pensar que uno por ser una persona con discapacidad a lo mejor no eres feliz y eso no**

*es cierto, de hecho [...] a mí y a mi esposo [...] salíamos con muchos amigos, luego andábamos echando relajo en los camiones, nos subíamos al pesero y no parábamos de reír y ¡sabemos que la gente se nos quedaba viendo!, al fin como personas ciegas y todo, tú oyes que la gente dice ‘¡ay, es que no ven pero que bien se la pasan!’ , y tú dices ‘¡pues es que sí!’ , no teníamos porque no pasárnosla bien, entonces yo creo que esa parte es importante aprenderla pero desde uno mismo. Si yo permito que lo que me digan me lastime pues la gente lo va a seguir haciendo, pero si yo no les hago caso y no permito que la gente me lastime pues se van a cansar ellos más que yo porque a mí no me van a lastimar o a mí no me van a hacer daño o, por lo menos, que no lo vean o que se den cuenta, ¡aún a mí, a mis cincuenta años me pasa! Yo hace siete años tuve un accidente y además de no ver, también, tampoco camino bien y cuando le cuento eso a la gente [...] mucha gente dice ‘¡ay pobrecita de tí!’ y digo ‘¡no! a ver ¿pobre por qué? ¿cuánto te debo?’ , o sea ¡pobre no! Si, no es fácil y he tenido que enfrentar muchas otras cosas y he tenido que **reconstruirme** de otras maneras, perdí mi trabajo, porque tenía un trabajo estable y perdí muchas cosas, **pero a pobretarme a nadie**, si yo se lo permito a lo mejor que se burlen cuando yo no los escuche, pero enfrente de mí ¡no! entonces, insisto, creo que si tú permites que te lastimen pues la gente lo va a seguir haciendo porque para eso lo hacen.*

Esta parte del relato denota que la discriminación por parte de sus compañeros no era algo ajeno a su desarrollo escolar, es decir, que era común recibir malos tratos por parte de algunos de sus compañeros, que si bien, varias veces los comentarios o las acciones que tomaban para con ella la hacían sentir mal, afortunadamente esto para ella no era algo que le afectara en gran medida, puesto que la red de apoyo que sus padres formaban para ella ayudaron a que las agresiones cada vez le afectaran lo menos posible. Esta discriminación que ejercían sus compañeros de clase podría decirse que pueden ser comunes para algunas personas en condición de discapacidad debido al estigma que se sigue reproduciendo en y por las personas; en el caso de Hilda no solo afectó su ámbito escolar, sino que a lo largo de su vida,

como ella lo comenta, conforme iba adquiriendo más independencia al salir de su casa, con sus amigos y su pareja, escuchaba comentarios despectivos que la gente hacía respecto a su condición, así como el que la gente expresara sorpresa al verlos reír, ya que suele existir una falsa creencia de que las personas en condición de discapacidad viven bajo la tristeza, la tragedia y/o la infelicidad, generando el estigma de misericordia o lastima, por lo que se considera que no pueden vivir plenos y felices. En el caso de Hilda, el apoyo que inició en su casa por parte de sus padres y que se fue reforzando a lo largo de su vida le permitió no hacer caso a ese tipo de comentarios y buscar demostrar que ella, al ser persona en condición de discapacidad puede ser una persona útil, independiente y feliz.

Inferimos que la discriminación hacia una persona en condición de discapacidad es un factor que puede continuar muy presente en la vida de las personas en esta condición y el problema podría llegar a escalar de tal modo que los adjetivos despectivos hacia una persona se internalicen a tal punto en el que no les permita verse más allá del estigma, por lo que es de suma importancia conocer, desarrollar y llevar a cabo una red de apoyo para contener, sostener a la persona y poder hacer frente ante estas situaciones, así como demostrar que pueden realizar funciones como las demás personas, o dado caso desenvolverse y realizar otras.

Continuando en su experiencia en el ámbito escolar, pero un poco sobre otra línea de ideas, uno de los entrevistadores preguntó lo siguiente:

**Entrevistador:** *Cuando llegas a la universidad también aplicas un examen de selección ¿cómo es tu proceso? No sé si tengan exámenes especiales para personas en condición de discapacidad visual.*

**Hilda:** *Hoy ya tú puedes pedir un lector [...] en mis tiempos, cuando yo entré a la preparatoria, si la UNAM estaba consciente que personas con discapacidad iban a hacer su examen y si nos ponían un lector, pero ellos lo ponían, te citaban un día diferente. [...] Cuando hice mi solicitud y cuando la entregué la persona que me vio me dijo ‘¿tú eres la postulante?’ y le dije ‘sí’ y me dijo ‘pon una nota ahí en tu solicitud que eres una persona... que eres una chica ciega’ y ya [...] lo puso mi*

*papá, y entonces me citaron un día diferente y ese día estaban varias personas ciegas que iban también a la prepa como yo, o bueno a las prepas o CCH, no éramos muchos, [...] la UNAM nos puso unos lectores, una persona que te leía el mismo examen que les habían aplicado a otros; [...] entonces desde la prepa entrabas a la UNAM bueno, si te quedabas, yo me quedé [..] Pedía apoyo de mis compañeras, de mis amigas para hacer los trámites, la inscripción y todas esas cosas y todo, pero pasé caminando y en patines a la universidad [...] He participado en algunas asesorías particularmente con la UNAM **para hacer la adecuación, no es otro examen, es el mismo solo con algunas adecuaciones, ya sea en braille o que alguien te apoye para que te lo lea, eso es lo que sí se hace, pero bueno a mí ya no me tocaron esos beneficios.***

Si bien, el acceso a una educación con la misma *equiparación de oportunidades*<sup>26</sup> para algunas personas en condición de discapacidad es difícil, consideramos que otro de los retos con el que este sector de la población suele enfrentarse es la posibilidad de desarrollar o alcanzar un nivel profesional. En el caso de Hilda, en su ingreso a la preparatoria, pudo contar con el apoyo de un lector que le permitiera realizar su examen de admisión, aunque, posteriormente comenta que su ingreso a la universidad no requirió de un examen puesto que contaba con un pase directo. En la actualidad, y bajó la premisa que nos menciona acerca de las adecuaciones que se les ha hecho a los exámenes de admisión en las cuales incluso ella ha tenido algunas participaciones, podemos notar nuevamente que los ajustes razonables son muy importantes para que las personas en condición de discapacidad puedan desenvolverse de mejor manera en la vida cotidiana.

Posteriormente, el relato de Hilda se centró en conocer si había sufrido discriminación por parte de sus profesores.

---

<sup>26</sup> “Es el proceso mediante el cual los diversos sistemas de la sociedad y el entorno, como los servicios, actividades, información y documentación, se ponen a disposición de todos, particularmente de las personas con discapacidad”. (Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación. s.f.)

**Hilda:** ¡No, sí tuve, claro que me hicieran **bullying!** y claro que no estuvieron conformes con mi estancia y me aplicaron la de 'tengo libertad de cátedra' y... bueno sí se los dije, desde la prepa, también en la universidad, también durante la carrera. Tuve tres maestros que me fastidiaron la vida y que me dijeron 'oye, pues no estoy preparado y no me interesa trabajar con alguien como tú, te pongo No Presentó y recursa tus materias con otro maestro' y pues sí, sí lo hice así porque pues sí, la verdad es que había unos profes que yo les decía, 'por favor, mire, aplíqueme el examen de manera oral', 'no, yo no tengo tiempo, si no puedes aplicarlos convencionalmente, buscamos otra opción' [...] claro que me pasó, desde la prepa y en la universidad me pasó con tres maestros. Entonces pues sí recursé las materias, pero eso me llevó más tiempo, me quedaba más tiempo en la escuela, pero pues ni modo [ríe]. Ahora ya no pueden hacer eso, ahora ya hay derechos... bueno sí, siempre tenía que haber derechos [ríe], pero ahora ya puedes levantar la voz, ya no es la libertad de cátedra de ellos, **ya es una cuestión de derechos y están obligados a atenderte y a darte las oportunidades y los ajustes, pero en mis tiempos no,** [...] y en mis tiempos cuando yo denuncié... se me ocurrió denunciar a un un maestro, bueno no denunciarlo sino hablar en la dirección porque justo no me hacía los exámenes y a mí **me fue peor.**[...] él me agarró más [...] carrilla y luego me ponía en evidencia 'es que sí, su compañera ella dice que estudia, pero no estudia, a ver dígame esto' y me preguntaba cosas bien complicadas [ríe], y pues sí, a veces contestaba y a veces no, y yo así de 'ay, pinche viejo' [ríe] pero bueno, pues ni modo, así era [...] Y así como tuve esos maestros, también tuve unos... Yo recuerdo con mucho cariño un **maestro de estadística,** muy muy bueno que yo le decía que me leyera lo que fuera escribiendo en el pizarrón y lo hacía, y me hacía el examen de manera oral y, **él ponía mucho de su parte,** y... yo aprendí desde niña también a escribir, poco, pero a escribir la misma escritura que escriben ustedes, que para nosotros es la **escritura en negro,** así le llamamos; y entonces él me decía '¿puedes escribir los números?', 'sí', 'ah bueno, vamos a hacer estos y estos ejercicios, tú los haces como puedas, pero el resultado me lo pones en el pizarrón', y así le hacía,

*entonces, nombre, la verdad es que pues lo recuerdo e insisto, con mucho cariño porque las matemáticas es algo muy complicado para nosotros [...] mis herramientas eran el braille, el ábaco para ciegos, mi regleta, mi punzón y mi cerebro [ríe] la verdad.*

En la experiencia de Hilda podemos notar un contraste sobre la manera de impartir docencia de los profesores que tuvo durante la preparatoria y la licenciatura, por un lado, un profesor que, bajo el relato de Hilda, se muestra empático pues buscaba la manera en que ella tuviera las oportunidades para aprender y participar durante su clase, en otras ocasiones, pudo hacer uso de su conocimiento de la *escritura en negro*<sup>27</sup>, lo que le permitió una mayor participación en las clases. Por otro lado, y parece que, en mayor medida, algunos de sus profesores optaban por insistirle que era mejor recursar la clase para no tener que lidiar con su condición de discapacidad y otras veces, la calificación que obtenía no era satisfactoria puesto que no mostraba el mismo desempeño que sus demás compañeros. Inclusive se muestra cómo hubo una injusticia y se vio afectada al hacer valer sus derechos y denunciar los abusos de uno de sus profesores que después arremetió contra ella haciendo comentarios ofensivos y tomando actitudes peyorativas por haberlo denunciado.

Indagando en el ámbito laboral, preguntamos a Hilda si había sufrido discriminación en este sector y esto fue lo que ella nos relató:

**Hilda:** *¡Claro! A la fecha me postulé para una capacitación en una instancia de gobierno y estoy segurísima, no me lo dijeron, pero estoy segurísima de que **no me contrataron por ser ciega**, así ¡segurísima! te lo juro. **No es que te digan que te discriminan**, eso también es falso, o sea la gente nunca te va a decir ‘¡ay!, no te quiero, vete’, ¡no! **son actitudes, son muestras y son situaciones que tú enfrentas** [...] por ejemplo, cuando yo iba a pedir trabajo pues yo sabía, yo reconocía la voz de la persona que me había atendido y me decía ‘ay, es que la persona que le dio la cita no llegó, entonces pues no la podemos*

---

<sup>27</sup> “Escritura “en tinta”, “en negro” o “a lápiz”: con estos términos se denomina a la enseñanza a los alumnos ciegos de la escritura común, la que utilizan las personas que ven. Significa capacitar al individuo ciego para que pueda comunicarse por escrito a través del medio universalmente empleado por la inmensa mayoría de las personas”. (Mon. s.f)



recibir', cuando se daban cuenta que yo era una persona ciega, 'ay, **no tenemos las condiciones para que usted se desempeñe con nosotros**', 'ay, no tenemos las oportunidades', sí en la escuela fue difícil, en lo laboral fue diez veces mucho más difícil, ¡diez veces! porque en lo laboral ya involucras otro tipo de intereses [...] en la escuela hay maestros que en diferentes contextos para no meterse en problemas, particularmente mi maestro de física en la prepa no me hizo todos los exámenes y yo también no entre a todas las clases que necesitaba, pero él me dijo 'mira, a ti te va a costar trabajo y a mí también me va a costar trabajo atenderte, entonces vamos a negociar, te voy a poner B y, mientras tú estés aquí y cuando yo te pregunte tú contestas y hagas un esfuerzo y los dos hagamos cómo que yo te enseño y tú aprendes, ¡ya, pasamos!' y yo dije 'pues sí', a lo mejor estuvo mal, pero física es una materia muy complicada, pero lo negociamos, digamos que lo hablamos y en lo laboral eso no sucede porque en lo laboral ya involucras el hecho [...] **de un desempeño de actividades a cambio de un pago, entonces no cualquiera te contrata**, ya hoy en día yo podría decirles que hay **lugares incluso hasta por cuota**, pueden decirte 'ay ven, te damos trabajo por un rato, nada más para decir que estás, luego ya te vas' [...] entonces mi primer trabajo, por ejemplo, de hecho, mis primeras barreras fueron hasta para hacer el servicio social, no encontraba dónde, ¡no había oportunidad! y era muy difícil la verdad, fue muy difícil, hasta que entré a un proyecto del gobierno donde ya no me pudieron decir que no y afortunadamente pues me fue muy bien en ese proyecto, [...] a la fecha a mí, por ejemplo, la gente me sigue diciendo 'pero es que usted ayúdenos' y yo podría decirles que a mí nadie me ayudó y además **a la fecha yo creo que yo sigo generando mis propias oportunidades laborales**, pero además porque no dejo de capacitarme, no dejo de fortalecer lo poco o mucho que tenga que aprender, no dejo de actualizarme y a la fecha pues no dejo de proponer cosas y de buscar qué más puedo hacer para trabajar. Es muy difícil, porque **en particular a la gente ciega que se le reconozcan habilidades profesionales cuesta mucho trabajo, la gente te quiere encasillar en que si eres masajista o eres músico**, y yo pues ni masajista, ni músico,

ni nada de eso. [...] yo creo que todo, todo tiene que ir como que hilando en ese sentido y **uno tiene que ir sembrando y buscando las oportunidades**, si tú te esperas a que haya alguien o haga algo por ti, eso nunca va a pasar, y si tú te esperas a que alguien toque la puerta y te diga 'ay sí, vente aquí hay trabajo' eso tampoco va a pasar. **Yo ahora me sorprende y me da mucho gusto que haya políticas de inclusión, aunque sigan siendo sesgadas, aunque sigan siendo con etiquetas, pero me da gusto que ya ahora las empresas saquen y digan 'estas son plazas para personas con discapacidad' jeso está mal que lo digan así! pero está bien que ya lo hagan** [ríe]. A mí ya no me tocó eso, a mí ya no [...] yo ya todo mi trabajo que hago la mayoría es en línea, y lo poco que hago presencial pues lo hago muy condicionado por esta situación que les decía que ya no camino mucho y necesito apoyo para caminar, se necesita un bastón de apoyo, [...] apenas fui a un evento donde me requirieron y todo, y yo les dije 'sí, sí voy, pero no puedo ir sola, tengo que ir con alguien que me acompañe', pero la actividad que me pedía eso sí lo podía hacer yo sola, entonces sigo haciendo ya muchas cosas, pero además creo que hoy en día ya recojo las mieles de lo que hice, de mis esfuerzos que hice en otras juventudes [...] **yo creo que el tema laboral... es lo más difícil, pero además lo más difícil para uno mismo como persona ciega** [...] **la gente nunca va a adivinar para que tú eres bueno y si tú no identificas esa fortaleza laboral, ese desempeño para el cual puedes estar calificado, pues la gente nunca va a darte trabajo de... pues de ¡nada!** [...] tal vez en un contexto a lo mejor la gente que no tenga alguna discapacidad puede decir que 'sí, puedo estar de ayudante en general', sí, nada más que una persona ciega yo no sé hasta donde pueda llamarle a su actividad 'ayudante en general', sí puedes apoyar en una oficina, pero si te dicen que vayas todos los días a lugares diferentes habrá personas que sí lo puedan hacer, habrá personas que no, es como complicado, sí tú mismo como persona no defines tu perfil y no defines a que te quieres dedicar o en que puedes encajar, entonces, hójole, **yo creo que lo laboral es... de todos los retos, el más difícil de vencer, bueno, el más difícil de enfrentar.**

Nuevamente nos encontramos con las dificultades por las que atraviesan ciertas personas en condición de discapacidad, pero ahora en lo que respecta al acceso al campo laboral. En el caso de Hilda, la discriminación por la que pasó le negó un puesto de trabajo por el hecho de ser una persona en condición de discapacidad visual, bajo el estigma y los estereotipos que esta condición implica. Ella puede percibirlo a través de las acciones y actitudes que demuestran las personas que ofrecen la plaza laboral, inclusive justificando el no contratarla por no contar con las condiciones para que alguien en su condición se pueda desempeñar laboralmente ahí. Además, en un contexto en el que tu productividad equivale a obtener una remuneración económica, otro reto con el que se enfrenta es encontrar un lugar de trabajo que le permita demostrar las habilidades que posee y que así mismo estas puedan ser retribuidas, sin que se le encasille en aquellas que no puede realizar, puesto que muchas veces se cree que las personas en condición de discapacidad no pueden desenvolverse profesionalmente y, tal como ella lo menciona, se tiene el estereotipo de que solo pueden dedicarse a un cierto tipo de trabajo.

Actualmente, y como Hilda lo menciona, han sucedido cambios en lo laboral respecto a la contratación de personas en condición de discapacidad dentro de las instituciones o empresas, como por ejemplo plantear una cuota para ofrecer un porcentaje mínimo de plazas disponibles para personas en esta condición. Si bien esto ha permitido la existencia de oportunidades para que este sector de la sociedad pueda entrar en el ámbito laboral, estas prácticas llegan a ser parte del estigma, pues incluso dan pie a que la inclusión se vea como algo forzado o un requisito a cumplir, es decir, como se percibe en el relato de Hilda, en ocasiones se opta por contratar a las personas en condición de discapacidad por un corto periodo de tiempo o sólo por “obligación o requisito” para así poder cumplir con las cuotas que se piden y no porque realmente se tome en cuenta el desempeño, las habilidades o las funciones que una persona en condición de discapacidad puede llevar a cabo.

Como consecuencia de todo lo mencionado anteriormente, Hilda se enfoca en desarrollar sus habilidades para ser ella quien busque y genere sus oportunidades laborales, pues, aunque posiblemente en la actualidad exista la infraestructura, herramientas y medios para poder llevar a cabo ciertas

actividades, el estigma y la discriminación siguen presentes y, bajó su experiencia, estas oportunidades pueden verse truncadas en cualquier momento ya que suelen abrirse para cumplir con una normativa. Esto último, puede ejemplificarse con lo siguiente:

**Hilda:** *Estuve en una instancia de gobierno muy, muy grande, estuve en el IMSS. [...] llegué como mucha gente, recomendada, [...] se hacían unas mesas de trabajo con el IMSS y a una persona del IMSS con mucho poder que yo no sabía que tenía ese poder pues justamente le dije ‘es que el IMSS dice que quiere hacer muchas cosas, pero yo quisiera ver cuando el IMSS tenga trabajando a gente con discapacidad entre sus filas’, porque todo mundo habla de proyectos de inclusión pero los hablan desde afuera o los hablan justamente así como una opción de es un servicio para personas con discapacidad y yo les decía ‘sí ¿y cuándo el IMSS va a ser parte?’ y entonces él me dio la mano y me dijo ‘cuando yo tenga una oportunidad Hilda, yo te voy a dar trabajo, yo te voy a invitar a trabajar al IMSS’ [...] pasó un año y así como se los cuento me hablaron a mi celular y me dijeron ‘Hilda ¿quieres trabajar en el IMSS?’ [...] el problema no fue entrar, bueno si fue entrar porque igual te hacen muchos exámenes y de hecho cuando pase por el área médica mi dictamen salió negativo, [...] pero pues yo traía un patada de uno de arriba muy grande, muy grande [...] o sea era el jefe de Bienestar y Prestaciones a nivel nacional, a esa persona a la que mi hociquito le pidió trabajo, era esa persona [...] nos pusieron tantas trabas que a cada rato me hablaba y me decía ‘¿cómo vas con tu proceso?’ y yo ‘no pues el proceso es un cuento’ [...] me hicieron los exámenes psicológicos y me decían ‘ay, sí cumple con el perfil, si ya’, y luego ‘ahora tiene que ir al área médica’ y llegue al área médica [...] no me dijeron nada, pero cuando fui por mi sobre era un sobre pequeño, un sobre que te dan como con los resultados y entonces me hablan y me dicen ‘¿de qué tamaño es tu sobre?’ [...] ‘ah, es un sobre pequeño’ y me dijeron [...] ‘es que un sobre pequeño es un dictamen negativo’ y yo ‘ah, pues yo ¿qué quieren que haga?’, yo lo ciego lo traigo siempre y no me lo puedo quitar [ríe][...] por fin entré al lugar que me habían*

*dicho, no falta quien me decía [...] ‘¿usted es una persona ciega y está trabajando aquí?’ y yo ‘sí’, ‘ay, qué bueno que le regalaron su plaza’ y yo decía ‘hijos de la madre tierra, no saben lo que me costó y aún dicen que me regalaron la plaza’ [...] ya no me extrañaba que me dijeran eso y pues así, ahora que yo trabajo por mi cuenta [...] yo no me postulo si no me invitan, porque casi todas las licitaciones de capacitación son así, son a través de institutos o consultores independientes que te invitan a postularte, entonces **me postulé y quedé al final con tres personas**, [...] y del tema que la instancia quería la verdad es que **era yo la persona...** hasta las otras dos personas me dijeron [...], ‘seguro te van a contratar a ti, tú eres como el ideal para esa capacitación’, y resulta que no, entonces **yo estoy segurísima que no me contrataron por ciega porque cumplía con todo, cuando estás en estos ámbitos aprendes a cumplir con todo.***

A través de este discurso notamos que es difícil acceder a un puesto laboral, en este caso podría parecer que, en parte, sólo es por cumplir con un requerimiento inclusivo, sin embargo, podríamos pensar que muchas veces las personas dentro de la sociedad consideran que las personas en condición de discapacidad no cuentan con el conocimiento o las habilidades para conseguir por cuenta propia un puesto laboral, es decir, como si sólo pudieran conseguir un trabajo por compromiso, lastima o como si alguien se los hubiera regalado, reproduciendo el estigma de que las personas en condición de discapacidad no son capaces de llevar a cabo diferentes funciones o actividades. En el caso de Hilda, nos menciona cuales son las habilidades que identificó tener y que ha desarrollado para ser considerada como una persona apta en puestos laborales e incluso que ella pueda ser quien genere sus propias oportunidades:

**Hilda:** *Ahora pues tienes que estar como a la vanguardia, que tal certificación [...] y ya horita ya es mucho la experiencia que me respalda [...] ya realmente no necesito decir que estudié tal o cual cosa, pero si en este momento yo tuviera que postularme para un trabajo formal, sí creo que viviría las mismas circunstancias de falta de confianza, de credibilidad y de no sé, hasta cierto punto de discriminación que sufre la gente ciega que se postula hoy en día, pero*

*sí creo que gracias a lo que viví antes ya ahora la experiencia me enseñó que yo genero, yo busco, yo promuevo mis talleres, busco o me sumo a otros equipos, tengo que aprender a trabajar en equipo, tengo que aprender a pues también a compensar [...] puedo dar una explicación muy detallada, si puedo manejar a un grupo, si puedo hacer dinámicas grupales, puedo hacer lo que a lo mejor mucha gente no le gusta hacer que es hablar en público,[...] aprendes a descubrir tus habilidades y a sacarles provecho y a negociar con eso porque si te estás fijado todo el tiempo en lo que no puedes hacer, pues no... Por ejemplo, si a mí me dicen 'es que el trabajo consiste en hacer presentaciones' pues entonces no, yo de eso no quiero trabajar, o sea no me conviene, si las puedo hacer, me tardo mucho, no me van a quedar extraordinarias como alguien que sí ve, pero no es lo que mejor piense que yo puedo hacer, me cuesta mucho trabajo, mejor no me busco un trabajo de eso...*

Hilda reconoció que debía centrarse y ampliar sus habilidades y conocimientos para que su condición no fuera quien la definiera. Pues, como ella lo menciona, uno debería sacar provecho de lo que posee y negociar a partir de ello, no colocar el foco en aquello que no tienes y te imposibilita realizar algunas funciones.

Al adentrarnos en su perspectiva en tanto al tema de la inclusión ella comentó:

**Hilda:** *Híjole, yo creo que la inclusión es un proceso que no se va a terminar nunca [ríe] pero además es un proceso en el que todo mundo está involucrado porque todo mundo dice 'es que no hay inclusión' y nosotros..., bueno, quienes aparentemente deberíamos sentir que no estamos incluidos o que sí estamos incluidos ¿qué hacemos para eso? yo en mi casa, desde mi familia, desde que yo era chiquita, siempre, siempre, estuve incluida ¡siempre! para lo bueno y para lo malo, para lo bueno de que me trataran bien, de que siempre me tomaran en cuenta y también para lo que entre comillas podríamos decir malo, o sea me tocó ayudar en mi casa, aprender a cocinar desde muy chica, aprender a lavar mis trastes, aprender a lavar mi ropa desde muy chica*

*porque yo era la mayor de mis hermanos, entonces yo tenía que ayudar en las labores de la casa independientemente de que no viera, pero eso a la larga fue bueno; la gente lo considera malo porque dice 'ay, pues es que está chiquita, es que no ve y cómo ya la ponen a hacer' pues eso es inclusión. ¡eso es inclusión! el que no justifiquen tu discapacidad para involucrarte en las necesidades y en la dinámica familiar de toda la familia en general. Lo bueno... que aprendí a hacer de todo, que ahora nadie me lo cuenta [...] En la escuela, los maestros podrían decir 'es que yo no quiero trabajar con ella', pero yo también podía definir si realmente el maestro o maestra estaba trabajando conmigo y si no me hacía caso o no respondía a mis necesidades yo le decía a mi mamá 'es que la maestra no me dicta, la maestra no me pone a hacer trabajo' y entonces ya mi mamá iba y ya le decía a mi maestra 'mire, si gusta dígame qué temas va a ver, yo se los leo a ella antes para que ella pueda participar en la clase', entonces, si nosotros nos quedamos callados, si no nosotros mismos nos quedamos esperando a que otras personas hagan algo por ti, para que tú tengas esa equiparación de oportunidades, otra vez pienso que te vas a quedar sentado. Sí es algo que necesitamos que suceda, sí es algo que nos merecemos, sí es un derecho, pero bueno, a lo mejor porque a mí me inculcaron eso, que siempre hay que trabajar por todo, por tus derechos, por tus responsabilidades, y trabajar me refiero a eso, a pensar que sí te lo mereces y a lo mejor te lo tienes que ganar o tienes que generar que eso pase, y creo que la inclusión es eso, el que tú estés, el que tú participes, no siempre lo que hagas siempre va a ser bueno, no siempre te va a salir bien, pero estás ahí presente, estás levantando la voz, estás participando, estás involucrándote, estás conociendo. En los procesos de inclusión en donde hablamos de la movilidad de las personas con discapacidad, bueno a mí me dicen 'es que ¿tú qué opinas que haya guía podotáctil en todos lados?', pues opino que es una tontería, es que lo que primero que deberíamos hacer quienes salimos a la calle con cierta responsabilidad es aprender a orientarnos y a manejar un bastón. Y antes no había guía podotáctil en ningún lado y nos movíamos, hacíamos, íbamos y veníamos a todos*

*lados, y ahora hay ciegos inútiles que quieren guía podotáctil en todos lados y digo 'ay no, que flojera' de hecho la guía a veces hasta estorba, pero eso lo pide la gente que a veces no quiere trabajar y no se quiere comprometer con su misma discapacidad y piensa que la solución siempre está afuera y yo pienso que la solución está adentro, adentro desde tu mismo ambiente, desde ti como persona, que te conozcas, que te comprometas, que te enamores si quieren ponerlo así, de tu diferencia, yo diría que te enamores de ti, de tu discapacidad, que la conozcas, que la aceptes y en función de eso no pienses en eso que no tienes; pienses en todo eso que si tienes y que puedes aprovechar, y eso es lo que tienes para estar, para participar, para incluirte y que con eso tienes que negociar. No siempre te va a ir bien, pues en los negocios no todo es éxito. Yo adoro a mis hermanos, pero también me peleaba con ellos cuando era chica, los amo y los adoro, pero no siempre estoy de acuerdo con lo que piensan o con lo que hacen o ellos conmigo, [...] hasta con mis papás, ya ahora de adulta tuve diferencias [ríe] y eso no significa que no estaba incluida, eso justamente es que estaba incluida y como tal me trataban como cualquier otra persona. Me trataban y respetaban mis opiniones porque además eso también es importante, si tú quieres que te respeten, tienes que hacerte respetar y respetar a los demás para que justamente puedas generar esos procesos de equiparación de oportunidades. No puedes esperar a que otros lo hagan por ti, entonces de ahí es tan importante el movimiento como tal que hablábamos de las personas con discapacidad y el enfoque social que se trabaja por eso [...] yo soy feliz con lo que tengo y pienso que la inclusión tendría que ir encaminada a eso, no tenemos que ir buscando la aceptación de todo el mundo, mientras tú tengas en tu entorno una buena aceptación, una buena realización, una buena intervención y equiparación de oportunidades eso se refleja a nivel pues... en la familia, en tu comunidad y poco a poco vas contagiando a la gente. Yo recuerdo mucho cuando llegué a vivir por primera vez a un espacio diferente cuando me casé, nos fuimos a rentar mi esposo y yo a otro espacio que es diferente al que ahora vivo, y el lugar en donde llegamos a rentar, el edificio, la gente que vivía ahí*



*en el edificio que veía que mi mamá vivía con nosotros, **creía que mi mamá nos mantenía y creían que nos hacía todo** y la verdad es que a mí me daba mucha risa porque muchas veces no salíamos o nos salíamos todo el día porque en ese tiempo salíamos a hacer deporte, nos íbamos a pasear en bici, cosas así y cuando regresábamos la gente decía ‘es que vino tú mamá y nos preguntó por ustedes’ y yo les decía ‘y usted qué le dijo’, ‘no pues que yo pensé que estaban con ella, no pensé que ustedes salían solos’, cosas así, **entonces las personas nos fueron conociendo y se dieron cuenta que éramos personas adultas tan normales como cualquier otra, no teníamos que demostrarle nada a nadie [...]** la gente misma se fue convenciendo y entonces ya después hasta nos decían ‘oigan, si necesitan algo, nosotros podemos apoyarles, pero ya vimos que no’ y nosotros ‘pues no’, afortunadamente **no necesitábamos en esos momentos nada o nada que la gente pensará o diera por hecho** que ‘no, no va poder cocinar, le van a tener que traer o le van a hacer la comida’ no sé, **yo no sé qué piensa la gente.** [...] cuando vivimos solos, mi esposo y yo, que él también es una persona ciega, me da mucha risa porque **la gente dice ‘seguramente tienen toda su casa adaptada’ y bueno pues yo les digo, ‘¿adaptada en qué sentido?’, ¿qué se imaginan qué una persona ciega tiene que adaptar?** porque luz sí tengo y cosas de colores sí tengo, de hecho, me encanta decorar mi casa [...] pues ¡normal!, no sé, **el hecho de no ver no significa que no te guste tener un ambiente agradable** y la gente piensa eso. Por eso te digo que **creo que tiene que ver mucho con que uno de a conocerse como es, si tú te generas una imagen de misericordia, conmiseración, de que quieres que te tengan lastima pues claro, la gente eso va a sentir por ti, eso va a seguir generando y la gente va a pensar que tú eres pobrecito y necesitas siempre apoyo, si tú reflejas otra imagen, buscas participar y ejercer tus derechos [...]** **Pero tiene que ver mucho eso, [que] como persona que te lo creas.***

En este discurso de Hilda podemos analizar la significación que tiene sobre el concepto de inclusión. Si bien, primeramente hace mención sobre que es un proceso que atañe a la sociedad en general, posteriormente puntualiza

que tiene que ver también con una especie de introspección en el que la persona reconozca sus diferencias o su condición para así poder trabajar y desarrollar las sus habilidades, aspecto que se consigue en primera instancia con lo que ella considera un apoyo familiar, es decir, que sea el núcleo familiar quien también acepte y reconozca las diferencias para que así se integre a la persona en condición de discapacidad en todos los aspectos familiares, no colocando limitantes a la persona para que de esa manera pueda lograr un desarrollo óptimo particular y socialmente.

Al ser la familia uno de medios más importantes y primarios en la construcción del sujeto, si esta le brinda las herramientas necesarias a la persona en condición de discapacidad para mostrarle que es capaz de realizar actividades como las demás personas, tal como lo menciona Hilda, esto puede repercutir a niveles más grandes socialmente.

A lo largo de su discurso Hilda recalca que, para ella, la persona en condición de discapacidad no debería mostrar una imagen de misericordia, lástima o victimización, puesto que si la persona en esta condición internaliza estos adjetivos podría fomentar que sean tratadas de esa forma, sin embargo, no puede dejarse de lado que el estigma que se tiene sobre las personas en condición de discapacidad ha tenido mucho que ver, en parte, por aquellas organizaciones y/o instituciones que, a través de los medios de comunicación, han mostrado a las personas en condición de discapacidad como sujetos que deben ser asistidos y tratados a partir de la conmiseración mostrándolas como personas indefensas.

Indagando en el tema de la inclusión, la respuesta de Hilda nos remitió al tema de la exclusión, por lo cual decidimos preguntar cuál ha sido su experiencia dentro del Sector Salud ya que consideramos que esta institución es un pilar en la cotidianeidad de las personas:

**Hilda:** [...] *He estado expuesta de igual manera a muchas situaciones de discriminación y de falta de medicamentos como todos. [...], creo que tiene que ver mucho con lo que uno aprenda y quiera aprender a negociar. Cuando yo tuve mi accidente... me caí en el Metrobús, se me fue una pierna en el hoyito este que queda entre el carro y la banquetta,*

me lesioné la cadera y soy muy gordita, bueno, ahorita ya no tanto, ya he bajado mucho de peso, pero era muy gordita, [...] una persona de más de cien kilos siempre pesé, ahorita ya no, eso me generó que cuando tuviera ese accidente en particular, pues yo quisiera dar atención a mi situación y pues decían ‘ay, ¿qué le duele?’, prácticamente era como **“pues no le puede doler nada porque pues ya es ciega”**; **porque es ciega** como que no puede tener... bueno la ceguera no duele, pero **como que no puede tener otras dolencias**, no puede tener otra discapacidad, entonces tuve muchos problemas para que me atendieran, muchos, muchos [...] y pues eso me generó un deterioro más significativo en mi situación al grado de que el médico me dijo ‘no pues es que usted tendría que dejar de trabajar, usted tiene que tener un cambio de actividades laborales’ pues ¡cómo!, un cambio de actividades pues ¿cuál? y dejar de trabajar ¿cómo? Entonces [...] lo que me orillaron a hacer fue a que buscara un proceso de pensión, porque la solución era que yo pasara por un proceso de cirugía de cadera, pero para ellos no era posible, de hecho tengo un documento que decía **‘si ya tiene otra discapacidad no le podemos generar otra’** por lo de la cadera, porque aunque te operen pues sí quedé con algunas secuelas, o sea sí puedo caminar pero camino lento y además se asocian las dos circunstancias que no veo por dónde camino y si me tropiezo o doy un mal paso la prótesis que traigo se me puede zafar y voy al hospital, **entonces ya todo el tiempo para mí estoy en riesgo y necesito esos apoyos**, pero en el sistema de salud no me quisieron atender y no me querían operar, me decían que también estaba muy joven y muy gordita para ese tipo de cirugía de cadera, que hasta que no bajara mínimo veinte kilos, no. Yo tenía muchos dolores, la pasé muy mal. [...] incluso **hice un video en Facebook [ríe] para denunciar la mala atención que estaba teniendo** e inmediatamente me respondieron, inmediatamente me asignaron otro médico que volvió a valorar mi situación; pues que les cuento, como a los tres meses me operaron, pero antes de operarme... pues sí, bueno fue casi todo al mismo tiempo, me resolvieron la situación de la pensión porque también tenía muchos problemas con eso, no me creían [...] lo que en otras personas se tardan

*en seis meses, lo mío lo hicieron en quince días... tres semanas, pero por eso, porque yo me puse a denunciar en redes, en Facebook, en Twitter, y [...] la verdad pues me los chingue... me los chingué en el sentido en que **hice visible que estaba siendo parte de una injusticia, que no me querían atender, que me ponían mil pretextos, pues sí claro, era por mi discapacidad y con el argumento de [que] aquellos no querían hacerse tampoco responsables.** Y después de eso, después de la cirugía, también viví otros procesos de discriminación también viví, porque no me daban bien la rehabilitación, nunca me quisieron dar rehabilitación en un tanque porque decían que me iba a ahogar, cosas muy absurdas, pero ya la verdad es que tampoco puedes ir por la vida peleándote, porque también eso te genera amargura y eso [...] **Nuestro sistema de salud, por supuesto que es muy malo y más para la gente con discapacidad, pero vuelvo al punto, tú tienes que aprender a denunciar, a negociar y a buscar la manera [...]** Sí creo que cosas tan comunes me pasaban con los enfermeros, le decían a mi mamá 'es que no la puede dejar ni un minuto sola' y mi mamá 'cómo que no, si para eso están aquí los enfermeros' pero **la gente te ve y parece que eres peor que un bebé, porque creé que no puedes opinar, que no puedes decir qué es lo que si necesitas o necesitas del apoyo, o sea muy difícil. [...]** Tú tienes que demostrarle que no es así; que sí puedes, que sí puedes hablar, que también puedes apoyar y que también necesitas la atención médica de acuerdo a lo que vas buscando, como yo les decía, pues sí 'estoy aquí por una situación de cadera, no por una situación de mis ojos' sí no puedo ver, pero 'necesito que me apoyes en esto y esto, como a todos los pacientes de cadera, que me ayudes a bajarme de la cama, que me ayudes a esto, no te estoy pidiendo más de tu labor como enfermera o enfermero te toca a ti'. Insisto, **también tiene que ver mucho eso, que uno sepa defenderse.***

Dentro de su relato podemos vislumbrar como Hilda ha vivenciado discriminación de diferentes maneras en el sector salud, hecho que se deja ver a partir de los estigmas y estereotipos que rodean su condición de discapacidad, tal como el hecho de pensar que al estar en esta condición se es completamente

dependiente de otra persona, como lo son la familia, la pareja o personas cercanas que desempeñen un rol de cuidador, o bien, se muestra la idea de que, por el hecho de encontrarse en esa condición, no pueden tener más padecimientos o mostrar malestares, incluso negando la posibilidad de tener alguna otra condición de discapacidad o enfermedad. En su caso, al negarle la atención médica, por el hecho de que si Hilda ya se encontraba en condición de discapacidad su situación posiblemente se dificultaría al existir una probabilidad de desarrollar una condición de discapacidad motriz tras la operación, lo que nos llevó a pensar que este hecho posiblemente muestra que existe una premisa en la que las personas en condición de discapacidad múltiple viven en desgracia, considerándose que el panorama es más complejo y funesto partiendo de un estereotipo que proviene de la compasión, además, se vislumbraría que la condición de discapacidad se percibe como un *atributo*, por lo cual, si ya “se cuenta” con uno, entonces no se deberían sumar más atributos de esa \*condición\*. Es decir, parece que, desde esta perspectiva, el ser una persona en condición de discapacidad te “exime” o rehúsa padecer algunos malestares pues “ya es algo que conlleva la discapacidad” y de lo cual el sujeto debe “normalizar” cotidianamente. Esto muestra entonces que en mayor medida los factores psicosociales siguen sin ser tomados en cuenta como elementos que intervienen en la producción de esta condición.

En consecuencia, Hilda considera que una persona en condición de discapacidad debe saber cómo defenderse - inclusive estar obligado a esto - ante cualquier situación que lo requiera, no permitir que se les discrimine de ninguna manera y dar a notar que su condición no es un impedimento para sentir, hacer y experimentar ciertas cosas o situaciones; que es importante que se den cuenta de que no necesitan que alguien más les de voz, piense y sienta por ellos, puesto que son más que el estereotipo que se tiene de su condición.

En ese sentido, preguntamos a Hilda si ha participado en las mesas de trabajo donde se conversa, trabaja, proponen, entre otras cosas, los derechos de las personas en condición de discapacidad:

**Hilda:** [...] *mesas hay en todos lados, mesas de apoyo o de programas hacia las personas con discapacidad hay en todos lados, siempre me*

*ha tocado participar, de hecho, ¡uy! yo creo que en el 2000 fue uno de los primeros programas que se hizo de inclusión laboral en la Secretaría del Trabajo, había un proyecto de una red de vinculación, los inicios de un reconocimiento que... creo que ya no sigue, pero era un reconocimiento de empresa incluyente, en esos inicios hay unos videos que me tocó hacer a mí por esas mesas en el seguro social, yo participaba en esas mesas, por eso es que obtuve esa oportunidad laboral. Pero en mesas de discusión y de apoyo o ajustes en todos lados, en el congreso, en el senado, actualmente ahora ya le llaman... son consejos consultivos en diferentes espacios. Ahí en el instituto donde yo trabajo hay un consejo consultivo, no soy parte del consejo porque trabajo para el instituto, pero conozco el trabajo del consejo. [...] Las mesas de trabajo es una cosa y yo creo que ahí es muy importante que todos los actores participemos, pero sobre todo las personas con discapacidad y es ahí donde menos a la gente con discapacidad le gusta participar por eso que acabas de decir; ¿qué si se cumplen o no los derechos? pues yo no sé si los derechos de otras personas se cumplan, yo busco que los míos sí se cumplan, yo no sé si puedo garantizar que se cumplan los derechos de otros, pero por lo que sí puedo luchar es que yo, por lo menos lo que yo necesite, en mi derecho a decidir pues estoy generando esa voz, esa oportunidad, entonces eso es lo que la gente a veces no entiende, que lo que tú haces puede repercutir para que a otros les beneficie, pero mientras no lo hagas, mientras tú te quedas con esa actitud conformista de 'ay no, pues yo no participo porque siempre es lo mismo' pues sí, siempre es lo mismo, pero si no participas siempre va a seguir igual ¿qué haces para que no siga siendo lo mismo? [...] 'los derechos siguen sin cumplirse bueno' y '¿tú qué haces para que sí se cumplan? por lo menos los tuyos, hay que empezar por los tuyos y todo vale la pena ¡todo!' Yo te aseguro que... Yo viví un proceso complicado en una notaría, no me querían dejar firmar las escrituras de una casa que yo estaba vendiendo, les dije, no de una manera grosera '¿no me dejas firmar? pues perfecto, si no me dejas firmar no hay contrato, no hay trato porque la casa es mía, una; y dos, si tú me das un argumento jurídico*

*en dónde diga que yo por ser ciega no puedo firmar, en este momento me retiro y no hacemos el trato'. Pues no, no hay argumento jurídico, al contrario, en la ley dice que si alguna persona, por alguna razón no puede firmar de manera convencional, se le deben brindar los apoyos para que lo haga o para que el resultado quede legalmente establecido, yo no puedo firmar en la rayita porque no veo la rayita, pero si tú me dices dónde está la rayita yo puedo firmar. ¿pero qué pasaría con una persona que no tiene manos? esos son retos que tú debes salir, y... todos tenemos el derecho a la propiedad, ese derecho no me lo pueden violar, entonces yo te aseguro que en ese trago amargo que pasó en esa notaria cuando le llegue otra persona ciega no la va a tratar igual como me trató a mí, la va a tratar de manera diferente y ahí es donde vamos haciendo incidencia y, cuando la gente se dé cuenta de eso es cuando todos vamos a contribuir a que todos los derechos no sean tan violentados. ¿De qué eso se acabe? pues no lo sé porque en realidad somos un país que violenta los derechos de todo mundo, no solo de las personas con discapacidad, [...] pero si yo empiezo a trabajar por los míos, y a buscar, a ejercer... a informarme para poder ejercer los míos, yo sé que en algo tendré que cambiar, no sé si la realidad de todos, pero la mía sí, y si yo cambio la mía o si yo estoy bien, estará bien mi familia, por lo menos la gente que yo tengo cerca o la gente que está cerca de mí pues verá una situación diferente. Yo, por ejemplo, antes no buscaba los baños reservados para personas con discapacidad, pues digamos antes como ciega no los necesitaba tanto y entraba a cualquier baño y hasta me daba risa y decía 'ay sí, pinches baños' los de las personas usuarios en sillas de ruedas, 'quieren bien grandotes y la chingada' y ¡ahora que yo los busco! me da coraje porque luego los tienen como bodega y entonces les hago desmadre y les digo [ríe] 'no es justo, cómo es posible que te tenga que avisar para que yo...' así les digo y les grito y a lo mejor está mal que yo les grite porque la gente de intendencia no tiene la culpa porque a lo mejor son indicaciones de otro, pero sí tiene la culpa porque su obligación es tener disposición, por lo menos de los baños y yo les digo 'cómo es posible que yo tenga que avisarte cuando yo quiero*

*hacer caca, me estás violentando mi derecho a la intimidad [...] cómo es posible que yo te tenga que avisar cuando yo tenga que entrar' y me dicen 'es que es cultura porque si no cualquiera entra', pues poco a poco **tenemos que concientizarnos** para que no cualquiera entre, que entre quien lo necesite, quien necesite un baño dónde tienes barras, donde está un espacio más grande, incluso tengas que entrar con apoyo de alguien más para que te ayude. **Pero todo eso es cultura como tal, ahí es como sociedad, como ciudad, como comunidad, es y nada más se resumiría en cultura.***

Continuamos percibiendo que, para Hilda, el reconocimiento y cumplimiento de los derechos de las personas en condición de discapacidad - y de todos en general - se podría garantizar empezando porque sean ellas mismas quienes los exijan y no un tercero, puesto que quien puede mostrar de una mejor forma las problemáticas del tema de la condición de discapacidad son justamente los sujetos que se encuentran en esta condición. Si bien la contribución de la sociedad es importante para que se garanticen estos derechos, ella menciona que las personas en condición de discapacidad son los principales actores para demandar lo que necesitan y la exigencia de sus derechos.

Sin embargo, menciona que en las mesas de trabajo donde tratan los derechos de las personas en condición de discapacidad, este sector de la población no tiene mucha participación en dichas mesas posiblemente por la creencia de que, aunque ellas busquen que se cumplan y garanticen sus derechos, el resultado podría no ser satisfactorio. Por ello, Hilda menciona que, el hecho de demandar y hacer valer sus derechos por su propia cuenta, podría generar una repercusión para que se garanticen y respeten los derechos de los demás, principalmente y en este caso, a las personas en condición de discapacidad. Además, comenta que esto puede llegar a generar incidencia cultural una vez que las personas en condición de discapacidad lleguen a exigir ser escuchados para poder demandar sus necesidades; aunado a esto, considera que para lograrlo es importante mantenerse informado y buscar el cumplimiento de nuestros derechos y de esa forma generar una concientización cultural que se extienda a niveles más grandes, como sería el de toda la sociedad



y, por ende, que una mayor cantidad de personas puedan hacerlos valer y en consecuencia estos se lleguen a cumplirse.

Como último tema tratado en este relato de Hilda, indagamos en lo que para ella hace falta que la sociedad modifique o haga en tanto al tema de las personas en condición de discapacidad y su inclusión, a lo que ella nos dijo:

**Hilda:** [...] *la inclusión es un proceso, se tendría que ir dando conforme tú conozcas a la gente, entonces yo creo que lo que nos falta es información, porque la gente da por hecho que por vivir con una discapacidad ya no puedes, o sea inmediatamente la gente te dice ‘ay no ves, ay que tragedia’ [...] yo a veces pienso que la gente, insisto, la gente que no convive con personas con discapacidad, piensa que todo es tragedia y la gente con discapacidad a veces también se la cree y hace que toda su vida sea una tragedia [...] Una vida de tragedia la puede vivir una persona con o sin discapacidad, [...] entonces yo creo que como sociedad a cada uno de acuerdo a nuestro contexto podríamos decir que nos faltan muchas cosas, pero lo principal es que nos falta información para aprender a convivir con las diferencias, pero desde nuestra perspectiva para tener una mejor cultura de aceptación y convivencia. Yo no sé si realmente para el resto de las personas eso sea la inclusión; pero sí que podamos tener un buen proceso de convivencia, de armonía, de aceptación de las diferencias e informarnos, no dar por hecho de que, porque alguien no pueda caminar, porque alguien no puede ver, ya no puede, no puede, no puede y su vida es tragedia. [...] puedo decirles que sí, soy una persona muy afortunada, muy afortunada porque he podido vivir de mi trabajo y gracias a mi trabajo tengo un teléfono muy caro, tengo una vida no esplendorosa, tengo la oportunidad de decirles que puedo comer lo que me gusta gracias a mi trabajo, pero trabajo todo el tiempo, todo el tiempo. [...] Entonces creo que eso como sociedad nos falta, informarnos para no dar por hecho nada y aprender a vivir con las diferencias, respetando esas diferencias, porque así como yo soy, digamos entre comillas “diferente” porque no veo, bueno pues habrá otra persona que es diferente porque le gustan las mujeres, porque le*

*gusten los hombres, habrá otra persona que es diferente porque es muy blanca o por el contrario que sea de tez muy morena, muy chaparrita, muy gorda, yo era muy gordita y también por eso yo sufría mucha discriminación y burlas. Entonces creo que sería eso, en resumen, **aprender a convivir con las diferencias y aprender a informarnos; una sociedad informada es una sociedad que va evolucionando.** [...] En Europa es tan diferente esta cuestión de la inclusión porque no ven a la gente como algo que ya no sirve o como que no puede, por el contrario, lo que hacen son ajustes para que la gente sí pueda, están convencidos de que la gente puede, lo único que necesitan son los ajustes, ¿por qué? por las guerras y por toda la gente que viene lesionada de las guerras y el gobierno dice 'cómo que ya invertí en estos soldados y cómo que ahora los voy a mandar a sus casas, tengo que hacer algo, los tengo que capacitar de otra manera para seguirlos aprovechando' y es por eso, el deporte paralímpico surge así, por un médico que está [...] los empieza a rehabilitar, los empieza a mover, y empieza a generar actividades para ellos, y es como surge el deporte paralímpico, **en aprovechar lo que la gente sí puede hacer;** y por eso en Europa, en Estados Unidos o países de primer mundo está la **cultura hacia las diferencias, no solo hacia las personas con discapacidad, sino hacia las demás diferencias,** se respeta a las personas adultas mayores, se les brinda todas las facilidades a los niños, no hay tanta bronca con la diversidad sexual, por eso y no quiero decir que sean mejores o peores porque tendrán otros problemas, otras debilidades, otras situaciones pero, en cuestión de inclusión y... tampoco quiero decir que estén más evolucionados, pero sí están más conscientes de esto porque están más informados, porque tienen otra, digamos otra intención **en lugar de tener una mente caritativa y de buen corazón,** a lo mejor como dirían son más fríos y más prácticos, pues eso nos ayuda particularmente en cuestión de discapacidad porque dicen eso, en resumen dicen **'no pues no ve, pero puede hacer otras cosas, que produzca, que haga'** y así. [...] yo particularmente cuando se trata de apoyar a los jóvenes siempre me doy un tiempo porque creo que es algo que vale mucho la pena. Muchas gracias.*

Hilda terminó su relato mencionando que la inclusión es un proceso que irá evolucionando conforme conozcamos a distintas personas, lo que nos hace pensar que se requiere un replanteamiento de las significaciones o referentes ya instituidas debido a que dentro de la diversidad siguen surgiendo otras diversidades; así mismo, menciona que uno de los elementos para garantizar esta inclusión de las personas en general y primordialmente de las personas en condición de discapacidad, es el acceso a la información. Conocer sobre el tema de la condición de discapacidad podría contribuir a no generar ni reproducir los estigmas, estereotipos, roles o suposiciones sobre la condición y diferencias de otra persona. A su vez, esto da pie a que se vaya desarrollando una cultura sobre las diferencias, no solo a un sector de la población en específico, sino al reconocimiento de todas aquellas características que hacen una diversidad social, tales como los movimientos LGBT, las diferencias raciales, étnicas, socioeconómicas, etcétera.

Un punto notable dentro del discurso de Hilda, es el estigma relacionado a la tragedia, en donde se coloca a la persona en condición de discapacidad como un sujeto que debe verse como víctima, que vive con sufrimiento, desgracias y que no puede ser feliz o pleno sólo por el hecho de estar en esa condición, a tal punto en el que este estigma puede ser introyectado por algunas personas en condición de discapacidad y las lleva a tener la idea de que en su vida solo predomina esta, dejando de lado u omitiendo las oportunidades y habilidades que podrían desarrollar. Por ello, tal como menciona Hilda, es de suma importancia que los sujetos aprendamos a reconocer nuestras virtudes y habilidades para poder hacerle frente a la vida y negociar con ello.

Terminamos este capítulo agradeciendo a Hilda el tiempo que nos otorgó, por la oportunidad de conocer su historia de vida con esa apertura que involucró sus sentimientos, además de acceder a que la sesión se llevara a cabo vía remota. También por el hecho de permitirnos conocer su perspectiva sobre lo que para ella es la inclusión, lo que nos hizo construir un referente distinto al que ya teníamos y reflexionar sobre que nada debe darse por hecho.

## **Las significaciones imaginarias implicadas**

A partir de los relatos de vida anteriormente descritos - los cuales engloban las experiencias de Hilda, José Luis y Alejandro respecto a su forma de vivir en condición de discapacidad - nos parece relevante analizar algunas significaciones que se perciben a lo largo de sus discursos de manera conjunta y las cuales nos parecen clave para continuar con el desarrollo de esta investigación.

Es importante para nosotros mencionar que, aunque el análisis parte de conocer y analizar la significación de la inclusión por las personas en condición de discapacidad, encontramos relevante retomar dos significaciones más que se encontraban latentes en su discurso que forman parte esencial y permean el desarrollo de su vida, las cuales son *la significación del concepto de discapacidad y la significación de la familia*, además encontramos algunas similitudes en cuanto a lo dicho por las experiencias de los entrevistados, lo cual nos lleva a considerar que estas significaciones funcionan como un referente de lo que quizá muchas otras personas en condición de discapacidad han comenzado a construir o replantear a lo largo de su vida en esta sociedad, por lo que pueden convertirse en una representación más puntual de las problemáticas o los aspectos clave que permean a algunas personas en esta condición. Además, nos resulta relevante decir que lo que vimos a partir de estas significaciones rompe con la normatividad que se tiene instituida acerca de este sector de la población, es decir, surgen nuevos referentes que irrumpen con el imaginario social, los estereotipos y el estigma que se ha planteado, instituido y reproducido a través del tiempo. En ese sentido, esperamos que este apartado del trabajo ayude a repensar y resignificar las ideas o referentes que se tienen sobre el tema.

### **Significación de la Inclusión**

Como se pudo vislumbrar a lo largo de lo dicho por Hilda, Alejandro y José Luis existe un proceso significativo de lo que la inclusión ha representado a lo largo de su desarrollo. Al estar este referente de la inclusión como un proceso en constante evolución, podemos observar distintas fases del desarrollo de la misma, la cual se encuentra regida por diferentes leyes, organizaciones e

interacciones, ideas, comportamientos construidas y normativizadas a partir del imaginario social en el que se desenvuelven y se encuentra cada uno de los entrevistados.

En un primer momento podemos distinguir en el relato de vida de cada uno de ellos que esta significación se dirige a la *falta de sensibilización, leyes, apoyos o programas* en una determinada época que pudieran ser efectivos y sustentables para que de ese modo una persona en condición de discapacidad pudiera subsistir, inclusive que muchas veces estos apoyos o el ingreso a instituciones específicas dependían de lo *económico*, en otras palabras, de la remuneración que la familia o la persona en condición de discapacidad pudiera otorgar para así obtener los *beneficios*. Es decir, aquí *la inclusión primeramente es vista y significada a partir de aquellos apoyos o medios que, si bien el Estado generaba, la ayuda se centraba más en las asociaciones civiles hacia este sector de la población*. De acuerdo con lo dicho en el marco teórico, uno de los significantes de la inclusión parte de la premisa en la que esta debería provenir de la participación activa y proactiva por parte del Estado, aunque denotamos que para nuestros entrevistados el actor principal que refiere a la inclusión deviene de las asociaciones civiles. Siendo entonces que esta significación comienza a romper con lo que establece el imaginario social.

Un poco del lado de las leyes que se han implementado para la protección y salvaguarda de los derechos de las personas en condición de discapacidad denotan la importancia de que estas se difundan para que más personas, con o sin condición de discapacidad las conozcan y ejerzan libremente, ya que el hecho de no conocerlas no nos exime de cumplirlas; si bien la existencia de la *Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, La Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y algunas asociaciones* son un logro en cuanto a la búsqueda de resoluciones de diversas problemáticas para las personas en condición de discapacidad, así como para la integración, la sensibilización y el acceso a la información respecto al tema, es visible para Hilda, Alejandro y José Luis que estas leyes o derechos no se cumplen ni se respetan, por lo que desencadenan *discriminación, vulnerabilización y falta de oportunidades* para las personas en esta condición, por lo tanto debería haber

una obligación y un interés genuino por ejercer estos derechos, darles atención y hacer los ajustes necesarios, pues no existe una garantía de que la sociedad los respete y/o no los vulnere. Es por ello que esto nos permite conjeturar que aún sigue existiendo una separación en la sociedad, inclusive puede percibirse que la existencia de proyectos de inclusión se elabora como un *requisito a cubrir por obligación* o para darse una buena imagen para que de esa manera las instituciones sean aceptadas socialmente.

A partir del caso de Alejandro, hacemos alusión de que también dentro de la condición de discapacidad existe una *separación que el medio social hace en las diferentes condiciones de discapacidad*, en otras palabras, el entrevistado hizo mención de que, desde su perspectiva, es más común o se les pone más atención a las personas en condición de discapacidad motriz o visual y que, de hecho, él siente que a las *personas en condición de discapacidad auditiva se les tiene abandonadas*. Como lo mencionaba Hilda, todas estas actitudes y acciones son parte de la *cultura* que influye en el desenvolvimiento de la sociedad pues, como lo hemos estado trabajando, precisamente se encuentra regida por el imaginario social, el cual dicta y reproduce lo que cada uno debe hacer, sin embargo si se da paso a la construcción de un nuevo imaginario o significación respecto a la condición de discapacidad, mediante el respeto de los espacios reservados que se le otorgan a las personas en esta condición así como el respeto de la identidad, privacidad y vida de estas personas, entonces, esto podría generar un imaginario radical que transforme los estigmas o estereotipos que se tienen sobre este sector de la población. Es así que *la incidencia* que realizan las mismas personas en condición de discapacidad junto con una cultura de *sensibilización*, a partir de lo dicho por los entrevistados, son piezas fundamentales para los cambios que poco a poco han ido aconteciendo en las diferentes ramas y ámbitos que engloba el tema de la discapacidad y que, a su vez, han conseguido que exista más aceptación, modificaciones a las formas de referirse a ellos, más espacios, programas y oportunidades para que puedan desarrollarse en el día a día y que de esta manera sus derechos no sean vulnerados.

Ahora bien, pasando a un segundo momento dentro de la significación que Hilda, Alejandro y José Luis le dan a la inclusión, podemos vislumbrar que con el paso del tiempo ellos han visto cambios en la concepción de cómo se integra a las personas en condición de discapacidad y cómo las leyes, programas y formas de vida han cambiado y se han ido actualizando en conjunto con las modificaciones que se han manifestado en la sociedad a la que pertenecen. Es decir, *la inclusión ya no solo queda en los apoyos del Estado, sino en el ejercicio de garantizar los derechos de las personas en condición de discapacidad en todos los ámbitos y la manera en que participen todas las personas para que estos se cumplan.*

El tema a destacar en la significación de la *inclusión a partir de los ámbitos de la educación, lo laboral y de la salud* se puede ver a través de diferentes matices, pues Hilda, José Luis y Alejandro hacen referencia a diferentes situaciones que vivieron durante su desarrollo en dichos ámbitos a lo largo de su vida; por ejemplo, en *el ámbito educativo*, como se expuso en el planteamiento del problema, la significación imaginaria social plantea que, para la inclusión en este ámbito, se deberían establecer legislaciones y políticas públicas basadas en ajustes razonables y un presupuesto adecuado, con el objetivo de proporcionar la infraestructura y los materiales necesarios y adecuados a los estudiantes teniendo en cuenta sus diferencias. Esto implica que los docentes deberían estar involucrados, informados y preparados, de manera que puedan satisfacer las necesidades de los alumnos. En ese sentido, podemos vislumbrar que la significación de la inclusión con respecto al sector educativo, dicho por los entrevistados pasa por dos vertientes, por un lado, se busca una manera de integración por parte de los profesores y compañeros para brindarles las herramientas necesarias para poder impartirles clase de una manera adecuada, en la que ellos pudieran aprender y continuar con su desarrollo académico e inclusive que algunos de estos profesores se vieran motivados a aprender a comunicarse de mejor manera con ellos, aceptándolos, apoyándolos y entablando amistad con ellos; mientras que en la otra vertiente, la significación de la inclusión refiere a la discriminación por algunos profesores que se deslindaron de su labor de enseñanza que tenían que ejercer, no les ponían atención e incluso les generaban problemas, pues no eran empáticos ni tenían la

disposición para aceptarlos, aun cuando los entrevistados y sus familias buscaban por sí mismos las herramientas y la manera de negociación para adaptarse a la forma de educación escolarizada que existía en ese momento, asimismo, la relación con algunos compañeros se tornaba de forma grosera, agresiva, los discriminaban y les hacían bullying, ocasionando que su estancia en la escuela se volviera muy complicada.

En este mismo ámbito, los ajustes razonables juegan un rol importante en la significación de la inclusión, puesto que, como lo ejemplifica Hilda, se brinda un apoyo para que a las personas en condición de discapacidad visual se les lean algunos libros y se realicen las adecuaciones en el examen de selección para tener lectores, sistema braille o las herramientas necesarias para que las personas en esta condición puedan realizar su examen de admisión y de este modo, poder continuar con su educación. En el caso de Alejandro también podemos notar que algunos de sus profesores le brindaban apoyo al leer más lento y gesticulando de forma pronunciada las palabras para que de esa manera él lograra comprender la clase.

Con todo lo planteado anteriormente, podemos analizar que la significación que le otorgan los entrevistados a la inclusión en este ámbito coincide en algunos aspectos con lo normativizado, por ejemplo, ellos contaron con docentes que les dieron las herramientas y la atención “esperada”, además de que en algunos casos se implementaron los ajustes razonables para integrarlos de mejor forma en las clases, sin embargo, a partir de su experiencia se da cuenta de que lo planteado por el imaginario social se queda un poco corto, ya que no se toma en cuenta el actuar de los compañeros ni de todos los docentes, debido a que el tema de la discriminación, el estigma y el rechazo se perciben aun presentes en las experiencias que se nos contaron en los relatos de vida. Dando cuenta que, aunque en algunos casos la inclusión sí llega a llevarse a cabo tal como busca reproducirlo el imaginario social, esto puede representar que las demás personas en esta condición pueden llegar a pasar por las mismas situaciones de discriminación por las que ellos pasaron.

En cuanto al *ámbito de la salud*, la significación imaginaria social para llevar a cabo esta inclusión dicta que es necesario garantizar que todas las



personas en condición de discapacidad tengan acceso equitativo a servicios de salud asequibles y de calidad, así como a tecnología de apoyo y adaptaciones en entornos públicos y privados. Sin embargo, de acuerdo con los relatos de vida, *la significación de la inclusión* en este ámbito depende de la obtención de *apoyos* o la integración a programas, pero estos apoyos u oportunidades son segmentados y muy *difíciles de conseguir*, pues dependía mucho de los recursos económicos que se tuvieran y que más bien iban enfocados en apoyos materiales y alimenticios que no cubren completamente las necesidades. Actualmente, y desde su perspectiva, este ámbito sigue siendo *limitado y deficiente*, sobre todo para las personas en condición de discapacidad, pues algunas veces hasta se considera que no *deberían tener más dolencias* y que por lo tanto no habría porque brindarles la atención para sus malestares ajenos a su condición.

Por lo anterior, podemos decir que, en contraste, la experiencia de nuestros entrevistados no ha sido bajo la significación de la inclusión que se planteó al principio de este ámbito, ya que no es un sistema equitativo, en su mayoría no es accesible ni de calidad, incluso que muchas veces depende de los recursos de las personas que buscan acceder a ellos para obtener los materiales que requieren sus condiciones, además de que tampoco se cuentan con las adaptaciones necesarias para que las personas esta condición puedan obtener una atención médica de calidad o en igualdad de oportunidades. Por lo que desde sus perspectivas y coincidiendo con ellos, es necesaria la integración e inclusión en cuanto a la atención médica de las personas en condición de discapacidad, pues es necesario que esta se transforme para que exista una mayor atención para todos y que se realicen los ajustes necesarios para que se les pueda brindar una atención que cubra las necesidades específicas de este sector de la población - y de la población en general -.

En lo que respecta a la significación de la inclusión en el *ámbito laboral*, lo que plantea el imaginario social es que se fortalezcan los programas de empleo para personas en condición de discapacidad, brindándoles los recursos necesarios, evitando la explotación laboral y el trabajo forzoso. Inclusive estableciendo una cuota mínima de contratación en el sector público y privado, además de aplicar los ajustes razonables para facilitar la integración laboral de las personas en esta condición. Mientras que se puede ver un contraste en la

*significación de la inclusión* que construyeron los participantes, por una parte, existe una aceptación por parte de sus jefes y compañeros de trabajo, los cuales se preocupan por atender sus necesidades y no hacer una distinción por cómo se ven y/o por su condición, el apoyo se vuelve parte de su ambiente laboral, sin embargo, en la otra, existieron dificultades y discriminaciones durante su búsqueda de una oportunidad laboral, esto a causa de su condición; muchas veces sin permitir que tuvieran la posibilidad de demostrar sus conocimientos o habilidades, tomando actitudes negativas, poniendo barreras o excusas que denotan que el motivo principal por el cual no los contrataron es por su condición de discapacidad.

Para este ámbito podemos hacer mención de que los ajustes razonables a través de las herramientas y acciones dadas por sus jefes cumplen y reproducen lo que el imaginario dicta, es decir, que les dan las herramientas para que puedan desenvolverse de mejor manera en sus actividades laborales, no obstante, nuevamente se percibe que el ambiente laboral llega a ser complejo y discriminatorio, por lo que sería necesario que la significación que se reproduzca también englobe este tema, asimismo es necesario la elaboración de un mecanismo que pueda asegurar el cumplimiento de estos derechos para que de esa forma se eviten los malos tratos hacia estas personas.<sup>28</sup>

Por último, es importante para nosotros enfatizar en lo que para los entrevistados es la inclusión en el día a día y cómo a lo largo del tiempo han elaborado esta significación a partir de sus vivencias en distintos ámbitos de su vida.

En ese sentido, haciendo una síntesis de lo dicho por los entrevistados, *la significación de la inclusión es un proceso en el que todo el mundo debería estar involucrado y el cual se encuentra en constante cambio, puesto que la inclusión parte de la aceptación y el respeto hacía las diferencias, y que depende de lo que en un determinado momento se denomine como diferente y en la medida en que conozcamos a las personas. Aunado a esto, la sensibilización y el mantenernos*

---

<sup>28</sup> Para este ámbito, y por el hecho de que, en las experiencias de Hilda, José Luis y Alejandro no se hace mención de varios aspectos de lo que se reproduce por la significación de la inclusión, decidimos no hacer un contraste o decir que se ha resignificado y/o reproducido puesto que es información con la que no contamos.

*informados* respecto al tema de la condición de discapacidad son piezas fundamentales para que este proceso funcione y continúe generando incidencia en la sociedad sin dar por sentado nada, posiblemente abriendo así los panoramas a distintas formas de verse y vivir, dejando a un lado las creencias obtenidas a partir de los estereotipos creados colectivamente y que se sustentan por el imaginario social.

En cuanto a la sensibilización y su participación fundamental en el proceso de inclusión se vislumbra que es necesario dar a conocer, difundir y concientizar que las personas en condición de discapacidad se encuentran en condiciones diferentes a las comunes, que son personas que sobre todo *necesitan de la escucha que uno pueda brindarles de manera genuina, es decir, no sólo porque sí, si no con un interés real y con intención de apoyarlos, orientarlos y brindarles afecto si es que lo piden o se observa que lo necesitan, así mismo, difundir que son personas sujetas a derecho* a las que hay que darles la oportunidad de demostrar quienes son y la influencia o el rol positivo que pueden tener en nuestras vidas.

Por lo tanto, a partir de lo dicho por los entrevistados, la inclusión hacia las personas en condición de discapacidad se dirige a que no se justifique el rechazo a las oportunidades, la participación y el involucramiento en la resolución de necesidades de la sociedad por el hecho de tener una condición de discapacidad, por lo cual se buscaría lograr, partiendo desde lo que se reproduce en la familia, que tengan más visibilidad para que de ese manera se les reconozca como personajes importantes en la sociedad, brindando apoyo de distintas maneras para conseguir un desenvolvimiento óptimo y de calidad para las personas en esta condición.

No se trata entonces de buscar la aprobación, la caridad, la sobreprotección o la distinción de los demás, sino de una equiparación de oportunidades que se refleje en el respeto, la apertura de oportunidades, la aceptación y una red de apoyo de intervención para las personas, que comience en las acciones que cada uno realice para con los demás y que, al mismo tiempo, vaya contagiando o reproduciendo la forma de actuar de quienes nos rodean y así sucesivamente.

*Es entonces que inferimos que la significación de la inclusión que tienen nuestros entrevistados se ha transformado y resignificado a través de las experiencias que los han atravesado con el paso de los años, por lo que esto podría decir que la significación que el imaginario social venía reproduciendo en masa respecto a la significación de la inclusión, probablemente ya no es compartida por varios miembros de la sociedad, en gran medida por aquellas que viven en esta condición.*

### **Significación del concepto “Discapacidad”**

A través del discurso de los tres participantes, hemos podido percibir que la significación que se tiene al respecto sobre el concepto de discapacidad se encuentra muy presente a lo largo de estos y remite a múltiples representaciones, llegando a coincidir en algunas de ellas, por lo cual, a lo largo de este apartado trataremos de analizar las representaciones que se juegan en esta significación. Por ejemplo, ellos coinciden en que esta condición significa una *necesidad de tener que desarrollar habilidades* que te permitan desenvolverte en el medio social, *ser independiente y autosuficiente*, contrario a como lo dicta la significación imaginaria social de la discapacidad que plantea que estas personas son completamente dependientes de alguien o no tienen el conocimiento para poder llevar a cabo ciertas actividades; en ese sentido, buscan “compensar” aquella falta con diversas habilidades y de ese modo “negociar” su acceso al campo social, sacar provecho de aquello que pueden hacer y demostrar. Estas habilidades las fueron adquiriendo ya sea desde la infancia, a través del deporte, con el uso de distintas herramientas o el aprovechamiento de ciertas oportunidades que les permitieron vislumbrar de un modo diferente su condición de discapacidad, sentirse libres y tener la confianza de poder desarrollarse por sí mismos, por lo cual la adaptación y la resiliencia se convirtieron en ejes fundamentales para que pudieran desenvolverse de mejor forma en su entorno, aunado que al no generarse los medios para que se atiendan sus necesidades, posiblemente las personas en condición de discapacidad llegan a “moldearse” a las normas establecidas.

Desde lo dicho en los relatos de los entrevistados encontramos una relación con el segundo modelo de la condición de discapacidad que se plantea en el marco teórico, es decir, el modelo *médico-rehabilitador*, en donde esta condición se ve desde una perspectiva médica, de salud o enfermedad, por lo que se busca una cura y se realizan rehabilitaciones para integrar a estas personas en la sociedad lo más rápido posible, creyendo que de esa forma se recuperará su calidad de persona, puesto que, a lo largo de su vida interactuaron con personas que daban por hecho que ser una persona en condición de discapacidad era un impedimento y/o una tragedia que podría desencadenar en deshacerse de ellos o bien, que tuvieran que ser rehabilitados o internados por tiempos prolongados como una alternativa para que “aprendieran” una mejor integración en la sociedad, lo que los lleva a percatarse, desde diferentes ámbitos, que la discriminación es parte del día a día de una persona en esta condición, por lo cual las prohibiciones, limitantes, las barreras, la subestimación y minimización se volvieron parte de su desarrollo y un referente de su persona en algún punto de su vida.

Estar en condición de discapacidad crea un estereotipo o encasillamiento que niega sus habilidades en diferentes ámbitos, como lo son el escolar, laboral y de salud, en donde no se reconoce su conocimiento, el acceso a diferentes ámbitos son negados o no se les brindan las oportunidades, esto desde la perspectiva social de que estas personas, sólo pueden ser y vivir bajo este estereotipo, es decir, que no pueden trabajar, aspirar, sentir, ser o definirse más allá de lo que se supone, bajo la excusa de no contar con las herramientas para que puedan desenvolverse o simplemente no mostrando interés para cubrir sus necesidades, o desconocer cómo ayudar a estas personas, por lo cual, poder desenvolverse en diferentes ámbitos del campo social se convierte en todo un reto por afrontar.

Ahora bien, en los discursos podemos encontrar que se juega una significación de la condición de la discapacidad que se opone a lo que se reproduce socialmente, pues en ella se describe que el hecho de encontrarse en esta condición *no implica ser diferente* a los demás, a ser colocados fuera de “los normales”, puesto que, a pesar de que se reconoce que existen diferencias

físicas, los sentimientos, anhelos y pensamientos no desaparecen o podrían no emerger al estar en esta condición. La falta de sensibilidad juega aquí un papel incapacitante, puesto que la manera en cómo se aborda a las personas en condición de discapacidad influye en cómo es percibido por la sociedad, lo que a su vez produce que sean estas mismas personas quienes consideren necesario y/o como una obligación difundir cómo deberían o quieren ser tratadas. Por otro lado, es interesante ver cómo llegan a *percibirse como un objeto que produce un gasto, tanto físico y emocional por el desgaste que puede llegar a generar ser asistido por alguien más, como en la parte económica al requerir de instrumentos que le permitan realizar actividades del día a día*. Lo cual los lleva a la reflexión de que la única limitante que no les permite realizar las mismas actividades que cualquier otra persona es la falta de oportunidades, medios o apoyos para poder llevarlos a cabo, además, la condición de discapacidad se pone como algo siempre presente, por lo tanto, es de suma importancia *aceptarla, conocerla y reconocerla*, para que, de esa forma, la atención se coloque no solo en su falta, sino también en aquellas habilidades de cada persona, y así, desde su visión, poder convertirse o considerarse como un sujeto productivo socialmente, de lo contrario, si la atención se centra en aquello que no posee o no se puede hacer puede generarse un *referente de lastima o misericordia*, introyectándose en el sujeto hasta tal punto en el que su vida sea percibida - hacia sí mismo, así como del exterior hacia él - como una tragedia.

En este caso, podemos hacer mención de que relacionamos estas significaciones a partir de lo dicho por Goffman, y que retomamos en nuestro marco teórico, en el que el sujeto estigmatizado suele colocar en retrospectiva su condición, llegando a la conclusión de que sus iguales son seres humanos como todos los demás, situación que les permite adaptarse a su entorno y reconocer que merecen una mejor calidad de vida; pues tal como se mencionó, la significación del concepto de discapacidad que se construye a partir de sus relatos, refiere a reconocer que se poseen diferencias pero que esto no los excluye de la categoría de los normales, puesto que, aquello que poseemos todos los seres humanos como lo son los sentimientos, ideales, sueños, metas, etcétera, no dejan de ser parte de ellos por el hecho de encontrarse en una condición de discapacidad. Además, Goffman también señala que en alguna

fase la persona estigmatizada reconoce que posee el estigma y que este es el causante de múltiples de sus problemáticas, por lo cual, a lo largo del relato llega a hacerse mención de que es importante el hecho de reconocer que se encuentran en una condición que se considera diferente, pero a pesar de ello se deben reconocer las habilidades que se tienen para de esa manera poder negociar con ellas un acceso al campo social.

Por otro lado, y en palabras de uno de ellos, "*cuesta mucho trabajo sobrevivir con discapacidad*" por todas las vicisitudes a las que se enfrentan en el día a día, aunado a esto, la falta de oportunidades genera un grado de marginación en el sujeto en condición de discapacidad que llega a desencadenar en suicidio. Es decir, en algunos casos en esta condición emerge una simbolización de la muerte como algo latente, como consecuencia de una sociedad que coloca barreras y estigmatiza a las personas por no cumplir con los estándares sociales y que difícilmente acepta las diferencias. En ese sentido, la definición que proporciona la RAE (2014) sobre la condición de discapacidad - y que retomamos en el marco teórico - coincide con lo que Hilda, José Luis y Alejandro nos comparten, pues se puede percibir que al estar en esta condición se llegan a enfrentar con múltiples barreras que limitan u obstaculizan su acceso a la participación social, hecho que llega a tornarse de manera compleja, lo que implicaría que inclusive algunas personas puedan llegar a pensar o cometer suicidio por la falta de oportunidades que eso implica, así como por el impacto social que los estigmatiza.

Más adelante, en el transcurso de sus relatos nos encontramos que el concepto de discapacidad también remite a una significación de *ayuda*, en la que se hace mención de que las personas que no se encuentran en esta condición suelen brindar ayuda, pero desde una forma condescendiente o sobreprotectora e inclusive de una manera en la que se podría llegar a incomodar a la persona a la que se asiste, por lo cual, este hecho puede encontrarse como un abuso a su intimidad. Al respecto, Goffman menciona que, si la persona reacciona de manera agresiva ante este hecho, la persona catalogada como "normal" lo atribuye como inherente a su condición o bien, por otro lado, la persona puede "retraerse" ante esta situación y reprimir sus emociones, lo cual se considera

nuevamente como algo propio de su condición; en cualquiera de estos casos, no deja de verse a la persona como alguien diferente. Como consecuencia, y visto a través de sus discursos, surge una necesidad por demostrar socialmente que son capaces de realizar diversas actividades para evitar o disminuir el estigma que se les ha atribuido.

Además, se menciona a lo largo de sus discursos que es con las personas que, al igual que ellos, se encuentran en condición de discapacidad donde encuentran un espacio de mayor comprensión a sus necesidades y la manera en la que pueden ser atendidas, puesto que comparten experiencias, perspectivas e ideas similares con la suyas. Lo anterior concuerda con lo que plantea Goffman, el cual sostiene que el sujeto estigmatizado es considerado "normal" por dos grupos de personas. Uno de ellos, y que nosotros retomamos, son *sus iguales*, quienes comprenden el estigma por compartirlo en carne propia y coincidir con ciertas experiencias asociadas con las personas en su misma condición, por lo que, para el estigmatizado, este grupo se convierte en un símbolo de refugio donde encuentra aceptación y comprensión.

Por otro lado, como los participantes mencionan, estar en condición de discapacidad remite a *desarrollar una defensa* - emocional, psíquica, física, etcétera. - por ser primordial para hacerle frente a todos aquellos ataques sociales con los que se enfrentan. Adicionalmente, cada uno de los entrevistados mencionó haber adquirido una condición múltiple que dificulta su desenvolvimiento social, pero anteponiendo ante este hecho significantes que refieren de manera diferente esta condición, como en el caso de Alejandro, al mencionar que se considera como una persona en condición de discapacidad auditiva con un mayor intelecto que alguien que sólo puede comunicarse mediante la LSM, e Hilda al mencionar que el hecho de ser una persona en condición de discapacidad visual no significa que deba adaptar su casa o que no disfrute de un ambiente comfortable.

La problemática radica entonces en los medios que se tienen para realizar diferentes actividades, en el apoyo que se les brinde y la aceptación que la sociedad tenga por ellos. Así mismo, y bajo el cuestionamiento de José Luis respecto a "*¿por qué no podemos hacer cosas que hacen los demás?*" se



vislumbra que, si bien el apoyo o las herramientas que podría brindar la sociedad son primordiales para su óptimo desarrollo, también es pieza clave que las personas en esta condición se conozcan, se comprometan y acepten su diferencia para trabajar a partir de ello y no a pesar de, puesto que esto va a permitir que puedan desarrollar y potenciar sus habilidades, manifestando lo que son realmente y con ello participar en la sociedad a la que pertenecen bajo su propio movimiento y así realizar cambios en beneficio propio y para los demás, sumado a esto, que los tratos no radiquen en hacer diferenciaciones a partir de la lastima o misericordia. Podríamos decir entonces que, la significación que se tiene sobre el concepto de discapacidad también irrumpe con lo que se reproduce en el imaginario social puesto que, retomando nuevamente lo que menciona Adriana Soto *“es una construcción social, una institución que restringe, limita o impide a algunas personas vivir en sociedad”* (Soto. 2011: p.49), es por ello que los entrevistados, y posiblemente varios grupos y/o movimientos de resistencia, buscan hacer incidencia, crear nuevos referentes y reproducir que la condición de discapacidad no es motivo de rechazo, exclusión, estigma o estereotipo como se viene reproduciendo en masa durante mucho tiempo.

### **Significación de la Familia**

Dentro de la percepción que obtuvimos respecto a la significación que Alejandro, Hilda y José Luis tienen acerca de la familia, se vislumbró que dentro del seno familiar cuando uno de los integrantes se encuentra en condición de discapacidad la forma de actuar ante ello puede tomar algún extremo de *dos polos opuestos*, por un lado podemos ver que la familia *busca la forma en que la persona en esta condición pueda desarrollarse plenamente*, buscando una manera para que esto pueda lograrse, es decir, mediante la búsqueda de instituciones de apoyo, herramientas, espacios o servicios; por lo que se distingue que aunque para todos los miembros que componen a la familia de los entrevistados puede llegar a ser complicado, siempre buscaban una solución para resolver las dificultades y de este modo brindarle a la persona en condición de discapacidad una mejor calidad de vida.

Mientras que en el otro lado de los polos se encuentra el aspecto en el que *se le ve como una carga o estorbo a aquel que tiene una condición de discapacidad*; por lo que se le rechaza y no se le da la atención requerida para que se desenvuelva de manera óptima. El apoyo suele ser escaso o incluso nulo, no hay empatía ni sensibilidad pues existe una falta de tolerancia la cual impide que se busquen las oportunidades o medios necesarios, lo que en ocasiones podría desencadenar en que los familiares o cuidadores de la persona en condición de discapacidad los lleguen a abandonar tal vez por no tener los conocimientos para brindarle asistencia de calidad o por percibirlo como la mejor opción para deslindarse de las labores que requiere esta condición.

Partiendo de lo anterior, nos percatamos que, a partir de lo dicho por Alejandro, Hilda y José Luis el apoyo familiar influye como un significativo importante para el desarrollo y la forma de ser de la persona en condición de discapacidad; en el caso de José Luis al tener una infancia que, en su mayoría, se desarrolló lejos de sus padres podemos percibir que, aun cuando el lugar en donde se encontraba le brindó a personas que consideraba como su familia, *él siente que no era lo mismo, por lo cual creció con una falta afectiva* que buscó llenar al formar su propia familia, pues consideraba que las enseñanzas que se dan a través del seno familiar son invaluable e importantes. Por consiguiente, se percibe que la familia de los entrevistados, los apoyos y herramientas que les daban fue y es un pilar de suma importancia, ya que esta les brindó *seguridad y aceptación* para que pudieran seguir avanzando en su camino e inclusive un impulso para que descubrieran nuevas formas de ser y hacer las cosas.

Sin embargo, no se puede dejar de lado que existe una línea muy delgada entre el apoyo y la sobreprotección que sus familias pueden darles, pues en algunos casos el miedo que los padres tienen de que se les discrimine, rechace, se les agreda o les suceda algo al desenvolverse en la sociedad parece ser una constante. Pues como ellos mencionan el *trato igualitario que tuvieron desde casa* fue un aspecto con el cual ellos fueron construyendo lo que podía significar *sentirse incluidos* y, por consecuencia no sentían que su diferencia fuera algo malo o que debiera esconderse. Por tanto, el apoyo familiar, la disposición del tiempo, la tolerancia y la participación - en el caso de Alejandro, Hilda y José Luis

- fueron trascendentales para su desarrollo, logrando superar las vicisitudes y barreras que se les iban presentando.

Lo escrito anteriormente es el reflejo de lo que nuestros entrevistados expresan en su discurso, es decir, la importancia que tiene para cada uno de ellos que la inclusión, las oportunidades de desarrollarse, los ajustes razonables al igual que la sensibilización - como ejes principales - sean parte integral del desarrollo de la sociedad así como que estos mismos perduren, evolucionen a través del tiempo conforme a las exigencias y sean cumplidas satisfactoriamente, por lo que nos pareció fundamental abrir un espacio de escucha que nos permitió sensibilizarnos y compartir las vivencias de las personas en condición de discapacidad.

### **La significación de la “discapacidad” y su impacto en las experiencias de inclusión.**

A lo largo de nuestra investigación nos hemos propuesto indagar en el significado que las personas en condición de discapacidad atribuyen a su condición y a la inclusión, centrándonos en cómo esto se relaciona con el imaginario social y enfocándonos sobre todo en las dificultades y desafíos que enfrentan en los ejes temáticos que conforman nuestra investigación respecto al ámbito educativo, laboral y de salud, queremos hacer mención una vez más de que los relatos de vida de nuestros entrevistados se convierten en la representación de lo que podrían llegar a sentir o compartir algunas personas inmersas en la condición de discapacidad, mediante las vivencias o significaciones que enuncian Hilda, José Luis y Alejandro.

Lo indagado en este trabajo pone de manifiesto que en el imaginario social aún persisten concepciones negativas, limitantes, prejuiciosas y estereotipadas hacia las personas en condición de discapacidad pues siguen siendo vistas como sujetos discriminados, rechazados y excluidos, así como dependientes de sus cuidadores, en donde los estereotipos y el estigma juegan un papel importante, ya que contribuyen a la perpetuación de prejuicios y barreras en su participación plena en la sociedad.

Al profundizar en las experiencias de los entrevistados, se observa el proceso de creación de una significación imaginaria social radical como contraposición de la visión socialmente establecida, desarrollando una perspectiva en la cual se perciben y se definen a sí mismas como sujetos que aceptan y reconocen sus diferencias, sin que estas características los sitúen en la categoría de lo normal o anormal; logrando desafiar y cuestionar los estigmas instituidos, forjando una identidad basada en la aceptación y el respeto hacia sí mismos, así como la reflexión sobre cuáles son las bases y significantes que han establecido a la inclusión. Al alejarse de dichas concepciones, nuestros entrevistados vislumbran su forma de desafiar las normas impuestas y la construcción de un sentido de pertenencia y que a partir de ello podamos repensar nuestra comprensión de la inclusión y las diferencias, desafiando los estereotipos arraigados.

Esto nos conduce a plantearnos interrogantes cruciales acerca de los referentes sociales de la "normalidad" y el lugar que las personas en condición de discapacidad encuentran al rechazar dicha dicotomía ¿cuáles son sus referentes respecto a lo normal? y ¿cuál es el lugar en el que ellos se pondrían al nombrarse ajenos a la dicotomía social de lo normal y anormal?

Así mismo, podemos plantear como la discriminación constante de la que nuestros entrevistados hicieron mención puede percibirse como un paradigma de lo que las personas en condición de discapacidad viven en la sociedad, lo que a su vez puede servir como un referente para que se construya y se siga desarrollando una resignificación de la condición de discapacidad como forma de resistencia al imaginario instituido y defensa ante esta misma discriminación, violencia, lástima y la misericordia que se encuentran latentes. En suma, esta significación está construida en los atributos que conforman su identidad social real, desafiando la visión estigmatizada que se encuentra presente dentro de la sociedad, por lo que podemos vislumbrar que la adaptación y la resiliencia son elementos clave en la construcción de esta significación. En el caso de Alejandro, Hilda y José Luis aprendieron a adaptarse y negociar ante las diferentes situaciones y desafíos que enfrentan a lo largo de su vida, encontrando así

formas de superar las barreras físicas y sociales que existen, mientras que la resiliencia les permite enfrentar los obstáculos con fortaleza para encontrar soluciones.

Es así que nos parece fundamental destacar que la significación de la condición de discapacidad va más allá de negar sus diferencias, sino que esta implica rechazar la idea que se tiene de que ser diferente llega a ser sinónimo de defecto y exclusión, cuestionando así la idea de que su condición los define por completo y que inclusive les genera un sentimiento de obligación para demostrar que pueden llevar a cabo acciones que muchas veces se les subestiman y/o prohíben, causando entonces una lucha constante por la búsqueda de igualdad y equiparación de oportunidades exigiendo ser sujetos importantes y activos dentro de la sociedad.

De acuerdo con Goffman, las demandas sociales que establecen categorías de normalidad y anormalidad generan un estigma en las personas en condición de discapacidad a partir del cual dejan de ser vistos como sujetos de derecho, respeto y validez en la sociedad, colocándolos en una posición de desventaja que dificulta su desarrollo en la sociedad. Es entonces el estigma una barrera que dificulta el desenvolvimiento diario de las personas en condición de discapacidad en diversos ámbitos de la vida; así mismo, crea una percepción negativa y estereotipada alrededor de la condición de discapacidad, dando como resultado la exclusión y la discriminación, debido a esto, en ocasiones, las personas estigmatizadas buscan compensar su falta o diferencia a través de distintas formas. En el caso de los entrevistados el deporte se ha convertido en una habilidad que les permite desafiar los estereotipos asociados a esta condición. Participar en actividades deportivas que rompen con las ideas impuestas, tal como que las personas en condición de discapacidad no pueden realizarlas, podría ser una forma de compensar las limitaciones en otras áreas de sus vidas. Siendo así que el deporte se convierte en un medio para demostrar su valía, desafiar los prejuicios existentes y que permite la apertura a distintas significaciones, metas, sueños, propósitos, entre otras más.

En suma, se hace presente también en todos los relatos de vida que la violación hacia sus derechos es un acto muy frecuente en el día a día. Si bien, se han generado y transformado leyes a favor de este sector de la población, la implementación efectiva de los derechos de las personas en condición de discapacidad no puede quedar solo en el plano de las leyes y normativas; el hecho de que se garanticen completa y satisfactoriamente es una labor que aún debe trabajarse en colectividad de manera comprometida y consciente, para así darles importancia, atenderlas y respetarlas, ya que de esa manera se atañen las necesidades específicas que surgen en la diversidad social y no solo alzar la bandera de que se han implementado derechos para las personas en condición de discapacidad como un símbolo de progreso que no atiende la raíz de las problemáticas o necesidades; no se trata sólo de establecer derechos generales, sino de implementar los ajustes necesarios para que estos derechos puedan ejercerse de manera efectiva, por lo cual, reconocemos que aún queda un largo camino por recorrer en este sentido.

En el mismo orden de ideas, pasando al tema de la inclusión, nuestros entrevistados hacen un importante énfasis en que este concepto es multirreferencial, en el cual se manifiestan puntos importantes que se ligan entre sí, es decir, la inclusión es un proceso complejo que implica la participación activa de diferentes actores sociales, la cual se expresa a través del respeto, empatía, la solidaridad, la concientización y la sensibilización; este último punto permite que desarrollemos la capacidad de ponernos en el lugar del otro al prestar una escucha activa cuando se emitan las voces de las personas en condición de discapacidad que comunican sus necesidades, inquietudes, anhelos, sueños, sentimientos, lo que viven, lo que les gustaría hacer y las oportunidades que buscan. Que sean ellos los dueños de su historia y quienes, a través de la palabra, se enuncien como sujetos activos dentro de la sociedad, dando paso a que su voz deje de ser invisibilizada y se le preste la atención e importancia debida. Es necesario que sean reconocidos como actores sociales capaces de tomar decisiones y contribuir activamente al desarrollo de su comunidad. Escuchar sus experiencias y perspectivas permite comprender mejor las barreras a las que se enfrentan y generar soluciones adecuadas.

Además, es importante mencionar que la inclusión no debería estar limitada al interés de crear apoyos, leyes, herramientas o acciones que solo el Estado desarrolle; la inclusión, de acuerdo con la experiencia narrada por los entrevistados, es un proceso que comienza en el seno familiar y se extiende hacia la sociedad en conjunto, no debe ser visto como un esfuerzo aislado, sino como parte de una red de apoyo más amplia. Las personas en condición de discapacidad pueden beneficiarse al contar con una red de apoyo familiar que respalde su desarrollo e independencia sin que la sobreprotección y subestimación sean partícipes en esta red, pues ser una persona en condición de discapacidad no es sinónimo de dependencia; si bien el objetivo es promover la autonomía, se reconoce que todos los seres humanos, sin importar su condición, somos interdependientes, ya que vivimos en una sociedad compuesta por relaciones y subjetividades entrelazadas, donde el apoyo y la colaboración mutua son fundamentales, es decir, la participación de todos en conjunto como sociedad desempeña un papel crucial en la creación de un entorno inclusivo, debido a que la inclusión implica reconocer la interdependencia, en la que los individuos están conectados entre sí en una relación en la que sus metas, acciones y resultados se entrelazan y se influyen mutuamente.<sup>29</sup>

El tema de la condición de discapacidad es extenso y da apertura a múltiples discusiones, reflexiones e investigaciones, por lo cual, esta investigación no debe considerarse como respuesta absoluta respecto al tema, puesto que la manera de concebirla es multifacética y cada proceso investigativo, discusión o plática llevará a múltiples resultados que sirvan en la construcción de un panorama diferente al instituido. Por lo pronto, finalizamos esta investigación diciendo que para nosotros la inclusión de las personas en condición de discapacidad requiere de la creación de medios adecuados y accesibles que sean el resultado de un esfuerzo colectivo, donde la sociedad en su conjunto se comprometa a llevar a cabo una equiparación de oportunidades y garantizar el pleno acceso, con lo que se estarían desafiando las ideas que

---

<sup>29</sup> Esta idea nos llevó a reflexionar y pensar la inclusión de diferente manera a partir de lo planteado por Adriana Soto (2023) en el texto “Género y Discapacidad...” en el que se menciona la idea de que ya *no se trata de “incluir a”, sino “incluir-nos” en la diversidad existente.*

generan estereotipos y prejuicios que llegan a arraigarse en la normatividad de cada sujeto.

La construcción colectiva de medios inclusivos podría implicar no sólo eliminar barreras físicas sino también derribar las barreras sociales y culturales que se han ido produciendo y reproduciendo a lo largo del tiempo. Por ello, nuevamente recalamos la necesidad de que la sociedad se involucre activamente en la promoción de la inclusión, actuando desde el respeto y la empatía hacia las diferencias que componen a los sujetos en la sociedad, lo que implica entonces la importancia de fomentar una cultura de equidad y respeto a las diferencias.

Consideramos que los relatos de vida de nuestros entrevistados son valiosas oportunidades para comprender la realidad de quienes viven en condición de discapacidad y, a partir de ellas, generar una posibilidad de crear conciencia y sensibilización en el lector para fomentar la resignificación de la condición de discapacidad, incrementando las oportunidades para que los sujetos en esta condición puedan desenvolverse de mejor manera y, con ello, poder desencadenar una mejor convivencia entre todos los miembros de la sociedad sin que los prejuicios, el estigma y el rechazo guíen nuestras relaciones sociales.

### **Resignificando la discapacidad y la inclusión: Un ciclo en constante evolución.**

En definitiva, el trabajo realizado a lo largo de todo este tiempo implicó múltiples desafíos, ideas, reflexiones y cuestionamientos en los que cada uno de los integrantes se vio implicado e interesado por el tema de la condición de discapacidad, generando un cambio en nuestra manera de ver el mundo, pues aunque coexistimos con personas en esta condición, hasta el momento no le habíamos prestado la importancia debida, lo que inclusive nos llevó a reconocer algunos estereotipos que teníamos internalizados. Y es que este tema tiene un sinfín de vertientes que, de no ser mencionadas a través de la palabra de cada uno de nuestros participantes no se hubieran podido vislumbrar, que si bien, en



las historias de vida se intentó conocer el camino que ha trazado y atravesado cada uno, tratar de abarcar la totalidad de su experiencia es una tarea complicada tanto para el narrador como para el oyente, por lo cual se apuesta por la memoria del sujeto en la que se convierte en el protagonista de su historia.

Es importante mencionar que los conceptos que cimentaron esta investigación fueron transformándose gracias a cada una de las perspectivas con las que nos fuimos encontrando, así como de los conocimientos que nos compartieron nuestros profesores, puesto que cada persona que vive o se relaciona con la condición de discapacidad posee una experiencia única en relación con su condición y su entorno social. Es decir, cada uno de los conceptos principales de esta investigación son multireferenciales de acuerdo con el significante que le otorga cada sujeto mediante su experiencia y coyuntura, por lo cual cada relato de vida nos permitió reconocer un panorama distinto al que teníamos, conocíamos y del que sabíamos respecto a la condición de discapacidad. De modo que esto formó un parteaguas y una forma de cuestionar y repensar lo que es esta condición desde lo normativizado y desde los estereotipos sociales instituidos, además de ser un medio con el cual pudimos estar más informados sobre el tema.

Llevar a la reflexión el tema de la condición de discapacidad da cuenta de que no se puede quedar este concepto en un determinismo en el que se incluyan o excluyan a las personas por sus características físicas o su nivel de productividad, por lo que consideramos que sería muy importante que deje de reproducirse la idea de que si no produces no se tiene cabida en este sistema en el que se prioriza la producción de un sujeto sin contemplar sus necesidades. Además, no depende únicamente de la persona que se encuentra en esta condición, pues a pesar de ser objeto de exclusión del campo social, no deja de estar inmerso en un entramado de subjetividades que operan en la comunidad por todos los sujetos que la componen. Por este motivo, resignificar la institución de la condición de discapacidad sólo tendrá efecto y sentido cuando de manera colectiva reproduzcamos nuevos elementos o referentes a esta, tomando siempre en consideración y relevancia las demandas de los principales actores que viven diariamente esta condición. Lo anterior indica que el cuestionarnos la

condición de discapacidad es un camino que recorre lo personal, el aspecto familiar, lo social y su forma estructural.

Por lo que la percepción que tenemos acerca de algunas personas en condición de discapacidad se queda bastante limitada a lo que en realidad viven en el día a día, además, actualmente *¿quién podría ser categorizado cómo normal?* cuando notamos que se amplía cada vez más la diversidad de subjetividades, posiblemente por encontrar un sentido de pertenencia en un mundo que pretende ser perfeccionista y rechaza lo diferente o extraño, lo niega y oprime.

Es importante para nosotros hacer mención de la relevancia que tiene la lucha de cada uno de los movimientos sociales, en los que se levanta la voz para que este sector de la población deje de ser segmentado e invisibilizado, por lo que retomamos que los movimientos y acciones que se han llevado a cabo con la finalidad de conseguir distintos cambios y transformaciones que permeen el tema, da cuenta de que las resistencias, la incidencia y las resignificaciones de esta condición surgen a partir de la lucha por y para las personas en condición de discapacidad, permitiendo que se conviertan en sujetos activos y se les de la importancia debida para ser tomados en cuenta en todos los aspectos de la vida y que, además, puedan pregonar sus necesidades para que sean atendidas de la mejor manera posible. Así mismo, contar con redes de apoyo es fundamental, puesto que éstas fungen como espacios en los que las personas en condición de discapacidad se sienten protegidas y conciben un soporte en el cual apoyarse, la cual puede llegar a convertirse en una base para crear una identidad y resistir a los paradigmas normativizados de la sociedad en la que todos nos encontramos sumergidos. Es decir, estos espacios pueden servir como una forma de comenzar a resignificar la condición de discapacidad, abren paso al imaginario instituyente, sin embargo, cabe aclarar que este proceso suele ser muy difícil por la tensión que implica cambiar las creencias o estereotipos que se han ido estableciendo y reproduciendo a lo largo de los años.

Ahora bien, si la inclusión deja de verse como el fin al que todos debemos llegar para poder integrar, respetar o considerar a las personas en condición de discapacidad y pasa a mirarse como un proceso en constante evolución -al igual

que la sociedad misma- en el que cada uno puede ser partícipe, entonces el objetivo de lograr una mejor convivencia para todos no se mira tan alejada. Si comenzamos con pequeñas acciones que demuestren interés por conocer y respetar al otro, entonces la inclusión no es vista como el fin que debe alcanzarse, ni como una serie de reglas a seguir y que deban ser inmutables, sino que pasa a ser una acción fugaz que tiene un efecto efímero, por lo cual habría que repetirse constantemente. Es decir, la inclusión puede comenzar desde nosotros a partir de acciones basadas en la empatía, la sensibilización y el respeto hacia los demás, a partir de las cuales se pueda dar paso a un sentido de pertenencia.

Si bien uno de los retos en este trabajo fue saber nombrar la condición de discapacidad, este trabajo permitió construir tres referentes respecto a ella: Alejandro, Hilda y José Luis, quienes son personas que incidieron para cuestionar la manera en que vemos y nombramos al otro, personas que tienen una gran capacidad de resiliencia para hacer frente a cada una de las barreras que la sociedad impone. Por ese motivo, esperamos que con cada una de las historias el lector obtenga mayores elementos para reflexionar sobre el tema y estos puedan ser llevados a la praxis. Pues si bien, el cuestionar y romper con lo establecido es un comienzo, los pasos que deben seguir son precisamente aquellos que nos hagan movernos y nos dirijan al cambio, a la acción y transformación de nuevos referentes, recordando que no basta sólo con dejar de nombrarlos despectivamente y/o “normalizando” la convivencia con personas en condición de discapacidad, ya que esto no reduce todas las formas de exclusión o rechazo que existen.

Es de suma relevancia para nosotros plasmar en este trabajo que las personas en condición de discapacidad son personas que sienten, sueñan, sufren, se divierten, se ejercitan, se enojan y viven matices como cualquier otra persona, por lo que se puede vislumbrar que las diferencias no nos hacen anormales y es por ello que deberíamos situarlas no desde lo que hace falta sino desde lo que ello puede aportar a nuestra forma de vivir, como algo que suma y no que resta. Además, resaltamos la importancia que tiene la validación de un otro, es decir, como sujeto social hay una importancia en el reconocimiento a

partir de la mirada de un tercero, por ello, podemos inferir que posiblemente una de las posibilidades que existe frente al rechazo que se ejerce para hacia las personas en esta condición, tiene que ver con el reconocimiento de nuestra vulnerabilidad como seres humanos, es decir, ver a una persona en esta condición podría ser el reflejo de una realidad a la que no estamos exentos y, por ello, la intención se dirige a alejarnos de aquello que nos recuerda dicha vulnerabilidad.

Consideramos conveniente para este punto no dejar de lado que existe un temor en nosotros, puesto que a lo largo de la investigación nos dimos cuenta de la delgada línea que existe entre caer en el capacitismo, idealizar la discapacidad o romantizar los esfuerzos, adaptaciones y la resiliencia de nuestros entrevistados; si bien somos conscientes de que existen barreras sociales, físicas y personales, y de que no podemos experimentar de la misma manera que ellos las emociones, vicisitudes y la significación de la discapacidad, observamos que también existe una responsabilidad de la persona en condición de discapacidad para no pensarse y mantenerse en los estigmas sociales, principalmente aceptando su diferencia y negociando con todo aquello que demuestre que es más que su falta, estigma, o estereotipo.

Agradecemos la oportunidad de formar parte de este trabajo, con el cual pudimos dar cuenta de las múltiples facetas que este tema conlleva, además de que nos permitió reflexionar sobre la forma en cómo nos acercamos y referirnos a las personas en condición de discapacidad, así mismo que debemos tener en consideración que no estamos exentos a estar en esta condición, en suma, aprendimos a no dar nada por hecho, y mirar más allá de lo que se muestra o es visible. Que, si bien en un futuro podrían surgir otras demandas, actualmente esto puede ser un comienzo para dejar de considerar a la discapacidad como un atributo y verla como la condición que es producida por múltiples factores psicosociales.<sup>30</sup>

---

<sup>30</sup> Queremos hacer mención de que, al finalizar este trabajo, pensamos en cómo podríamos devolverles a manera de agradecimiento nuestro trabajo a cada uno de los entrevistados, para que de alguna manera vean plasmadas sus contribuciones a esta investigación. En el caso de Hilda, consideramos diferentes escenarios, como lo son una tesis en braille, a manera de audiolibro o en formato pdf, esto quedará a consideración de cuál sea el formato en que Hilda y los demás participantes decidan recibirlo.

## **Anexos**

### **Anexo 1: Oficio para Indiscapacidad**

25 de octubre 2022

A quien corresponda:

Nos comunicamos con usted(es) a través de este medio para solicitar apoyo y conocer si existe la posibilidad de trabajar en esta institución y, sobre todo, con las personas a las que se les brinda asistencia por medio de la misma.

Somos estudiantes del último año de la carrera de psicología en la Universidad Autónoma Metropolitana. En este último año nos concentramos en llevar a cabo un trabajo final, es por ello que nos pareció relevante abordar el tema de la discapacidad, haciendo énfasis en cómo se desarrolla el día a día una persona con discapacidad y que sea principalmente ella quién, a partir de su discurso y perspectiva, signifique su condición de discapacidad.

Cabe recalcar que no solo nos enfocaremos en el eje de la investigación, sino que buscamos tener una participación con las personas en condición de discapacidad y aprender de y con ellos mediante pláticas, actividades y/o grupos de reflexión que imparta la organización, o bien, con la oportunidad de que nosotros las llevemos a cabo

Es por ello que nos interesó el modo de trabajo de esta institución y los servicios, talleres, apoyos que brinda, de los cuales nos gustaría aprender y participar.

Sin más por el momento, quedamos pendientes a su respuesta y atentos a la información que sea requerido enviar.

Saludos.

Estudiantes de psicología.

Guerrero Soria Andrea Jocelyn (2192024036@alumnos.xoc.uam.mx)

Pérez Ramírez Jesús David (2192024536@alumnos.xoc.uam.mx)

Ramos Pastrana Montserrat Damayanty (2192022934@alumnos.xoc.uam.mx)

## Anexo 2: Oficio para Cristina González y entrevistados

09 de noviembre 2022

Estimada Mtra. Cristina González

Somos estudiantes del último año de la carrera de Psicología con enfoque social en la Universidad Autónoma Metropolitana. En este último año nos concentramos en llevar a cabo un trabajo terminal que sea de impacto social e interés personal, es por ello que nos pareció relevante abordar el tema de la discapacidad. De ese modo, buscamos conocer cómo se desarrolla una persona en condición de discapacidad, a fin de conocer y visibilizar las vicisitudes y experiencias que los atraviesan al desenvolverse en su medio social. Es importante para nosotros que toda la información que sea proporcionada venga directamente del discurso y la perspectiva de la persona en condición de discapacidad para que sean ellas quienes manifiesten sus necesidades, con el objetivo de averiguar y dar a conocer el significado que le otorgan a su condición de discapacidad y al concepto de inclusión, además de su perspectiva sobre el cumplimiento integral de sus derechos bajo la idea de una “sociedad inclusiva”.

Nuestra propuesta de trabajo es realizar entrevistas a profundidad semiestructuradas a personas con discapacidad motriz, visual y auditiva, en las cuales se abordarán temas relacionados con el papel que juega o jugó su familia en el desarrollo de su condición de discapacidad, sea esta congénita o adquirida. Así mismo, conocer cómo es su día a día y lo que eso conlleva en el entorno social mexicano y cómo esto ha conformado su identidad. Esto no enfocándonos solo en el eje de la investigación, sino que buscamos tener una participación con las personas entrevistadas, aprendiendo de y junto con ellos, pues para nosotros son muy importantes.

Saludos cordiales.

Estudiantes de psicología.

Guerrero Soria Andrea Jocelyn ([2192024036@alumnos.xoc.uam.mx](mailto:2192024036@alumnos.xoc.uam.mx)) 5519656765

Pérez Ramírez Jesús David ([2192024536@alumnos.xoc.uam.mx](mailto:2192024536@alumnos.xoc.uam.mx)) 5578968518

Ramos Pastrana Montserrat Damayanty ([2192022934@alumnos.xoc.uam.mx](mailto:2192022934@alumnos.xoc.uam.mx))  
5535699758

## Referencias

### Bibliografía

- Bermejo, L. (2020). *¿Y en la democracia que tan atrás se ha dejado a las personas con discapacidad?* Instituto Electoral Ciudad de México.
- Canguilhem, G. (1986). *Lo normal y lo patológico*, Siglo XXI.
- Castoriadis, C. & Vicens, A. (2013). *La institución imaginaria de la sociedad* (Vol. 2). México: Tusquets.
- Castoriadis, C. (1998). *Los dominios del hombre. Las encrucijadas del laberinto*. Ed. Gedisa.
- Castoriadis, C. (2001). *La crisis del proceso de identificación en: El ascenso de la insignificancia*, Frónesis.
- Castoriadis, C. (2002). *Institución primera de la sociedad e instituciones segundas*, Figuras de lo pensable, FCE.
- Castoriadis, C. (2006). *Las significaciones imaginarias en: Castoriadis Cornelius, Una sociedad a la deriva*, Katz, Buenos Aires, Argentina.
- Castro, R. (1999). *En busca del significado: supuestos, alcances y limitaciones del análisis cualitativo*, en: Szasz, I. / Lerner, S. Para comprender la subjetividad. Investigación cualitativa en salud reproductiva y sexualidad. El Colegio de México.
- Cerda, A. (2022). *Los silencios de Procasto y los esfuerzos de Teseo: discapacidades y accesibilidades universitarias e indígenas*. Universidad Autónoma Metropolitana.
- Cerda, A., Chapela, C., De la Rosa, J., García, D. (2022). *Reconocer las diferencias para avanzar a la equidad*. Universidad Autónoma Metropolitana.
- CNDH. (1999). *Guía de Instituciones Públicas que Atienden a Personas con Discapacidad*, Comisión Nacional de los Derechos Humanos.
- Da Silva, A; Marjara, G. (2017). Políticas de in/exclusión de las personas con discapacidad. Editorial UOC.

Desarrollo Integral de la Familia (2008) *Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad*. Gobierno de la Ciudad de México.

Federici, S. (2010). *Calibán y la bruja: mujeres, cuerpo y acumulación originaria*. Editorial Traficante de sueños.

Fernández, J. (2008). Historia, discapacidad y valía. *La imagen social de las personas con discapacidad*. Grupo editorial Cinca.

Folgueiras, P. (2016). *Técnica de recogida de información: la entrevista*, Universidad de Barcelona.

Foucault, M. (1988). “El sujeto y el poder” en Dreyfus y Rabinow, Michel Foucault: Más allá del estructuralismo y la hermenéutica, Universidad Nacional Autónoma de México.

Foucault, M. (1990). Historia de la locura en la época clásica, Fondo de Cultura Económica.

Goffman, E. (2006). *Estigma: la identidad deteriorada*. Amorrortu.

*Grupo de Trabajo para dar seguimiento a las recomendaciones del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2017). Informe de la Cuarta Sesión de Trabajo.*

INEGI. (2013). Clasificación de Tipo de Discapacidad; Las personas con discapacidad en México: una visión censal; Características de las personas con discapacidad mental. Catalogación en la fuente INEGI.

Instituto para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del D.F. (2014). *Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad 2014–2018*, Gobierno de la Ciudad de México

Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación (LFPED), Reformada, Diario Oficial de la Federación [D.O.F] 19 de enero 2023, (México)

Ley General para la inclusión de las personas con discapacidad, [LGIPD], Reformada, [D.O.F], 6 de enero 2023, (México)



- Reygadas, R. (1998). *Génesis social de la promoción en: Abriendo Veredas. Iniciativas públicas y sociales de las redes de organizaciones civiles*. UAM-UNAM-UIA-Convergencia.
- Reygadas, R. (1998). *Prácticas sociales asistenciales y promocionales en: Abriendo Veredas. Iniciativas públicas y sociales de las redes de organizaciones civiles*. UAM-UNAM-UIA-Convergencia.
- Reygadas, R., Rodríguez, N., López, C., & Mendoza, S. (2012). Los relatos de la vida en la reconstrucción histórica de organizaciones sociales. *TRAMAS. Subjetividad y procesos sociales*, (37).
- Reygadas, R., Vega, R. (2018) *Rostros y voces de Organizaciones de la Sociedad Civil*, SEDEPAC.
- Schorn, M. (2003). *La capacidad en la discapacidad, sordera, discapacidad intelectual, sexualidad y autismo*, ed. Lugar.
- Secretaria de Salud. (2009). *Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009-2012*. Gobierno Federal de México.
- Soto, A. (2023). *Género y discapacidad: una aproximación a los desafíos de la inclusión en Género, discapacidad y accesibilidad en el diseño*. Comité Editorial de libros de Investigación de la División de CyAD, Unidad Xochimilco. *En proceso de edición*.
- Stern, F. (2005). *El estigma y la discriminación: Ciudadanos estigmatizados, sociedades lujuriosas*. Noveduc.
- Taylor, S. & Bodgan, R. (1987). *La observación participante en el campo. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Paidós Ibérica.
- Tonon, G. (2009). *Reflexiones latinoamericanas sobre investigación cualitativa*. Universidad Nacional de La Matanza-Prometeo.

## Tesis

Arumir, M; Avila, A; Hernandez, J; Vazquez, M (2013). *El entramado social de la discapacidad: Reconociendo significaciones imaginarias que la construyen* (Tesis de Licenciatura). Universidad Autónoma Metropolitana.

Soto, A (2011) *Maternidad en el contexto discapacidad, la experiencia de los saberes de madres con hijos en condición de discapacidad* (Tesis de Doctorado). Universidad Autónoma Metropolitana.

## Sitios web

Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (s.f.) *Glosario de términos sobre discapacidad*. Recuperado de: [https://www.conapred.org.mx/index.php?contenido=noticias&id=2230&id\\_opcion=310&op=448](https://www.conapred.org.mx/index.php?contenido=noticias&id=2230&id_opcion=310&op=448) Fecha de consulta: 17 de febrero 2023

Díaz, L., Torruco, U., Martínez, M. Varela, M. (2013) *Entrevistas, recurso flexible y dinámico*, Departamento de Investigación en Educación Médica, Universidad Nacional Autónoma de México. Recuperado de [https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2007-50572013000300009](https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-50572013000300009) Fecha de consulta: 17 de enero 2023

Federación Española de Deportes para Ciegos. (s. f.). *Goalball. ONCE*. Recuperado de: <https://www.fedc.es/deportes/goalball> Fecha de consulta: 16 de mayo 2023

Gobierno de la Ciudad de México (2023). *Voluntad Anticipada 2023*. Recuperado de <https://www.salud.cdmx.gob.mx/acciones/voluntad-anticipada#:~:text=%C2%BFQu%C3%A9%20es%20Voluntad%20Anticipada%3F,M%C3%A9xico%2C%20en%20su%20Cap%C3%ADtulo%20XXIX.> Fecha de consulta: 15 de febrero 2023.

Hernández, G (2022) *Empresas tendrán que contratar personas con discapacidad para 5% de sus puestos*. Recuperado de: <https://www.economista.com.mx/capitalhumano/Empresas-tendran-que-contratar-personas-con-discapacidad-para-5-de-sus-puestos-20220223-0105.html>. Fecha de consulta: 15 de febrero 2023

INEGI (2015). *Censo de Alojamiento de Asistencia Social*. Recuperado de <https://www.inegi.org.mx/rnm/index.php/catalog/217/datafile/F2/V171#:~:text=C>

asa%20hogar%20para%20menores%3A%20Establecimiento,%2C%20casa%20ocuna%2C%20entre%20otros. Fecha de Consulta: 16 de mayo 2023

Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado. (2021) *Hablemos de discapacidad. Gobierno de México*. Recuperado de <https://www.gob.mx/issste/articulos/hablemos-de-discapacidad?idiom=es#:~:text=La%20OMS%20define%20a%20la,normal%20para%20el%20ser%20humano%20%E2%80%9D>. Fecha de consulta: 22 de octubre 2022

Mayo Clinic. (2022, 30 julio). *Cefalea en racimos. Síntomas y causas* <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/cluster-headache/symptoms-causes/syc-20352080> Fecha de consulta: 22 de mayo 2022

Mon, F. (s.f) *La Persona Con Discapacidad Visual Y La Comunicación Escrita*. [http://www.robertexto.com/archivo16/dicap\\_visual\\_comuescrit.htm#:~:text=Escritura%20%E2%80%9Cen%20tinta%E2%80%9D%2C%20%E2%80%9C,utilizan%20las%20personas%20que%20ven](http://www.robertexto.com/archivo16/dicap_visual_comuescrit.htm#:~:text=Escritura%20%E2%80%9Cen%20tinta%E2%80%9D%2C%20%E2%80%9C,utilizan%20las%20personas%20que%20ven) Fecha de consulta: 17 de abril 2023.

Organización de los Estados Americanos. (1969). *Convención de Viena sobre el Derecho de los Tratados*. Recuperado de [https://www.oas.org/dil/esp/Convenci%C3%B3n\\_de\\_Viena\\_sobre\\_el\\_Derecho\\_de\\_los\\_Tratados.pdf](https://www.oas.org/dil/esp/Convenci%C3%B3n_de_Viena_sobre_el_Derecho_de_los_Tratados.pdf) Fecha de consulta: 29 de mayo 2023.

Portalpolitico.tv. (2014). *Presenta Mancera Programas para Integración de Personas con Discapacidad*. Recuperado en: <https://www.portalpolitico.tv/metropoli/presenta-mancera-programa-para-integracion-de-personas-con-discapacidad>. Fecha de consulta 18 de febrero del 2023.

Real Academia Española. (2014). *Discapacidad*. En Diccionario de la lengua española, 23ª ed. Recuperado en: <https://dle.rae.es/discapacidad>. Fecha de consulta: 12 de diciembre 2022.

Real Academia Española. (2014). *Vicisitud*. En Diccionario de la lengua española, 23ª ed. Recuperado en: <https://dle.rae.es/discapacidad>. Fecha de consulta: 8 enero 2022

Secretaría de Bienestar. (2017). Conmemoramos el Día Nacional de la Lengua de Señas Mexicana (LSM). Gobierno de México. Recuperado de <https://www.gob.mx/bienestar/es/articulos/conmemoramos-el-dia-de-la-lengua-de-senas-mexicana-lsm> Fecha de consulta: 22 de marzo 2023.

Troncoso C. (s.f) *¿Qué es la discriminación auditiva?*, Cedin, Sala Cuna y Jardín Infantil. Recuperado de <http://cedin.udec.cl/wp-content/uploads/2020/04/Gui%CC%81a-para-padres-5.pdf> Fecha de consulta: 17 de febrero del 2023.

### **Revistas**

Huerta, L. (enero, 2017). *Diagnóstico clínico y carrera moral de adultos mayores residentes de una institución asilar en Los Ramones, Nuevo León*. Procesos de desvinculación social con respecto a la enfermedad y la vejez. *Perspectivas Sociales*, 19(1)

Sandoval Álvarez, B. (febrero, 2017). *¿Inclusión en qué? Conceptualizando la inclusión social*. *EHQUIDAD. Revista Internacional De Políticas De Bienestar Y Trabajo Social*, (5), (p.71–108). Recuperado de <https://doi.org/10.15257/ehquidad.2016.0003>

### **Blogs**

Molina, C (4 de febrero de 2021). *La inclusión social, un compromiso a largo paso [Banco Mundial Blogs]* Recuperado de: <https://blogs.worldbank.org/es/latinamerica/la-inclusion-social-un-compromiso-largo-plazo#:~:text=%C2%BFQu%C3%A9%20es%20la%20inclusi%C3%B3n%20social,es%20lo%20mismo%20que%20igualdad>.

Presidencia De La República Epn, (2013.). *10 términos sobre discapacidad*. Gobierno de México. Recuperado de <https://www.gob.mx/epn/es/articulos/10-terminos-sobre-discapacidad?tab=#:~:text=Deporte%20adaptado,f%C3%ADsicas%2C%20ps%C3%ADquicas%20o%20censo%20perceptual>

### **Entrevistas**

Becerril, J. (2022) Entrevista a profundidad, diciembre, presencial, Benito Juárez, Ciudad de México, México.

Cerda, A. (2023) Comunicación Personal (entrevista), febrero, Universidad Autónoma Metropolitana Unidad Xochimilco, México.

Cruz, A. (2022) Entrevista a profundidad, diciembre, presencial, Benito Juárez, Ciudad de México, México.

González, C. (2022) Plática Informal, noviembre, presencial, Venustiano Carranza, Ciudad de México, México.

Soto, A. (2023) Comunicación Personal (entrevista), febrero, Universidad Autónoma Metropolitana Unidad Xochimilco, México.

Vázquez, H (2022) Entrevista a profundidad, diciembre, Vía remota, Ciudad de México, México.

### **Videos**

Excélsior Tv Dinero. (2014). *GDF presenta programa de integración de discapacitados* / Andrea Newman [Vídeo]. YouTube.  
<https://www.youtube.com/watch?v=fK2HhmEUDA0>