

# ENSAYOS TEMÁTICOS

## Vientos de cambio

Raquel Jelinek



## Resumen

Con frecuencia, la discapacidad es un fenómeno poco estudiado y poco comprendido por gran parte de la sociedad. Su desconocimiento ha llevado a establecer barreras tanto físicas como culturales y académicas que han obstaculizado el aseguramiento de los derechos de las personas que viven con alguna discapacidad. El presente documento, además de analizar el fenómeno desde una perspectiva teórica, reseña los artículos ganadores de la primera edición del Concurso de Investigación sobre Discapacidad en México 2011.

*Palabras clave: discapacidad, personas con discapacidad, derechos humanos, investigación, México.*

## Abstract

Disability is a phenomenon, in many cases, not studied and understood by most of society. The ignorance about it has led to the establishment of physical, cultural and academic barriers that have hampered ensuring the rights of people living with some kind of disability. This document, besides analyzing briefly the phenomenon of disability from a theoretical perspective, makes a summary on the winning papers of the first edition of Disability Research Competition in Mexico 2011.

*Key words: disability, human rights, research, México.*

## Sumario

I. Para comenzar y como contexto general, un poco de historia; II. Análisis y comentarios; III. Conclusiones.

*Hemos aprendido a volar como los pájaros,  
a nadar como los peces,  
pero no hemos aprendido el sencillo arte  
de vivir como hermanos.*

MARTIN LUTHER KING

## **1. Para comenzar y como contexto general, un poco de historia**

A lo largo de la historia de la humanidad, las concepciones y el trato que han acompañado a las personas con discapacidad han estado marcadas por la marginación y el aislamiento y han tenido como denominadores comunes la dependencia y el sometimiento. Posiblemente el origen de esto sea la toma de conciencia de que existían individuos con apariencias y comportamientos distintos a los de la mayoría.

Como la fortaleza física ha sido vital para la supervivencia humana, las personas con limitaciones físicas evidentes eran eliminadas o aisladas del grupo social por ser consideradas inútiles para desenvolverse en las condiciones socioculturales prevalecientes.

Además, las creencias religiosas de la antigüedad fomentaban la idea de que la ceguera, las dificultades motoras y cognitivas, entre otras, eran producto de la posesión demoniaca o del castigo divino por los pecados de la persona que tenía esta condición o de sus antecesores.

Con la aparición del cristianismo como corriente religiosa preponderante, el trato hacia las personas con discapacidad continuó enfocándose de manera negativa, aunque cambió un poco al hacerle frente mediante la caridad y el asistencialismo. Luego del Renacimiento, la percepción social de la discapacidad fue tomando un matiz más humanizado, especialmente por las revoluciones industrial e intelectual, y se empezaron a buscar causas racionales y científicas sobre el origen de las condiciones generadoras de discapacidad.

Desde entonces hasta nuestros días hemos transitado por el modelo médico o de rehabilitación (siglo XIX y mediados del XX), en el que las personas con esta condición son vistas como pacientes, con un papel pasivo, y que deben ser curados o rehabilitados para integrarse a la

sociedad. Es hasta finales del siglo XX cuando se impulsa una visión a partir de la conformación de agrupaciones organizadas por las propias personas con discapacidad para que se reconozcan sus derechos y los efectos del entorno en su funcionalidad.

Desde esta perspectiva se promueve su autonomía, se crean leyes que defienden sus derechos y se pone énfasis en las condiciones del entorno como factor importante para la inclusión o exclusión social.

Este enfoque ha evolucionado de la mano de leyes y políticas públicas que buscan llevar sus preceptos a la práctica, como las promulgadas por la Organización de las Naciones Unidas (ONU) y entre las que destaca la Convención de los Derechos Humanos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad (2006).

Sin embargo, a pesar de la difusión de este paradigma, no se ha logrado eliminar por completo ni la discriminación ni la exclusión social ni los estereotipos negativos que recaen sobre esta población, pues muchas ideas de los viejos paradigmas aún permanecen en el imaginario colectivo y determinan trato, servicios, oportunidades, leyes, etc., para las personas con discapacidad, en flagrante contradicción con las nuevas propuestas que han merecido un consenso internacional.

En los últimos años, la discapacidad se ha incrementado significativamente en la humanidad, debido sobre todo a que los avances de carácter tecnológico y médico han propiciado la longevidad de las personas. Por razones naturales, en muchos casos el envejecimiento se acompaña de condiciones discapacitantes.

Si como lo demuestran los datos del más reciente *Informe mundial sobre la discapacidad* publicado por el Banco Mundial y la Organización Mundial de la Salud (9 de junio 2011), el número de personas con discapacidad se encuentra en crecimiento, lo esperado en este contexto sería observar un mayor esfuerzo y compromiso, tanto de los gobiernos como de la comunidad sin discapacidad y la sociedad en general, para crear condiciones de accesibilidad desde una perspectiva amplia e integral en todas las áreas de la vida social y de desarrollo humano que garanticen que personas con y sin discapacidad tengan oportunidades iguales y equitativas de participación plena, pues hasta ahora, como afirma la doctora Amalia Gamio en uno de los trabajos incluidos, desafortunadamente “las personas con discapacidad son las que han desarrollado habilidades para adaptarse a la sociedad”.

Las tres propuestas que a continuación se comentan abordan el problema de marginación y plantean alternativas de solución desde distintas perspectivas y líneas de desarrollo.

## II. Análisis y comentarios

La investigación “La discapacidad/minusvalía: de la forma simbólica al fenómeno social” ofrece una extraordinaria aportación teórica para la comprensión del sentido y origen de las barreras culturales y de actitud que persisten y siguen impidiendo la inclusión plena de las personas con

discapacidad, colectivo que representa una proporción muy importante de la población mexicana y mundial, al grado de ser considerada la minoría más numerosa.

Una frase que se incluye en este artículo en particular y que deja ver el compromiso de la autora es la idea inicial que inspira la investigación:

Nace a raíz de una observación cotidiana y muy cercana de lo que realmente implican las limitaciones de las personas con discapacidad; de la manera en que se relacionan con el resto de la sociedad y cómo la sociedad se relaciona con ellas; surge de muchas pláticas y muchas lecciones; *surge de la convivencia y del cariño.*

El concepto central de análisis en esta propuesta gira en torno a la asociación simbólica que se ha hecho –y que prevalece– de la discapacidad con la minusvalía como prejuicio, lo que inhabilita y descalifica a la persona con discapacidad, condición que la sitúa en un nivel inferior al de las demás personas y da lugar a la mayoría de las barreras actitudinales y de prejuicios que impiden su inclusión social, el ejercicio pleno de su ciudadanía y el disfrute de sus derechos humanos fundamentales.

Los prejuicios se adquieren, como cualquier otra cosa, a través del proceso de socialización, se aprenden por asociación desde la infancia a través de imágenes, valores familiares, comentarios y juicios, entre otros mecanismos que forman cultura, la cual se transmite a través de las generaciones.

Aquí incide centralmente esta investigación, pues buena parte de las limitaciones que enfrenta tanto la persona con discapacidad como su familia, en un contexto de minusvalía, se inserta en el orden cultural, entendiendo que la cultura es el conjunto de valores, creencias y prácticas que constituyen la forma de vida de grupos específicos. Heredamos cultura biológicamente, por medio de la educación, la copiamos, la adaptamos, la aprendemos explícita e implícitamente y ésta determina nuestras percepciones de la realidad, nuestras formas de comunicación, nuestra manera de entender el mundo y de actuar en él.

El objetivo de este estudio antropológico fue demostrar que la discapacidad/minusvalía es un fenómeno sociocultural compuesto por formas simbólicas (actitudes, acciones, gestos, enunciados, textos, etc.) cuya valoración demuestra que genera y perpetúa patrones de marginación, dependencia y exclusión.

Su hipótesis central describe la minusvalía como forma simbólica construida a través de procesos de valoración que se imponen al individuo y le asignan una identidad que le implica limitaciones adicionales a las propias de su discapacidad.

Este proceso ocurre en el marco de la cultura, que es uno de los vehículos de transmisión más importante, a través de las actitudes, pues al enfrentarse en el campo de la interacción concreta al individuo con discapacidad, la forma simbólica se convierte en un fenómeno social en el que se producen y reproducen patrones de marginación, dependencia y exclusión, y la minusvalía desliga la responsabilidad de la discapacidad del individuo para trasladarla al entorno social.

Hay que leer este estudio cuidadosamente y reflexionar sobre sus planteamientos para comprender con mayor claridad lo que representan las barreras actitudinales, cómo se construyen, se expresan y siguen impidiendo la inclusión plena de las personas con discapacidad, para que, una vez analizadas, se logre disminuirlas y, de preferencia, eliminarlas.

En este sentido, el marco teórico, las estrategias de medición utilizadas, los resultados obtenidos y las conclusiones de esta investigación tienen un valor enorme en sí mismos, pero más allá de su aporte intrínseco al conocimiento, como el de cualquier investigación, su contribución real se reflejará cuando sirva de fundamento para generar un verdadero cambio social y las bases para la creación de una cultura en beneficio del reconocimiento y respeto a la diversidad de la humanidad.

Para una intervención efectiva que rompa con la reproducción de los patrones dominantes que estructuran las relaciones asimétricas actuales de poder –y que tienen un alto costo social y económico porque marginan a una proporción numerosa de la población como son las personas con discapacidad–, es necesario tomar en cuenta el importante papel que desempeñan los medios de comunicación masiva.

Esta es una lectura por demás recomendable y diría también que obligatoria, ya que aporta claridad sobre las barreras actitudinales, prejuicios e información infundada que ha llenado de obstáculos injustos la vida de las personas con discapacidad.

En este análisis se observa que el rechazo tiene un fuerte componente psicológico expresado en un temor hacia lo diferente, lo que clasificamos ajeno a nuestro mundo y que se vive como amenaza, pero ¿cómo reducir los prejuicios? Ayuda significativamente ponerse en contacto no sólo con las personas con discapacidad, sino también con personas de diferentes orígenes raciales y étnicos. Es decir, la clave es el contacto continuo, favorecer espacios y oportunidades en las que la gente conviva en entornos sociales naturales, caminando y construyendo juntos metas comunes.

Las respuestas son muchas. Una de ellas puede ser reconocer dónde se está, en términos personales, respecto a prejuicios, y hacerse consciente de las elecciones que se hacen y por qué se hacen cuando se entra en contacto con personas a las que se considera claramente distintas a nosotros. Es entonces cuando se aprende de uno mismo y se empieza a desarrollar empatía y aceptación por *lo diferente*. Esto significa que hay esperanza de superar prejuicios, si se favorece un contacto sostenido y experiencias positivas.

El logro de esta meta requiere de acciones paralelas que incidan en el entorno familiar, político, económico, cultural y social para crear sinergia de reconocimiento y respeto por la diversidad que garantice la accesibilidad desde una visión amplia e integral de diseño universal en todos los espacios, servicios y oportunidades de desarrollo y participación para todos los ciudadanos, incluidas las personas con discapacidad.

Esta consideración nos lleva a comentar la siguiente investigación, en la que se hace un “breve esbozo de la situación de los estudiantes con discapacidad en la universidad” y se propone que la educación superior incluya estudiantes con discapacidad en sus aulas.

Sin duda, muchas son las áreas relevantes de oportunidad que permitirán promover un modelo social, contextual o incluso ecológico de la discapacidad, pero quizás el de mayor potencial sea contar con una verdadera educación inclusiva.

¡Qué distinta sería nuestra actitud como adultos ante una persona con discapacidad si hubiésemos crecido y compartido nuestra vida escolar con compañeros con discapacidad! ¡Qué distinto sería el entorno afectivo de crianza para las personas con discapacidad si el reconocimiento de la diversidad como fuente de enriquecimiento cultural permeara y se divulgara en todos los espacios sociales y etapas de la vida!

Los niños y niñas educados en escuelas inclusivas serán los ciudadanos, políticos, dirigentes, empleadores, compañeros de trabajo y padres de familia del mañana.

La educación inclusiva efectivamente es un derecho, pero menos de 5% de los niños y niñas con discapacidad en la mayor parte del mundo termina la escuela primaria.

Existen ejemplos excelentes de inclusión en casi cada región del mundo, pero los sistemas todavía excluyen a las personas con discapacidad.

Hay niños y niñas con discapacidad que se quedan en casa al cuidado de sus familias, pero son socialmente invisibles, ya que no se les incluye en las estadísticas nacionales o con frecuencia, ni siquiera son registrados al nacer (*Informe Mundial de Inclusión Internacional sobre Educación Inclusiva 2009*).

Algunos de los datos obtenidos por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) en el Censo de 2000 que se presentan y analizan en la propuesta “Breve esbozo de la situación de los estudiantes con discapacidad en la universidad” indican:

- Del total de jóvenes con discapacidad que tienen entre 15 y 29 años, sólo 15.5% asiste a la escuela.
- Casi 10% de la población total del país que tiene 15 años y más no sabe leer ni escribir, y en la población con discapacidad este dato aumenta hasta 32.9 por ciento.
- De cada 100 personas con discapacidad, 89 podrían, en el mejor de los casos, aspirar a ser obreros; cinco a tener un trabajo que requiere cierto grado de capacitación, y cuatro a tener un trabajo calificado como profesional. Aun así, en todos los casos estas posibilidades de trabajo existen en teoría; las barreras físicas, sociales y culturales afectan a la mayoría de este sector de la población a la hora de buscar empleo.

Se podría pensar que estas cifras demuestran que el esfuerzo en el nivel de educación básica está generando frutos, ya que los infantes con discapacidad obtienen sus certificados de primaria y secundaria, pero no es así; muchos de los jóvenes con discapacidad que intentan incorporarse a la preparatoria tienen problemas debido a su deficiente preparación en materias básicas (español y matemáticas, por ejemplo), ya que sus profesores de primaria y secundaria

piensan que no irán más allá de la educación básica. No se cuenta con el apoyo necesario para que estos niños y niñas tengan educación de calidad, simplemente los aprueban y, al final (como está previsto), hasta ahí llegan. De cualquier forma, no contamos con infraestructura educativa que les permita continuar sus estudios en el nivel medio superior y superior.

Las oportunidades de acceso, permanencia y acreditación exitosa en la educación superior para la ciudadanía mexicana son muy limitadas en general, pero como se observa en las cifras citadas, lo son en grado superlativo para las personas con discapacidad.

Muchos estudiantes con discapacidad aspiran a cursar estudios superiores y se inscriben en carreras universitarias que ofrecen tanto universidades públicas como privadas, pero la mayoría termina abandonando sus estudios. El mayor obstáculo al que se enfrentan, dice la autora, no tiene que ver con los retos propios de la academia, sino con la inaccesibilidad física o administrativa.

La mayoría de las universidades mexicanas no ofrece ningún tipo de oportunidad para que las personas con discapacidad inicien y terminen una carrera profesional. Nuestras universidades todavía tienen que resolver cómo dar los apoyos necesarios para lograr una normalización de las condiciones de los estudiantes con discapacidad respecto a los demás. Una opción viable que han encontrado la mayoría de las universidades del mundo son las oficinas de atención al estudiantado con discapacidad.

En México, la universidad pionera con resultados exitosos en cuanto a atención específica a estudiantes con discapacidad es la Universidad Tecnológica de Santa Catarina, en Nuevo León, que cuenta con el Programa de Atención a la Discapacidad (PAD), que originalmente fue la Subdirección de Atención a la Discapacidad.

En la propuesta que se analiza, se hace referencia a la creación de una oficina de atención especializada en las universidades mexicanas, con la expectativa de que no se constituya en sí misma como un fin, sino como un medio para iniciar la integración de las personas con discapacidad a las actividades cotidianas de la sociedad, para dar apoyo a la investigación, continuar con la accesibilidad física y arquitectónica, crear sensibilización, adaptar el currículo, promover el uso de ayuda técnica y, en general, para construir una cultura de inclusión que establezca que dicha oficina debe tener injerencia en todos los ámbitos relacionados con los estudiantes con discapacidad.

Para quienes atenderían esta oficina, se incluyó la propuesta de un diplomado de capacitación integral en temas relacionados con personas con discapacidad, derechos humanos, legislación, accesibilidad de diseño universal y asociaciones civiles, entre otros temas, y que esta formación tuviera una duración máxima de seis meses.

El objetivo de esta propuesta es ofrecer una solución concreta basada en experiencias exitosas alrededor del mundo, a partir de que muchas universidades han apuntalado su carácter integrador y buena parte de su consolidación se debe a la administración de una oficina especializada. Las universidades tienen una enorme responsabilidad en la atención a las nece-

sidades prioritarias de la sociedad, y garantizar el derecho a la educación para personas con discapacidad en todos los niveles educativos es una de ellas.

Nos falta aún mucho por corregir, avanzar y construir en la educación mexicana en general; la esperanza es que estas oficinas sean estímulo suficiente como para considerar que la integración de las personas con discapacidad a la educación superior es posible y que esta integración redundará, con toda seguridad, en un mejor nivel de vida para la sociedad.

Otra de las propuestas presentadas, y que es importante incluir en el análisis de lo que viven las personas con discapacidad en nuestro país, es la “Difusión necesaria en materia de protección civil”.

Difícilmente se puede pasar por alto lo devastador que resultan los desastres tanto naturales como los provocados por el ser humano.

Al igual que otras regiones en desarrollo, América Latina y el Caribe es extremadamente vulnerable a los desastres naturales. Entre 1980 y 2010, un promedio anual de alrededor de cuatro millones de personas fueron víctimas de desastres naturales en América Latina y, de estas, no se tienen estadísticas del número de personas con discapacidad afectadas.

Las evidencias científicas sugieren que la región de América Latina y el Caribe experimentarán casi indefectiblemente un creciente número de desastres de gran magnitud durante los próximos años (Foros Camino a Cartagena, VI Cumbre de las Américas, Cartagena, 2012, p. 128).

Como se señala en esta propuesta relacionada con la difusión de información relativa a la protección civil:

Últimamente se han registrado mundialmente una serie de fenómenos naturales que, debido al cambio climático, han tomado dimensiones inimaginables y, a pesar de esto, prevalece una actitud por demás indiferente para tratar de reducir los riesgos al mínimo, sobre todo en sectores de la población con mayor vulnerabilidad, como son, entre otros, las personas con discapacidad, quienes requieren un apoyo especial, sobre todo en situaciones de emergencia.

México, al haber sido promotor de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, y haber aprobado, firmado y ratificado este Primer Tratado de Derechos Humanos del siglo XXI, tiene una gran responsabilidad en la realización de los cambios y ajustes necesarios en lo que a inclusión de personas con discapacidad se refiere.

Las organizaciones de y para personas con discapacidad demandan reestructurar e intensificar las tareas de educación, difusión y capacitación en torno a estos temas con el fin de generar y fortalecer una cultura sensible a las necesidades de un grupo social que innegablemente forma parte importante de la sociedad; sin embargo, los esfuerzos son aún incipientes en esta materia.

Esta investigación incluye varios conceptos básicos, entre ellos los relacionados con el tema de protección civil, para el cual propone la elaboración de un folleto sobre atención a personas con discapacidad en el que se expongan los conceptos básicos de las discapacidades más comunes (visual, auditiva, motriz, intelectual), se explique cómo apoyar a las personas

con discapacidad en forma adecuada, se mencionen brevemente los conceptos legales más importantes, se detallen las facilidades que brinda el Senado a este grupo en su actual sede y se disponga de un espacio para un glosario que oriente sobre el significado y manejo correcto de los términos para referirse a las personas con discapacidad.

Al considerar los problemas estructurales, de mantenimiento e incumplimiento cívico en distintos rubros, se reconoció la necesidad de conservar y fomentar la *participación* de los agentes implicados en la promoción de accesibilidad, así como de consensuar los procesos para una mayor eficiencia, acompañando la información con una *imagen reconocible y adecuada* con el fin de facilitar la comprensión y conocimiento público de los instrumentos de difusión desarrollados.

A través de la *concientización* se pretende producir un cambio en los destinatarios, de manera que entiendan la complejidad de esta problemática social (y sus ventajas y desventajas), se sientan involucrados en ella (como miembros de una comunidad ocupada en el problema) y sean capaces de actuar al respecto.

Se espera que ese folleto cumpla con la función de orientación y apoyo para las personas con discapacidad en situaciones de desastres naturales, pues falta mucha formación y conciencia al respecto.

### III. Conclusiones

La discriminación es una de las actitudes más lamentables que un ser humano puede manifestar hacia otro. Como práctica cotidiana tiene lugar en todos los rincones del planeta, muy a pesar de los diversos mecanismos e instituciones nacionales e internacionales que se han constituido para erradicarla.

Como se observó, varios de los motivos que generan la discriminación son factores culturales, prejuicios, estigmas, la falta de educación, la ignorancia, el temor a lo diverso y la arrogancia étnica y cultural.

En el caso de los llamados “grupos en condición de vulnerabilidad”, las razones más frecuentes de su rechazo y discriminación tienen que ver principalmente con la percepción de que son seres ajenos o extraños y la desconfianza que producen, con la intolerancia cultural, el prejuicio social por ser mujeres, poseer una discapacidad, ser pobres o, simplemente, por ser extranjeros.

Es necesario promover la cultura de la diferencia (como concepto contrapuesto al de cultura de la discriminación). El punto de partida es el reconocimiento del derecho de las personas a ser diferentes, sin perder de vista sus derechos fundamentales, comunes a todos los seres humanos.

Avanzar en esta concepción y práctica, con toda seguridad sentará las bases para la creación de una sociedad inclusiva, una que acoja generosamente a todos los ciudadanos con justicia y equidad.