



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**INCLUSIÓN DE PERSONAS CON
DISCAPACIDAD: UN ANÁLISIS A TRAVÉS DEL
LENGUAJE Y LAS POLÍTICAS PÚBLICAS**

TESIS

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA**

PRESENTA:

FERNANDO JAVIER POLO MARTÍNEZ

DIRECTORA: DRA. MARÍA DEL CARMEN MONTENEGRO NÚÑEZ

JURADO:

DR. GERMÁN ÁLVARES DÍAZ DE LEÓN

DRA. FRIDA DÍAZ BARRIGA ARCEO

MTRA. ESTHER GONZALEZ OVILLA

MTRA. PAULA CHAVEZ SANTAMARIA



CIUDAD UNIVERSITARIA, CDMX, NOVIEMBRE 2019



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

A mi madre, por establecer las bases del desarrollo exitoso en la vida y ser la principal guía en el desenvolvimiento social

A mi padre, por lograr mantener un ambiente óptimo para el progreso y mostrar las virtudes del trabajo y el esfuerzo profesional

A mi hermana, por el apoyo incondicional a lo largo de cada etapa, el impulso y el afecto constante en cada ocasión

A mi familia, por el apoyo emocional constante

A mis amigos, por la confianza compartida, la motivación y el aliento

A mis asesores, cuya guía representa saberes invaluableles de una realidad profesional

Al lector que, atraído por azar o interés, dedica tiempo para sensibilizarse en este tema

ÍNDICE

	Página
Introducción	3
CAPÍTULO 1.- Estadísticas de la Discapacidad, una tarea Pendiente	9
CAPÍTULO 2.- El Lenguaje acerca de la Discapacidad en Debate	23
Primera Parte: ¿Qué es la Discapacidad?	24
Segunda Parte: La Discapacidad Construida desde el Lenguaje.	39
CAPÍTULO 3.- Interacción con Entornos Discapacitantes.	54
Primera Parte: Obstáculos Discapacitantes y el Estado	55
Segunda Parte: Obstáculos Discapacitantes y Sociedad.	76
Tercera Parte: Percepción Integral de Obstáculos Discapacitantes: Testimonio de una Persona con Hemofilia	87
CAPÍTULO 4.- Hacia una Sociedad Mexicana Inclusiva: Directrices, Políticas Públicas y Participación Ciudadana	116
Primera Parte: Directrices en el Mundo y México.	117
Segunda Parte: Directrices Universitarias para un Ambiente Inclusivo	168
CONCLUSIONES	186
REFERENCIAS	204

Introducción

Hoy en día, las personas con discapacidad, a quienes nos referiremos con las siglas PCD, para agilizar la lectura de este texto, conforman a más del 15% de la población total. Estamos hablando de uno entre cada siete seres humanos en el planeta Tierra, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (2018a); más de mil millones de personas que cuentan con una discapacidad, a quienes ha llamado la OMS (2018a) “la mayor minoría del mundo”.

El desarrollo pleno de las PCD dentro de las sociedades por mucho tiempo se vio opacado por la concepción misma que de la discapacidad se tenía a nivel colectivo y que se preservó por cientos de años, por ejemplo, hace apenas cien años se le atribuía aún el carácter de mala suerte, de maldición, locura o de designio divino.

Estas creencias y misticismo opacaron durante muchos años el verdadero origen de la discapacidad. Afortunadamente, este camino de azar tuvo su contraparte en la evolución científica y en la lucha por parte de un alto número de PCD que, por los logros obtenidos, revolucionaron la percepción colectiva que se tenía. De este modo se pudieron dejar de lado múltiples creencias erróneas dando paso paulatino para comprender a la discapacidad desde una perspectiva amplia, entendiendo que cualquier ser humano, sean PCD o no, cuentan con capacidades diferentes y varias esferas de acción que pueden verse limitadas o facilitadas por el entorno donde se desenvuelven.

Bajo esta idea se ha unificado una concepción de discapacidad que está por encima de suposiciones o mitos, gracias a la labor de la Organización Mundial de la Salud y a la Organización de las Naciones Unidas como organismos reguladores, establecieron un enfoque que dejaba atrás la idea de que la discapacidad estaba conformada por una lesión, una modificación o una limitación física. Tras analizarse profundamente, se colocó a la discapacidad como una situación que se genera mediante la interacción de la persona con su medio, como se menciona en la siguiente cita:

Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.

Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive (OMS, 2018a).

Lo que establecen estos organismos es que la condición de una persona con alguna afección queda restringida de la participación al interactuar con su medio. Por tanto, pueden existir PCD que, por menor que sea su daño orgánico, sea fuerte su limitación porque el entorno es desfavorable (como al vivir en un poblado de una montaña sin servicios básicos). La inclusión se refiere precisamente el hecho de que en el entorno existan las condiciones adecuadas para que las PCD participen en la toma colectiva de decisiones colectiva, que puedan ejercer sus derechos libre e independientemente y que no se entienda el apoyo desde una perspectiva de “ayuda” sino de derechos.

Para la Organización Panamericana de la Salud, la inclusión de las PCD implica que:

...no sólo sean tomadas en cuenta como beneficiarias, sino que sean incluidas también como actores en la respuesta humanitaria y que participen en el diseño, puesta en práctica, monitoreo y evaluación de los programas de asistencia (PAHO, 2018).

Sin embargo, aunque la tarea de buscar la generación y adecuación de espacios inclusivos lleva décadas en progreso, aún existen múltiples barreras que impiden una participación total de las personas con discapacidad a diversos niveles. A estas barreras la OMS les ha denominado obstáculos discapacitantes, y que, en su Informe Sobre la Discapacidad, (2011:11), señala: “Los obstáculos discapacitantes contribuyen a las desventajas que experimentan las personas con discapacidad”. En ese informe se indica los principales obstáculos como son: las Políticas y normas insuficientes en pro de las

personas con discapacidad; actitudes negativas por parte tanto de la sociedad (dígase empleadores, profesores, compañeros, etc.) como de las mismas personas con discapacidad; prestación insuficiente de servicios públicos de primera necesidad; problemas con la prestación de estos mismos servicios, financiación insuficiente de parte de los gobiernos e instituciones; falta de consulta y participación ciudadana; falta de datos y pruebas veraces de parte de instituciones responsables y de los gobiernos.

Cabe señalar que estos obstáculos discapacitantes solamente pueden ser superados mediante la colaboración entre las sociedades y los gobiernos, considerando como parte indispensable la participación de las PCD en la toma de decisiones e implementación de políticas para la generación de espacios inclusivos, dado que únicamente de este modo se puede evitar caer en la implementación de políticas que enmascaran obstáculos discapacitantes aplicando “falsos apoyos”. Para estos fines se requiere de la retroalimentación entre las personas con discapacidad y aquellos encargados de implementar estos apoyos, puesto que únicamente mediante la experiencia puede obtenerse el conocimiento de cómo modificar el medio de manera adecuada para todos los involucrados.

Los grandes ejemplos de subsanación de limitaciones son las modificaciones estructurales, las cuales saltan a la vista de cualquiera ante la rutina diaria en nuestras ciudades, por ejemplo, rampas, banquetas con señalización, elevadores, indicaciones sonoras, canaletas y muchos otros son ejemplos de espacios pensados para su uso universal, donde toda persona pueda hacer uso de ellos sin mayores limitaciones del entorno y sin afectar a ninguna otra persona.

Comprendiendo para estos términos lo indicado por la Organización de las Naciones Unidas en la siguiente cita:

Por “ajustes razonables” se entenderán las 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; Por “diseño universal” se entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El “diseño universal” no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten (ONU, 2006:5).

De acuerdo con lo anterior, los apoyos otorgados por el entorno físico y social pueden ayudar a disminuir las limitaciones de las personas con discapacidad al no coartar sus oportunidades. Dado que en los países en desarrollo frecuentemente se carece de ambientes con diseño universalizado, los ajustes razonables pueden subsanar una enorme cantidad de limitaciones del entorno para las PCD desde el ámbito laboral/educativo hasta el esparcimiento.

Finalmente, es importante comprender que identificar ampliamente el contexto de cada caso de discapacidad es el primer paso hacia la generación de un ambiente realmente inclusivo y la única manera de evitar coartar derechos u oportunidades de las PCD. Por tanto, para cualquier persona es importante contar con la instrucción adecuada en materia de discapacidad, pero para los profesionales de la salud enfocados al área de la psicología resulta fundamental conocer a profundidad las características, necesidades, tratados y legislaciones en materia de discapacidad para poder desarrollar un plan de trabajo que verdaderamente beneficie a las PCD.

Por tanto, en este trabajo se estarán analizando estos puntos a través de la siguiente estructura, considerando cada capítulo como una denominación distinta cuyo contenido dará cuenta del porqué del título:

Un primer capítulo denominado **Estadísticas de la Discapacidad, una Tarea Pendiente**, donde se proporcionarán los antecedentes numéricos de la discapacidad a nivel nacional e internacional, asentando las bases para comprender el fenómeno de la discapacidad desde el punto de vista de las cifras y las proporciones, tomando en cuenta

las dificultades metodológicas para evaluar adecuadamente la condición de discapacidad y enfatizando la insuficiencia de datos acerca de este grupo poblacional.

En un segundo Capítulo, llamado **El Lenguaje acerca de la Discapacidad en Debate**, se retomarán distintos conceptos de discapacidad a través de la historia para abordar la reestructuración hasta la actualidad. Se comentará también la relación entre el uso de términos relacionados a la discapacidad y se discutirá cómo han influenciado a la concepción colectiva.

El tercer capítulo, cuyo nombre es **Interacción con entornos Discapacitantes**, estará dividido en tres partes:

La primera buscará definir y analizar los principales **Obstáculos Discapacitantes** provenientes de mecanismos otorgados **por parte del Estado**, analizando la información con base en lo señalado por los organismos internacionales.

La segunda parte, abordará los **Obstáculos Discapacitantes por parte de las Sociedades**, estará enfocada a los obstáculos que emanan de los medios sociales como elementos limitadores para las PCD e incluirá un análisis crítico de la mitificación en la discapacidad, desde los primeros conceptos equivocados que se manejaron históricamente hasta la propagación de alguna información errónea que aún prevalece.

En la última y tercera parte se estará analizando el testimonio de una persona con discapacidad motriz ocasionada por secuelas de Hemofilia. Se empleará la técnica del “Análisis de Repertorio Interpretativo”, establecida por Urrea *et al* (2013: 54) y comprendida como una herramienta para explicar el lenguaje como un medio de acción social, permitiendo identificar los distintos obstáculos discapacitantes descritos a través del testimonio acerca de las diversas etapas de su vida. Este apartado lleva por nombre **Percepción Integral de Obstáculos Discapacitantes: Testimonio de una Persona con Hemofilia**

El cuarto capítulo, llamado **Hacia una Sociedad Mexicana Inclusiva: Directrices, Políticas Públicas y Participación Ciudadana**, se desarrollará en dos apartados: En el

primer apartado se estarán analizando las directrices internacionales y nacionales en materia de inclusión, discapacidad y prevención de la discriminación hasta su aplicación real en México. En el segundo apartado se estará describiendo la relevancia de contar con retroalimentación directa entre las PCD y las dependencias a cargo de brindar atención a PCD, para poder desarrollar políticas públicas que verdaderamente beneficien a la población directamente involucrada. A la par, se describirán algunas de las principales labores de acción ciudadana por parte de grupos universitarios en pro de la inclusión de PCD.

Como cierre de este trabajo, se realizarán las **Conclusiones**, donde se asumirá una postura frente al paradigma de la discapacidad y los ambientes inclusivos para las personas con discapacidad, retomando los temas analizados a lo largo de toda esta tesis.

CAPÍTULO 1

Estadísticas de la Discapacidad, una Tarea Pendiente

En este capítulo se estarán abordando los principales contextos que circunscriben a la discapacidad en términos de incidencias y de proporciones, para, en general, conocer los datos poblacionales que nos permitan comprender la magnitud de la discapacidad a nivel planeta y a nivel nacional como el fenómeno tan relevante que es y con el número tan grande de personas en contacto directo a esta condición. De esta manera se pretende asentar las bases para entender la importancia de la condición de discapacidad para nuestra población y la relevancia que tiene atender a este grupo poblacional adecuadamente. Para esto estará comentando respecto a los datos proporcionados por organismos nacionales e internacionales que registran números y cifras relacionadas a la discapacidad y mencionaremos someramente cómo fueron modificándose en la estructura del material estadístico. Haremos el análisis de cómo categorizan a la discapacidad, pero nos enfocaremos en deshebrar esas categorías desde un enfoque poco tradicional (comparado con la literatura frecuente) comprendiendo primeramente que no es posible generar categorías para la discapacidad que abarquen el total de casos y emplear una organización de este modo estaría dejando fuera a más de uno de los casos únicos en su tipo.

Comenzaremos diciendo que la discapacidad hace referencia a un alto número de características físicas, ambientales y sociales que ponen en desventaja a un grupo particular de personas con respecto de los individuos comunes en determinada sociedad. Si bien esta situación tiene registros sumamente antiguos desde un poco más de mil años antes de Cristo, bien podemos pensar que es una condición cuya existencia va de la mano con la existencia de la humanidad misma, aunque no hubiese registros de ello.

Si bien, tenemos registro desde hace cientos de años atrás queda la duda de porqué el interés en este grupo poblacional se ha suscitado solamente hasta décadas recientes (cincuenta años atrás) y cómo pudo ser que las personas con discapacidad

hubieran debido pasar tanto tiempo de lucha para ser comprendidos como un elemento activo de su entorno si sus características han estado presentes en una condición arraigada a las sociedades desde mucho tiempo antes; además considerando los altos números de miembros de este grupo poblacional.

De esta forma es que ahora es ampliamente comprendida la existencia de la discapacidad (aunque su concepción colectiva pueda aún estar contemplando un enfoque arcaico u obsoleto) y la existencia de la posibilidad de adquirirla de igual manera que de nacer con ella. En gran medida la alta incidencia de PCD en la sociedad ha permitido esa modificación de la percepción social acerca de la “rareza” de la discapacidad pasando a ser comprendida como algo que “sucede frecuentemente” por cuestiones como accidentes, el arribo a la senectud o algún padecimiento de salud, aunque evidentemente un alto número de miembros de la sociedad aún pasa por alto el riesgo latente de generar alguna discapacidad en algún momento de su vida.

La Organización Mundial de la salud reporta en el año 2011 que:

En los años futuros, la discapacidad será un motivo de preocupación aún mayor, pues su prevalencia está aumentando. Ello se debe a que la población está envejeciendo y el riesgo de discapacidad es superior entre los adultos mayores, y también al aumento mundial de enfermedades crónicas tales como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y los trastornos de la salud mental. (OMS, 2011:5).

Así como se indica en la cita anterior, en gran medida pudiera ser que las condiciones actuales han propiciado una detonación de la participación social en las PCD debido a que ahora poseemos mayor difusión de la discapacidad y mayor incidencia de esta, siendo elementos que se han asentado en la conciencia colectiva debido al cambio en las características del estilo de vida actual y el desarrollo tecnológico. Pues si bien, esta proporción de la discapacidad se ha mantenido constante desde hace muchas décadas, es ahora cuando es más fácil acceder a esta información y sensibilizarse mediante la

recepción continua de historias de vida ajenas a través de los medios masivos de transmisión de datos.

Aparentemente se había mantenido una especie de constancia en la *probable incidencia* de esta condición con respecto al total de la población rondando el 15% de la población de cada sociedad desde hace cientos de años y sorprende que, aunque esta condición estuvo arraigada en los pueblos desde hace muchísimo tiempo, no estuvo igualmente arraigada en la conciencia colectiva ni en la percepción social. Esto se nota especialmente en nuestro país debido a que la necesidad de las comunidades por identificar a las personas con discapacidad (así como su contexto, necesidades y características únicas) es algo que no surgió en México sino hasta apenas años recientes, cuando los convenios internacionales, las nuevas tecnologías y el activismo social en pro de la inclusión repercutieron en acciones gubernamentales que comenzaron a evolucionar de manera sumamente lenta y que siguen su desarrollo hoy en día con avances lentos coordinados entre gobierno, sociedad civil y organismos en pro de la inclusión.

Para lograr esta identificación de las PCD, se empleó en México como medio predominante durante décadas el censo proporcionado por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía, el INEGI, en donde pretendían obtener datos estadísticos de la población mexicana. Gran parte del conflicto para obtener datos precisos consistía en tener correctamente definida a la discapacidad para poder reconocer sus características al momento de realizar esta tarea. Desafortunadamente el censo estuvo aportando información poco concluyente al no distinguir plenamente a una PCD sin poder acceder a cientos de casos específicos. Hacia el último censo realizado en el año 2010, ya se pretendía identificar correctamente a las PCD mediante el concepto comprendido bajo la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad. En este censo (INEGI, 2010: 49-52) se reportó que:

-En México existían en ese momento 5,739,270 de PCD. De estos el 51.1% son mujeres y el 48.9% son hombres, es decir que existían en el país, para el año 2010, un total de 2,932,767 mujeres con discapacidad y 2,806,503 hombres con discapacidad. Este

dato corresponde en proporción del 51.2% de mujeres y el 48.7% de hombres de la población total mexicana, lo que rectifica que la discapacidad recae de manera prácticamente aleatoria dentro de una misma sociedad (aunque haya diferencia en la incidencia al comparar diferentes sociedades).

-El grupo de edades con mayor población de PCD es señalado como el que posee más de 85 años y el de menor incidencia es el de 0 a 14 años. Estos datos no corresponden con la misma gráfica de la misma página, donde señalan que la población de 60 a 84 años representa el 2,336,277 PCD, lo que sería el 40% de la población total de PCD. Señalan también que el rango de más de 85 años representa a 431,519 PCD, lo que sería solamente el 7.51% aproximado. Por tanto, no existe suficiente información para conocer los rangos de edades con discapacidad en nuestro país obtenidos por este censo, pero pareciera ser que de los 60 a los 84 años sería el grupo de edad con mayor cantidad de PCD al 2010.

-De todas las discapacidades, se señala al 39.4% (de 2,262,272 personas) como originadas por alguna enfermedad y solamente al 16.3% (para 935,501 personas) por nacimiento, mientras que el 15% (860,890 personas) se indican como originadas por accidente. El 23.1% (siendo 1,325,771 personas) tienen una génesis debido al arribo a una edad avanzada. Entre estos, el 7.6% (436,185 casos) bajo la etiqueta de “por otras causas”, no especificando cuáles podrían ser otras causas y dando a pensar que podrían representar condiciones agudas como malestares psicosociales que la gente no sabe cómo reportar.

-Entre las PCD, el 58.3% de ellos, es decir el 3,345,994 personas, representaban personas con dificultad para caminar o moverse (una categoría poco precisa) y solamente el 4.4%, o 252,528 personas, eran indicadas como poseedoras de alguna dificultad para poner atención o aprender (siendo otra categoría muy ambigua en su definición). Estos datos permiten analizar la facilidad para determinar la discapacidad motriz es mucha mayor que aquella para determinar una discapacidad psicosocial. si bien es complicado que una persona se identifique como persona con discapacidad psicosocial debido a lo

“invisible” de su condición, de manera opuesta sucede para las discapacidades motrices, donde son sumamente visibles y hacen que mayor cantidad de personas se puedan identificar como una persona en condición de discapacidad motriz. No obstante que las preguntas para determinar el tipo de discapacidad fueran ambiguas y poco específicas para comprender el contexto de los tipos de discapacidad, es importante sumarle a esto que las discapacidades psicosociales en México cuentan con una historia de frecuentes malos diagnósticos y mucha falta de atención, siendo poco atendidas por las familias en muchos casos y siendo simplemente señaladas como mala conducta o una condición asociada en otras situaciones. Esto hace que sea especialmente difícil identificar la cantidad de personas con una discapacidad “invisible” que podrían no estar siendo consideradas dentro del censo. Aquí mismo es importante resaltar que esta información es obtenida mediante los datos que proporciona la persona designada por el hogar para responder o por la persona que se encuentre en el lugar al momento de la visita de los encuestadores, por tanto, se suscitan frecuentes casos donde las personas proporcionan información equivocada, no obstante, ayudan fuertemente a complementar un panorama de nuestra población con discapacidad.

Se pretende que el siguiente censo poblacional en México se lleve a cabo en el año 2020, siguiendo el modelo de aplicarlo cada diez años únicamente debido a los fuertes gastos que representaba el realizar esta tarea en cada casa del país. El conteo que se realizaba al paso de la mitad del tiempo entre censo y censo ha sido descartado ya y no fue realizado en el año 2015 aunque sí se llevó a cabo en el año 2005 y en 1995. Parece que por los altos costos no ameritaba un conteo rápido poco preciso. Para este año 2019, las modificaciones presupuestales al INEGI hacen que exista incertidumbre sobre la elaboración del siguiente censo.

Para el año 2011, la Organización Mundial de la Salud publicaría su *Informe Mundial sobre la Discapacidad*, donde aportaría datos estadísticos de esta condición. Aquí estaría señalando que a nivel mundial:

Se estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; o sea, alrededor del 15% de la población mundial (según las estimaciones de la población mundial en 2010). Esta cifra es superior a las estimaciones previas de la Organización Mundial de la Salud, correspondientes a los años 1970, que eran de aproximadamente un 10%. (OMS, 2011: 6-7).

Esto indicaría ya sea que la incidencia de discapacidades se encuentra en aumento desde hace decenas de años y que hemos mejorado la capacidad para mensurar esta condición de manera adecuada. Esta cifra contrasta también con los datos aportados por el INEGI donde se señala que solamente 5,739,270 personas fueron indicadas como en condición de discapacidad en México, representando alrededor del 5% de la población total al 2010, que era de 112,336,538 personas. Evidentemente cada sociedad tiene un porcentaje de PCD diferente y los países con mayores problemas sociales suelen presentar mayor incidencia de discapacidad. No obstante, es una cifra pequeña el 5% y muchas organizaciones de PCD indican que existen muchas más PCD de las que los organismos gubernamentales mexicanos tienen conocimiento. Relacionado a esto, la OMS indica:

Se estima que las enfermedades crónicas representan el 66,5% de todos los años vividos con discapacidad en los países de ingresos bajos y medianos. Las características de la discapacidad en un país concreto están influidas por las tendencias en los problemas de salud y en los factores ambientales y de otra índole, como los accidentes de tráfico, las catástrofes naturales, los conflictos, los hábitos alimentarios y el abuso de sustancias. (OMS, 2011: 8).

Nuevamente se recuerda que la OMS aplica mundialmente y que cada país cuenta con condiciones muy distintas. No obstante que México se encuentre dentro de los países denominados como “en desarrollo”, sus condiciones son únicas.

Para el año 2012, un nuevo reporte del INEGI enfocado únicamente a la discapacidad mexicana indicaría que el 6.6% del total de la población mexicana sería de PCD. De entre estos, más de la mitad serían adultos mayores, siendo el 54.1% de los casos. Nuevamente la dificultad para desplazarse sería la más reportada, con el 57.5% de los

casos mientras que la dificultad para poner atención sería señalada como la menos presente, estando solamente entre 6.5% de los casos. La génesis por enfermedad seguiría siendo la mayor indicada. También se señalaría el hecho de que existe una proporción distinta entre cuántas PCD viven en los estados y que, si bien los estados con mayor densidad demográfica presentaban también mayor cantidad de PCD, la proporción entre estados era distinta. “En este sentido, los estados con mayor proporción de personas con discapacidad a su interior son Tabasco, Oaxaca, Yucatán y Nayarit con porcentajes cercanos o por arriba del 10 por ciento” (INEGI, 2012: 4).

Respecto a la separación de los tipos de discapacidad, resalta el hecho de que aquí el INEGI se encuentra separando la discapacidad en: “Caminar, Ver, Hablar o comunicarse, Escuchar, Atender el cuidado personal, Poner atención o aprender y Discapacidad Mental” (INEGI, 2012: 6). Evidentemente queda la duda de cómo podría clasificarse una persona que tenga discapacidades múltiples, cómo podría clasificarse dentro de estos parámetros a una persona con algún tipo de discapacidad psicosocial, como algún trastorno del espectro autista. Una persona que tenga complicaciones para atender su cuidado personal por cuestiones de discapacidad cognitiva, ¿Cuál opción debía indicar? Todo este tipo de cuestionamiento nos deja entrever la posibilidad de haber estado obteniendo datos poco precisos respecto a nuestra población con discapacidad, donde evidentemente la categoría más debatible es la que supone poder contar cuántas personas tienen dificultades para poner atención o aprender, siendo que un muy elevado número de chicos en niveles básicos son reportados como con dificultades para prestar atención o aprender. No obstante, la mayoría de las personas que tienen algún familiar en educación básica y con un verdadero trastorno de la atención, raramente quieren identificar esa condición como una discapacidad y, esto pudiera representar que muchos de ellos pasaron inadvertidos en este censo breve. Sin embargo, es de reconocer el esfuerzo que se realizó para comprender la discapacidad como un aspecto mucho más amplio que una simple situación de salud. Así también, es relevante indicar que sigue enfocándose únicamente en la persona y nada en su contexto, problema que bien puede quedar al margen dado que es tan sólo un censo y no un reporte de la condición de nuestras PCD.

Para esta encuesta del INEGI en 2012 resalta el hecho de señalar que las personas con ingresos económicos más bajos presentaban mayores posibilidades de presentar una discapacidad comparada con las personas que obtenían ingresos más altos. Esto ya lo había señalado la OMS en 2011 en su Informe Mundial de la Discapacidad al indicar que las personas con un nivel sociocultural más bajo presentaban mayores posibilidades de desarrollar una discapacidad a lo largo de su vida.

...la prevalencia de la discapacidad es mayor en los países de ingresos bajos que en los países de ingresos más elevados. Las personas en el quintil más pobre, las mujeres y los ancianos también presentan una mayor prevalencia de la discapacidad. Las personas con pocos ingresos, sin trabajo o con poca formación académica tienen mayor riesgo de discapacidad. Los datos de las encuestas a base de indicadores múltiples en países seleccionados ponen de manifiesto que los niños de las familias más pobres y los que pertenecen a grupos étnicos minoritarios presentan un riesgo significativamente mayor de discapacidad que los demás niños. (OMS, 2011: 8-9).

Este enfoque lo retomaría el INEGI para que en el año 2016 pudiera desarrollar otro trabajo, llamado: La discapacidad en México, datos al 2014. En este tendría una perspectiva interesada en basarse totalmente en el enfoque de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, sin embargo, tendría una perspectiva más funcional que interaccionista de la discapacidad. Aún sí, representó una mejora en el acercamiento hacia este tema.

Para entonces, se reporta un incremento de casi un millón de PCD con respecto al 2010. El INEGI señala para entonces:

El número de mujeres con discapacidad supera al de su contraparte masculina (3.8 millones frente a 3.3 millones de los varones); de igual forma, la discapacidad al interior de cada sexo tiene mayor presencia entre la población femenina: 6.2% de las mujeres del país viven con esta condición y en el caso de los hombres, representan 5.7 por ciento. (INEGI, 2016: 22).

También se indicaba que existían siete estados en el país que abarcaban a más de la mitad de las PCD mexicanas, siendo: Estado de México (14.6%), Jalisco (8.1%), Veracruz (7.5%), Ciudad de México (5.8%), Guanajuato (4.6%), Puebla (4.5%) y Michoacán (4.4 por ciento). Los estados con menor número de PCD fueron: Colima, Campeche y Baja California Sur (0.7% en cada una), y Aguascalientes y Tlaxcala (0.9% en cada una). Nuevamente existiría una desproporción de la incidencia de discapacidades por estado en el país, lo que evidentemente se relaciona con el nivel cultural, económico, educativo, así como con las condiciones de acceso a la salud y atención médica adecuada y oportuna e infraestructura en general. Para entonces los estados con mayor incidencia de la discapacidad habrían cambiado comparado con años anteriores y se señaló a Nayarit como el estado con la tasa más alta de PCD, siendo de 8,2%. Resalta el hecho de que, dentro de las entidades más pobladas, la mitad se encuentre con una elevada proporción, por encima de la media nacional; mientras que la otra mitad se encuentra debajo de la media nacional. Jalisco 7.4%, Michoacán 6.9% y Veracruz 6.7%, serían aquellas con mayor incidencia. El estado de México 6.2% estaría cerca de la media nacional del 6%. Guanajuato 5.7%, Puebla 5.2% y la Ciudad de México 4.7% estarían por debajo con la menor incidencia con relación a la población total.

Para 2016 se generaría un reacomodo de los tipos de discapacidades y se entenderían mejor algunos conceptos que habían sesgado las encuestas en años anteriores, como el caso de describir las discapacidades y el poder indicar la discapacidad múltiple. Sin embargo, la ambigüedad para los tipos de discapacidad aún se alejaba del enfoque ideal. Así, se tenían indicados como opciones: “Caminar, subir o bajar usando sus piernas, Ver (aunque use lentes), Aprender, recordar o concentrarse, Escuchar (aunque use aparato auditivo), Mover o usar sus brazos o manos, Bañarse, vestirse o comer, Problemas emocionales o mentales y hablar o comunicarse” (*Ibid*: 28). De estas distinciones se puede generar el cuestionamiento de cómo se puede identificar a una persona que pueda subir y bajar usando sus piernas, pero requiere apoyos de algún equipo o que incluso pueda subir y bajar por cuenta propia, pero aun así posea una lesión orgánica que le condicione a una discapacidad motriz. Igualmente, el poder mover o usar

las piernas no representa un indicio fiel para diagnosticar una discapacidad, dado que la mayoría de las personas con discapacidad pueden mover y usar sus brazos y manos y tan sólo el 3.8% de las personas tienen complicaciones dentro de una “discapacidad grave” de acuerdo con la OMS (2011: 8). Así mismo parece ser un mal indicador de discapacidad el mostrar que el uso de lentes se englobe con todas las demás discapacidades visuales y que recordar o concentrarse se trate como un problema de la persona, cuando el contexto es el principal determinante y suele solamente ser evaluado en un ámbito académico. Las personas que cuentan con estas discapacidades, pero nunca se han atendido y por ende no han sido diagnosticadas no pueden entrar en esta categoría que evalúa la atención desde una perspectiva educativa y no social.

Un punto que salta a la vista del reporte de 2016 del INEGI es la manera en que brindan todo un apartado para la discapacidad en México y otro apartado para las personas con limitaciones en México. Ellos lo separan como dos condiciones diferentes y mantienen un enfoque de la discapacidad como un elemento que recae en la persona más allá de la interacción con su medio, para el cual utilizan el término de “personas con limitaciones” (INEGI, 2016: 97). Evidentemente esto rompe el esquema interaccionista que se busca comprender para la discapacidad y si bien se retoma como limitaciones, ese es el verdadero dato que aporta información en materia de discapacidad y deja preguntándonos: ¿Cuál es la utilidad de conocer la mal llamada “discapacidad” del grupo censado si posteriormente tendremos al grupo de “con limitaciones”? Fuera del acercamiento médico parece tener poco aporte. Dentro del documento “La Discapacidad en México al 2014” reportan que:

En el documento Directrices y principios para la elaboración de estadísticas de discapacidad, la Organización de las Naciones Unidas sostiene que el componente de actividad y participación de la CIF, centrado en el funcionamiento de un individuo en términos de la ejecución de tareas o acciones de su vida y en su experiencia en diferentes situaciones vitales, es adecuado para formular políticas sociales (ONU, 2003). En la ENADID 2014, dicho componente es la base para la definición de los tipos de limitación, dominios de actividades consideradas básicas

del funcionamiento humano en los que se registran dificultades moderadas o leves para su realización. (*Ibid*: 104).

Por tanto, parece ser que el INEGI consideró necesario utilizar esta definición para describir el apartado de limitaciones y no el de discapacidad.

Siendo así, para las personas con limitaciones se reportaron 8.4 millones de mujeres y 7.5 millones de hombres, lo que representa un número muy cercano al señalado por la OMS en materia de discapacidad: el 15%. Esto es debido a que para 2015, un año después de este dato, el INEGI reportó en su *Encuesta Intercensal 2015* que se contaron 119 millones 530 mil 753 habitantes en México, de los cuales aproximadamente 17 millones tenían alguna limitación, según el reporte de la discapacidad en México al 2014, también del INEGI. Por tanto, esto pareciera tener una verdadera de lo que se entiende por discapacidad desde una perspectiva de desenvolvimiento en el entorno.

Para las “personas con limitaciones”, el rango de edades con mayor número de casos fue de entre 30 y 59 años, siendo este grupo el que recopiló al 48.5% de las personas. El grupo de más de 60 años fue el siguiente en tamaño al tener el 29.7% del total.

En cuanto a la distribución territorial de las “personas con limitación”, se indica que la distribución es similar a la ya indicada en el apartado de discapacidad, siendo las mismas siete entidades las que recaban a más de la mitad (50.8%) del total de “personas con alguna limitación”: Estado de México (15.8%), Veracruz (8%), Jalisco (7.2%), Ciudad de México (6.4%), Michoacán (4.7%), Puebla (4.5%) y Guanajuato (4.2 %). Por su parte, los estados con menor cantidad de “personas con limitación” fueron: Colima, Baja California Sur y Campeche, con el 2.2% del total.

En cuanto a los tipos de “limitaciones”, las categorías empleadas son prácticamente las mismas: Ver (aunque use lentes), Caminar, subir o bajar usando sus piernas, Escuchar (aunque use aparato auditivo), Mover o usar sus brazos o manos, Aprender, recordar o concentrarse, Hablar o comunicarse, Problemas emocionales o mentales y Bañarse, vestirse o comer. (*Ibid*.: 105). Por tanto, aplican las mismas

cuestiones respecto a lo difícil de generalizar situaciones únicas de la experiencia en la discapacidad, considerada de manera diferente como limitación para este caso. Aquí, nuevamente las categorías enfocadas a un desplazamiento o condición de dificultad en la motricidad tendrían un rango alto reportado, siendo el 37% de las personas. Las limitaciones relacionadas a lo social y cognitivo nuevamente puntuaron como las más bajas, por lo que se considera nuevamente lo mencionado con anterioridad. En el escrito se dice que:

Las limitaciones para hablar y comunicarse (6.1%); las derivadas de problemas emocionales o mentales y las referentes al cuidado personal, solo las reportó 4.0 y 2.3% de la población con limitación, respectivamente. Ello contrasta con lo observado en la población con discapacidad, ya que en estas actividades el reporte fue de al menos 18 por ciento. (*Ibid.*: 105).

De este estudio resalta la categoría de “Ver (aunque use lentes)”, con el 55.8% de las personas con limitaciones.

Desde una perspectiva menos médica y menos enfocada a generar un censo de PCD, el Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de Personas con Discapacidad (CONADIS) estaría aportando para 2017 en México su Reporte Final del Diagnóstico del Desarrollo Integral de las Personas con Discapacidad, donde se estaría otorgando un peso mucho mayor al modelo social para abordar a la discapacidad como una condición en que la sociedad sitúa al individuo y que no depende únicamente de las características de la persona. Se estarían retomando los artículos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para brindar vigilancia a las necesidades de las PCD y se intentaría dar un reporte del desarrollo de las PCD por encima de los datos brutos.

La definición de discapacidad que gobernaría este trabajo de 2017 de la CONADIS sería aquella proporcionada por la Secretaría de Desarrollo Social (SEDESOL) en 2016, la cual indica:

...se define a la discapacidad como "la consecuencia de la presencia de una deficiencia o limitación en una persona, que al interactuar con las barreras que le

impone el entorno social, pueda impedir su inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás" (SEDESOL, 2016:6).

Con este enfoque, la CONADIS (2017) estaría otorgando datos de desarrollo social para las PCD mediante un análisis de sus propios programas, de las políticas públicas y de los organismos en pro de la inclusión de PCD, todo esto realizado a principios de esta segunda década de los *dos miles*. Entre estos datos destacan:

- La ENPDis 2010 estima que 60.5% de las PCD no realiza actividades recreativas.
- El Código Federal de Instituciones y Procedimientos Electorales presenta dificultades para garantizar el derecho al voto de todas las personas con discapacidad.
- El Comité de la CDPCD observó una ausencia de planes específicos de prevención y de protección y atención de las PCD en situaciones de riesgo y emergencias humanitarias.
- El Comité de la CDPCD observó que las personas con discapacidad intelectual o psicosocial han sido expuestas a una determinación de inimputabilidad en el ámbito de procesos penales, en ausencia de las garantías procesales. También le preocupa que la reforma del Código Nacional de Procedimientos Penales mantenga en el ordenamiento jurídico la figura de inimputabilidad por motivo de discapacidad.
- La ENPDis 2010 reporta que 70.9% del total de personas considera que el transporte público carece de condiciones mínimas para las PCD.
- El CONEVAL estimó que 25.2% de PCD tienen carencia a servicios públicos dentro de la vivienda.
- En 2015 México suscribió los tratados de Marrakech, lo cual hace incipiente la inclusión de las PCD a la producción cultural.
- La ENPDis 2010 indica que los centros deportivos o clubes sociales son los lugares con menor accesibilidad para las PCD.
- Para 2012, el CONEVAL estimó que 11.3% de las PCD tienen carencia a calidad y espacios en la vivienda, y para 2016, 10.5%.

- Para 2012, el CONEVAL estimó que 18.8% de las PCD tienen carencia a servicios de salud, y para 2016, 12.0%.

- Para 2012, el CONEVAL estimó que 54.5% de PCD presentan rezago educativo, y para 2016, 48.7%.

- El Comité de la CDPCD observó un abuso de migrantes con discapacidad intelectual y psicosocial en estaciones migratorias; una exigencia por las autoridades de requisitos mayores para la entrada al país de personas con discapacidad, y una precaria atención de personas accidentadas por caídas del tren conocido como “la Bestia”

- Para 2012, el CONEVAL estimó que 45.3% de las PCD tienen carencia a seguridad social, y para 2016, 40.2%.

Para concluir, estableceremos que la relevancia de la inclusión de PCD radica en los números tan elevados con que cuenta este grupo poblacional. Considerado por la ONU como la “mayor minoría del mundo” (2018) y siendo contemplada para un 15% del total de la población mundial por parte de la OMS (2018a), cobra especial relevancia al saber que la tendencia es aumentar la incidencia en años del futuro próximo, reportado de esta manera desde el año 2011 por la ONU y manteniendo un crecimiento constante hoy. La discapacidad mayormente reportada en nuestro país es la discapacidad motriz, teniendo a más de la mitad de los casos registrados cerca al 60% del total de PCD. Las discapacidades Psicosociales resultan las menos presentes no llegando ni al 5% del total de PCD, recordando aquí que la dificultad para establecer categorías definitivas que determinen tipos de discapacidad sin dejar de lado casos específicos complica el tener una perspectiva más acertada respecto a la incidencia de este tipo de discapacidades. No es posible generalizar a la discapacidad en uno ni en varios términos. Finalmente, toda persona posee un alto grado de posibilidad de adquirir una discapacidad a lo largo de su vida puesto que más del 60% de los casos de PCD en nuestro país obtuvieron alguna discapacidad por condiciones no relacionadas al nacimiento. Cerca del 25% la adquirieron por el arribo a una edad avanzada. Esto demuestra la importancia de las PCD a nivel nacional e internacional.

CAPÍTULO 2

El Lenguaje acerca de la Discapacidad en Debate

Este capítulo pretende abordar brevemente el camino histórico que ha recorrido el concepto de discapacidad para asentarse como un elemento que se transforma con base en la perspectiva social y de acuerdo con la época en que se gesta. Se dedicará un análisis a las modificaciones que ha llevado consigo la discapacidad en años recientes, acercándonos a los primeros momentos documentados de la discapacidad y comprendiendo que, incluso aunque las PCD han existido desde siempre a la par que ha existido el ser humano, el concepto *discapacidad* ha sido analizado, durante años, como una condición de diferenciación para ciertas características humanas y únicamente ha sido comprendida en años recientes como una manera de diferenciar a las personas cuyo entorno les coloca en una situación de mayores barreras que el común de su sociedad.

Por tanto, en el primer apartado de este capítulo se hará un breve recorrido histórico para conocer las perspectivas de la situación de discapacidad en épocas antiguas y contemporáneas, llegando a explicar los términos vigentes utilizados hoy en día y aprobados como uso correcto del lenguaje por organismos internacionales. En la segunda sección de este capítulo analizaremos la relevancia del recomendado como uso correcto del lenguaje, explicando cómo los términos empleados transmiten consigo información asociada que afecta directamente el desarrollo social de los individuos categorizados dentro de estos.

Primera Parte: ¿Qué es la discapacidad?

Para lograr unificar una definición de discapacidad es importante tener presentes dos características asociadas: La diversidad de las personas con discapacidad (o PCD) y el hecho de que la discapacidad recae mucho más en la interacción que tiene la persona con su entorno que en las características propias de cualquier individuo.

Lo primero es debido a que la discapacidad no es un fenómeno circunscrito a una zona geográfica, sino que se extiende a lo largo del planeta Tierra, recayendo de manera semi-aleatoria en el total de la población mundial y brindando indudablemente una enorme gama de matices entre individuos. Así también, el término de discapacidad engloba a un amplio número de condiciones para las personas en esta situación, variando fuertemente dependiendo del tipo de discapacidad y de la forma en que esta se presenta, siendo más que evidente lo imposible de comparar una condición de debilidad auditiva a una debilidad visual o comparar la discapacidad motriz con la discapacidad intelectual. Estos múltiples tipos de discapacidad hacen que generalizar en términos de discapacidad se vuelve complejo y que se requiera conocer la condición particular de cada caso para lograr comprender adecuadamente los límites de esa discapacidad. Es por tanto que lograr definir características únicas de las PCD es absolutamente imposible fuera del contexto social. Individualmente hablando, no existe un elemento que fusione las características propias de la persona con la discapacidad y por tanto no se determina hasta qué punto todo lo frecuentemente considerado como discapacidad puede estar realmente relacionado entre sí.

Al generalizar la discapacidad no se está únicamente pasando por alto un sin fin de matices, sino que se corre el riesgo de generar división al generar una idea de diferencias por grupo, como lo señala Soto en el siguiente párrafo:

La homogenización de las diferencias entre los estudiantes que ha permitido la escuela moderna -con la interpretación que hizo del ideal pansófico de la educación “enseñad todo a todos”, como “enseñad todo a todos de la misma manera”, ha potenciado la presunción de un hombre genérico-sano; este ideal a su

vez ha permitido que todo aquel que no cumpla los parámetros exigidos desde dicha presunción, quede por fuera de esta categoría y ha posibilitado además, el fortalecimiento del binario normalidad-anormalidad. (Soto, 2007:10)

No obstante, dado que en este trabajo se busca analizar las definiciones de discapacidad vigentes ya establecidas, el análisis más detallado del dilema de la homogenización de la discapacidad será llevado a cabo en el apartado de Discusión y conclusiones hacia el final de este trabajo. Así mismo, se insta al lector a que tenga contemplada esta diversidad al momento de leer en este texto lo indicado bajo el grupo de PCD.

Habiendo mencionado lo anterior, analicemos un ejemplo concreto que permita comprender esta diversidad entre discapacidades y dentro del mismo tipo de discapacidad. El cual es el comparar la discapacidad visual consigo misma, donde existen personas con debilidad visual que logran leer textos en pantallas de alto contraste mientras que otras requieren que les sea leído por dispositivos de apoyo por no distinguir las formas de los textos. También podemos señalar a la discapacidad motriz dentro de sus enormes variantes, donde se presenta el caso de muchas personas en silla de ruedas que pueden mover las piernas mientras que otras personas en silla de ruedas requieren apoyo para fijar esas extremidades. Resulta, de este modo, casi imposible poder determinar características únicas absolutas dentro del subgrupo de cualquiera que sea el tipo de discapacidad y sería poco nutritivo comprender las discapacidades dentro de un mismo esquema ya que cada caso es único puesto que el contexto en que se desarrolló también lo es. Por tanto, la diversidad en la discapacidad tiene más de un nivel de profundidad a ser analizado para poder comprender elementos relevantes como la génesis, las necesidades de la persona o la manera de extender ese conocimiento a personas en condiciones similares.

Para el segundo punto a considerar al acercarnos a una definición de discapacidad es importante recalcar que la discapacidad tiene un determinante del entorno al surgir únicamente cuando la persona interactúa con su medio. Esto es evidente cuando uno

mismo intenta definir la discapacidad en palabras comunes y no logra hacerlo sin mencionar qué es lo que no se puede hacer en condición de discapacidad, es decir, sin acción no hay discapacidad. La persona por sí misma no cuenta con discapacidad hasta que pretende reaccionar a su mundo físico y social inmediatos.

No obstante que ahora resultan evidentes estas dos características de la discapacidad, su diversidad y su determinación mediante la interacción, el proceso mediante el cual se ha logrado asentar el concepto de la discapacidad a lo largo de la historia ha sido largo y ha dependido en gran manera del avance en la conciencia colectiva de muchos otros aspectos sociales.

Ya hace miles de años atrás, en el año 1692 a. C. se registró por primeras veces la discapacidad en la antigua Mesopotamia, donde el Código de Hammurabi fungía como el principal medio para dictaminar la ley. Aquí se le brindaba a la discapacidad un entendimiento impermeable de hechicería, donde no era viable comprender que las personas fueran todas diferentes, sino que debía haber un maleficio que hubiese acaecido sobre aquel con alguna dificultad para desarrollar cualquier tarea que fuese relevante para la época. En este código, se leía en la ley segunda:

Si uno embrujó a otro y no puede justificarse, el embrujado irá al río, se arrojará; si el río lo ahoga, el que lo ha embrujado heredará su casa; si el río lo absuelve y lo devuelve salvo, el brujo es pasible de muerte y el embrujado tomará su casa (Código de Hammurabi, 1692a.C., Ley 2).

Pareciendo ser, así, que la idea de lograr salir de un río definía en gran medida la posibilidad de ser adecuado para la subsistencia y la capacidad de poseer. Sin embargo, existía también la idea de una culpa y de un culpable para justificar la existencia de alguna afección psicosocial o física. Y, si bien no existía un concepto determinado, la idea de lo que hoy conocemos como discapacidad existía en ese entonces concebida como una condición que afectaba únicamente a la persona sin prestarle atención a la relación con su medio y donde la magia estaba presente para provocar un mal.

Ya en la época romana, entendiéndose como más de dos mil años después, por el siglo VII d.C. se sabe que las personas con discapacidad eran concebidas como individuos incapaces de adaptarse a la sociedad, brindándole nuevamente a la fortuna el hecho de su condición sin considerar que la sociedad pudiera adaptarse para utilizar sus habilidades. En lugar de eso, simplemente se les consideraba dentro del catálogo de los *sui iuris púber*, de donde *sui iuris* (habitualmente conservado como *sui juris*) significaba literalmente “por derecho propio”, lo que en griego sería el equivalente a autónomos (αυτονόμος), siendo esta una frase que aún es ampliamente en el derecho civil para indicar capacidad jurídica para manejar sus propios asuntos. Por tanto, un *sui iuris púber* sería aquel que aún estaba muy joven para manejar sus propios asuntos, es decir, que carecía completamente de la capacidad legal de ejercerse a sí mismo y requería que alguien decidiera por ellos, siendo esta la razón por la que quedaban en condición de curatela y en manos de un curador, que no representaba otra cosa sino un administrador de los bienes y decisiones legales de la persona.

Si bien es cierto que un *sui iuris púber* era frecuentemente una persona con discapacidad intelectual que debía atender cuestiones legales o un infante que requería disponer de los bienes, también es cierto que frecuentemente englobaba a un amplio número de personas con discapacidad de todo tipo y a varios otros con condiciones no relacionadas a la discapacidad pero que para el estado representaban aún a un *púber*, ya fuese por el contexto de su origen, su condición física, legal o moral. Se generaba entonces la denominación de *los mente captus*, o de mente capturada incapaces de emplear facultades mentales suficientes y los *furiosis*, que eran aquellos privados de razón.

Sin embargo, el estado romano evolucionaría su concepción de los *sui iuris púber* hacia una idea de permitir administrar sus propios bienes únicamente para los hijos sin edad suficiente para ejercer sus derechos legales, siendo generalmente aquellos que heredaban en la infancia y terminaban derrochando la fortuna familiar. Decenas de años después, se le asignaría distinciones a aquellos *sui iuris púber*, considerando que podría haber personas *mente capiti*, es decir, personas con la alteración mental que no les

privaba de la razón, los *demens*, que consideraba a las personas que llegaban a tener eventos de crisis que les alejaba de la razón; y los *furiosus*, quienes jamás lograban ejercer la razón por cuenta propia.

Para ese entonces, se comenzaba a distinguir ya desde el estado, la enorme variedad de matices que las limitaciones pueden presentar para la discapacidad, teniendo en mente que no era viable considerar a todas las personas como incapaces, puesto que había la posibilidad diferentes alcances. No obstante, el camino hacia una comprensión de la diversidad estaba ni siquiera cerca de comenzar a crecer agigantadamente y aún se cometerían abusos a cientos de individuos durante más de mil años, siendo específicamente para esta Roma donde los sordos y mudos eran tachados de *mente captus*, considerándolos incapaces de ejercer sus propios derechos legales, junto a mujeres, niños, extranjeros, de moral conflictiva, los violentos y un sin fin más de personas que no recaían dentro del parámetro aceptado para la época. En dado caso, la discapacidad había dejado de ser considerada bajo un marco de hechizo para pasarse a considerarse bajo la mira de un subdesarrollo.

Lamentablemente, existieron avances lentos y retrocesos enormes a lo largo de la historia de la discapacidad y muchos avances legales y sociales en las civilizaciones de mayor peso para la humanidad se vieron nuevamente opacados durante la edad media bajo el control eclesiástico, donde la Inquisición se encargó de señalar el mal divino que recaía en un sin fin de grupos que atentaban contra sus designios divinos, estando entre estos grupos las PCD.

De esta manera nuevamente las personas con discapacidad debían estar padeciendo un mal otorgado por una entidad divina y peor aún era considerados para aquellos que no eran comprendidos bajo el marco de una deficiencia física, sino mental. Padecimientos como la epilepsia, la esquizofrenia e incluso algunas discapacidades intelectuales eran consideradas como males *del diablo*. Así lo señala Padilla-Muñoz en sus “Apuntes desde la historia al concepto de discapacidad “:

La historia nos ha mostrado cómo algunas enfermedades se han considerado de diversas maneras. por ejemplo, la epilepsia, catalogada como un “mal divino” o “mal caduco”, puesto que las convulsiones se interpretaban como del más allá. así mismo, se pasó por aquellos que recomendaban la castración, la inquisición por una supuesta posesión demoníaca, hasta llegar a hoy, cuando existen tratamientos eficaces para este problema. No obstante, carga la estigmatización de otras épocas y la discriminación que ello puede conllevar. (Padilla-Muñoz, 2010:393).

Como menciona Padilla-Muñoz, tristemente aún hoy en día se juzga de manera injusta a las personas con discapacidades invisibles, como aquellas personas que requieran ejercer poca fuerza o mantener ambientes controlados fuera de impactos físicos o emocionales. Aún existe esa carga y una lucha fuerte para cambiar el paradigma de la discapacidad psicosocial, donde frecuentemente la gente en estas condiciones señala que existe una parte de la sociedad que está poco sensibilizada y suelen escuchar comentarios como: “¡Pues no estés triste!” o “¿Ya intentaste no sentirte mal?”

Y es que ese estigma se asentó como fuerte tendencia hacia épocas más recientes, posteriores a la edad media. Si bien, estos son momentos que sucedieron hace bastante tiempo, forman parte de la base de nuestra sociedad moderna y de la estructura de la mayor parte de nuestros sistemas sociales. Tal es el caso de la presencia europea en nuestras sociedades latinas, donde muchos de nuestras estructuras parten de un auge que sucedió hacia el siglo XVIII. Ejemplo de esto es la educación tradicional en las escuelas que mantiene un esquema basado en un modelo generado tras la revolución industrial, o también lo es la idea arcaica de que un trabajo productivo consiste en ocho horas, implicando que más tiempo puede ser considerado explotación del patrón y menos horas laborales sería una insuficiencia. Evidentemente estos son estigmas que aún se mantienen arraigados en aquel que rompe el paradigma tradicional de la discapacidad, que afortunadamente van cayendo en desuso apoyados principalmente por la oportunidad que nos brinda la tecnología de los medios de generación y transmisión de datos de manera masiva. Esta es la razón de que hoy en día seas más común encontrar gente trabajando estilo *freelancer*, gente estudiando a distancia y personas deseando encontrar

un trabajo desde casa; sin embargo, la concepción de la discapacidad invisible aún sufre de cargar estos estigmas generados en otros contextos y que poco o nada aplican en nuestra época actual.

Así, la discapacidad también se estigmatizaba bajo un conjunto de características que igualmente podían recaer bajo el estigma de la locura para las discapacidades intelectuales, psicosociales y de los sentidos; donde la discapacidad motriz era frecuentemente considerada como una condición que pese a denotar control mental, le rebaja igualmente a un puesto de faltos de razón. En gran medida, estos prejuicios actuales, acerca de los poco capacitados dentro del tema en cuestión, tienen su origen en estas fechas.

Ya lo mencionaba Foucault en su “Historia de la Locura en la Época Clásica”, donde señalaba la poca diferenciación y el enorme abuso que se cometía al estigmatizar a las personas dentro del régimen de *loco* sin brindar una definición concreta de la locura ni una forma de determinarla:

...la época clásica internaba a todos los que, por la enfermedad venérea, la homosexualidad, el desenfreno, la prodigalidad, manifestaban una libertad sexual que había podido condenar la moral de las épocas precedentes, pero sin pensar jamás en asimilar, de lejos o de cerca, a los insensatos, se operaba una extraña revolución moral: descubría un común denominador de sinrazón en experiencias que durante largo tiempo habían permanecido muy alejadas unas de otras. Agrupaba todo un conjunto de conductas condenadas, formando una especie de halo de culpabilidad alrededor de la locura. (Foucault, 1964:77)

Para la discapacidad sucedía algo similar aún hasta años relativamente recientes. Se le otorgaba un halo de condiciones condenadas, es decir, algo negativo o malo. Se veía desde el cristal de pensarlo como un malestar terrible que condenaba a la persona y, por tanto, espantaba a otras personas.

Curiosamente, casi a la par que abusos eran cometidos bajo la idea de “curar” una condición que no representaba enfermedad, comienza a gestarse un panorama opuesto a

la creencia de maldición sobre las PCD. Con base en su *valía* aparente y tratando de brindar oportunidades de desarrollo a aquellos que demostraban tener las aptitudes y necesidades específicas, se generaban trabajos científicos y académicos que pretendían generar un nuevo sistema que incluyera a las PCD en la sociedad de la época, tomando como base estudios anteriores que habían quedado sumamente opacados en el momento de su creación, como la labor con sordos de Juan de Pablo Bonet. En 1749 Denis Diderot escribía acerca de las competencias de las personas invidentes en su *Carta sobre los ciegos para Uso de los que Ven*, mientras que se generaría la primera escuela para ciegos del mundo en 1784, instaurada por Valentín Haüy bajo el nombre de *Institut National de Jeunes Aveugles* (o Instituto Nacional de Jóvenes Ciegos). Aquí se daría paso al trabajo extraordinario de personas invidentes en materia de ciencia y artes. La escuela serviría al poco tiempo como un elemento para que se desarrolla el sistema de escritura Braille propuesto por Louis Braille como una alternativa para la enseñanza de escritura a personas ciegas utilizando letras en relieve. Para ello se basó en el trabajo de mensajes por puntos que se desarrolló en el ejército francés y que llegó a él a través de Charles Barbier, a quien se le atribuye el abecedario por puntos original en 1822. Para 1829 se publicaría la primera versión del sistema Braille y en 1844 quedaría aceptado definitivamente dentro del Institut National de Jeunes Aveugles. Para 1878 se establece como un sistema universal de enseñanza para ciegos.

Las primeras escuelas para sordomudos del mundo se generaron durante esa época también, surgiendo la ASD o *American School for the Deaf* de Connecticut, Estados Unidos como la primera de toda América y retomando algo del *Institut National de Jeunes Sourds de Paris*, fundada cinco décadas atrás.

En esta etapa se genera también el término de término ortopedia, propuesto por Nicolás André y esquema bajo el cual comenzaron a generarse prótesis y trabajos de rehabilitación en las PCD motriz. Esto permitió disminuir las limitaciones que dejaban en las personas tras las guerras.

En 1884, Otto von Bismarck en el cargo de canciller alemán aprobaría la primera ley que reconocía los accidentes de trabajo. Se publicarían por estos momentos tratados de discapacidad como *Diagnosis and Prognosis of Idiocy and Imbecility*, de William Wetherspoon (o *Diagnóstico y Prognosis de la Idiotez y la Imbecilidad*) sobre discapacidad intelectual. Resalta de este último la manera en que se catalogaban a las discapacidades intelectuales bajo un mote que ahora es, cuando menos, despectivo y tiene nula relación a la discapacidad intelectual.

Todo esto dio pie a un alto número de despertares sociales que permitieron el paso hacia una cultura de hacer formar parte de la sociedad a las personas anteriormente relegadas, es decir, incluirlas. Después de años de manejar a la discapacidad como un elemento que le impedía a las personas formar parte de una sociedad, ahora se comprendía que bien podían participar 7 efectivamente dentro de las sociedades bajo ciertas modificaciones.

Ya para periodos de la postguerra, tras las dos primeras guerras mundiales, el mundo notaría la relevancia de contar con guías de intervención para salvaguardar los derechos humanos. Así se crearía la *Declaración Universal de los Derechos Humanos* (1948) tras el surgimiento de la Organización de las Naciones Unidas como máximo organismo que velara por una unificación pacífica. Este documento sentaría las bases necesarias que llevarían a pensar en los derechos universalmente, y permitiría que décadas después surgieran tratados en pro de los derechos de la mujer, de los niños y de las PCD, por mencionar algunos. Gracias a esto es que se establecen los elementos de apoyo ante la discapacidad, logrando que se reconozca la igualdad entre las PCD y personas sin discapacidad de forma legislativa, pero comprendiendo que las PCD requieren de entornos favorables, tanto a nivel físico como social.

Es así como la interacción constante con las personas con discapacidad y la apertura de espacios permitió que se diera una fuerte modificación a la perspectiva de las PCD que se ha mantenido en desarrollo paulatino gracias a la participación de cientos de PCD durante decenas de años, quienes han demostrado romper el paradigma de

connotaciones negativas para obtener logros que se pensaron como difíciles de obtener para cualquier ser humano. Evidentemente nombres muy importantes vienen a la mente ante esta idea. Personajes de renombre como Helen Keller con sus trabajos como activista, escritora, oradora e incluso su labor política, así como Stephen Hawking, con su enorme capacidad para explicar fenómenos complejos dentro del área de la astrofísica; son nombres sumamente visibles en el ámbito mundial y son PCD que rompieron el paradigma. No obstante, el elevado número de PCD célebres, la labor de estas no ha sido tan impactante para la diversidad ni se ha arraigado tanto dentro de la mente colectiva como lo ha hecho la participación en la cotidianidad de millones de PCD dentro de todas las sociedades a todos estratos. Estas personas han provocado modificaciones directas, poco a poco de manera cada vez más profunda, llegando en la percepción colectiva dentro del ciudadano promedio. El hecho de que ahora notemos un mayor número de personas con discapacidad obteniendo logros relevantes genera una condición de reacción en cadena que fija un objetivo para más PCD y plantea el espacio abierto para PCD dentro de la perspectiva social. Esta evolución es un cambio que surge desde dos partes: la perspectiva colectiva con sociedades dispuestas a apoyar la diversidad fomentando la participación activa de sus minorías y la auto-percepción interna que la persona con discapacidad tiene de sí misma al percibir oportunidades abiertas para sí mismo y metas asequibles.

Surge así un modelo estructuralista (o interaccionista) dentro del cual se entiende que los elementos inmediatos brindan ventajas o provocan limitaciones y pueden representar barreras del medio que serán determinantes para el nivel de limitación de la persona con discapacidad. Gracias a este cambio de óptica se logró que cada vez más personas se dieran cuenta de que la manera en que se halla el entorno puede vulnerar a las PCD al estar limitándoles de manera innecesaria.

Finalmente, hoy en día la discapacidad dejó de ser asignada a un único elemento fisiológico o cognitivo y es comprendida como una suerte de condición donde la persona se ve influida por la interacción con un medio que bien puede instarle a desarrollarse plenamente o limitarle en su desenvolvimiento. Múltiples organismos internacionales y

nacionales la describen bajo esta idea de desenvolvimiento con el medio inmediato, sin embargo, el máximo documento generado, que rige actualmente a nivel internacional y que describe más claramente el contexto legal de las personas con discapacidad es la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, generado por la Organización de las Naciones Unidas en el año 2006, fungiendo como elemento base para generar todas las políticas públicas actuales en materia de inclusión para la discapacidad.

Dentro de este documento se brinda una definición concreta de discapacidad que pretende concretar una única manera de comprender a la discapacidad:

...La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (ONU, 2006:1)

Como se puede apreciar, existe un evidente tinte legal en la definición de la ONU, sin embargo, esclarece la parte más relevante: el dejar de considerar la discapacidad en la persona. Al desindividualizar la condición también quitamos culpas y quitamos prejuicios. Es imposible culpar a alguien de lo fortuito o alegar maldición en algo que no tiene carácter de bueno ni de malo, sino de simple elemento identificador, no determinado. Este cambio en la concepción de la discapacidad se ha dado de manera tal que ahora se considera como una condición más, como tener el color de la piel de uno u otro modo. No es sino una serie de características que no determinan a la persona ni sus alcances, sino que simplemente le da características únicas. De igual manera ¿Podría uno realmente valorar si es bueno o malo tener el cabello rizado? o, ¿Podríamos señalar que es mejor ser de una nacionalidad específica?

Comprendido bajo el contexto anterior, la Organización Mundial de la Salud, como máximo organismo de guía en la salud a nivel global, se dio a la tarea de definir, también, concretamente la discapacidad tratando de abarcar los aspectos donde realmente recae la discapacidad y sin generalizar equivocadamente. Esta definición sigue vigente y es ampliamente utilizada. Accesible desde su página oficial actualizada al 2018 y en ella se

aprecia la constante perspectiva ecológica de la OMS, al considerar todos los aspectos que determinan una característica y retomando su definición de salud general. La OMS informa de la siguiente manera:

Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.

Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive. (OMS, 2018a)

En esta definición se hace énfasis en la interacción que la sociedad tiene con la persona que pueda tener alguna deficiencia, es decir, alguna afección funcional. La deficiencia *per se* no representa una discapacidad sino hasta que la persona se relaciona con el medio, donde dependiendo del alcance, puede encontrarse en una situación de limitación o de facilidad para su desarrollo. Esto implica que al brindar facilidades en el entorno a personas con alguna deficiencia puede representar la ausencia de una condición de discapacidad, considerando como facilidades desde aquellas mejoras estructurales o de ajustes razonables hasta aquellas culturales y de rigor social. Así lo aclara la misma OMS en su *Informe Mundial sobre la Discapacidad*, donde asentaría el contexto de la discapacidad a nivel mundial hasta ese año, ahora, casi una década atrás:

Si se define la discapacidad como una interacción, ello significa que la «discapacidad» no es un atributo de la persona. Se pueden lograr avances para mejorar la participación social abordando las barreras que impiden a las personas con discapacidad desenvolverse en su vida cotidiana. (OMS, 2011:4)

Aquí la OMS expresa una manera de acercarse a la discapacidad también, dándole una perspectiva natural representando que es una condición a la que cualquiera puede

estar expuesto eventualmente, de distintas maneras evidentemente. Por tanto, vale la pena estar informado al respecto. Esto es notorio cuando la OMS agrega lo siguiente:

La discapacidad forma parte de la condición humana: casi todas las personas sufrirán algún tipo de discapacidad transitoria o permanente en algún momento de su vida, y las que lleguen a la senilidad experimentarán dificultades crecientes de funcionamiento. La discapacidad es compleja, y las intervenciones para superar las desventajas asociadas a ella son múltiples, sistémicas y varían según el contexto. (OMS, 2011:7).

De este modo se determina la perspectiva que los gobiernos firmantes deberán tener respecto a la discapacidad. México es un país firmante desde la generación de la convención en 2006. Es por esto por lo que los organismos reguladores en nuestro país perciben ese esquema de abordaje de la discapacidad y de las PCD.

El INEGI, Instituto Nacional de Estadística y Geografía, encargado de determinar la incidencia, cantidad y datos estadísticos de las PCD, tiene en su página de definiciones la palabra discapacidad bajo el marco de:

Discapacidad: Término genérico que comprende las deficiencias en las estructuras y funciones del cuerpo humano, las limitaciones en la capacidad personal para llevar a cabo tareas básicas de la vida diaria y las restricciones en la participación social que experimenta el individuo al involucrarse en situaciones del entorno donde vive (INEGI, 2018).

Y si bien, pareciera intentar manejar un abordaje bajo la perspectiva de la ONU y la OMS, tiene un enfoque desde el comienzo de no comprender la diversidad dentro de la discapacidad, además de ser específicamente negativa en esta definición al no diferenciar entre la complicación del entorno, sino que da por sentado que las personas con discapacidad poseen deficiencias en estructuras corporales (sin mencionar las mentales), limitaciones en su propia capacidad para la rutina diaria (sin indicar que es el entorno el que lo condiciona) y las restricciones en la participación. Evidentemente esta forma de no distinguir diversidad en la discapacidad ha dado un alto número de conflictos en años

anteriores al intentar determinar el número exacto de personas con discapacidad en nuestro país, ya no se diga para determinar sus condiciones específicas, pudiendo encontrar personas que se consideran con discapacidad por utilizar lentes y personas que simplemente no se identifican como “en situación de discapacidad”, precisamente por comprender que el entorno no les impide desenvolverse, sin estar considerando si contemplan una afección fisiológica o no. Es por esto que los números en el censo poblacional mexicano estuvieron sumamente debatibles en materia de discapacidad durante años.

Sin embargo, la CONADIS o Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad, como dependencia a cargo de velar por los derechos humanos de las PCD, contemplaba desde su fundación, en 2013, una definición mucho más completa y eficiente. CONADIS señalaba que:

Discapacidad: Es la consecuencia de la presencia de una deficiencia o limitación en una persona, que al interactuar con las barreras que le impone el entorno social, pueda impedir su inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás. (CONADIS, noviembre de 2017:7)

Bajo esta definición plenamente interaccionista, la discapacidad sí puede tener un alto número de matices y por tanto depende del desarrollo social que reporte la persona en cuestión. Evidentemente esta es la intención principal de esta dependencia por sus atribuciones y objetivos, pero no por eso deja de ser una definición meramente actual y eficaz para la inclusión de las PCD para nuestro país. Es mediante este tipo de enfoques que la discapacidad logra hoy en día estar comprendida bajo un enfoque social-ambiental, permitiendo comprender que los espacios y oportunidades deban estar abiertos para cualquier PCD. Este tipo de manejo a la discapacidad se ha logrado en México recientemente a nivel gobierno y se espera que los futuros cambios traigan consigo aún mayores ventajas para las generaciones de PCD futuras. Sin embargo, la CONADIS que hoy funge como organismo nacional regulador en materia de derechos humanos para las PCD

se encuentra en una transición que no ha sido esclarecida al momento de escribir este texto. Este será retomado en el Capítulo 4 de este trabajo.

Con esta breve explicación del amplio camino que el paradigma de la discapacidad tuvo que recorrer para lograr ser comprendida bajo la mira de una condición social más, es como dejo comprendida la definición de discapacidad actual y su evolución a través de la historia humana, resaltando la perspectiva de los organismos Internacionales reguladores de derechos humanos y salud de PCD. Es importante que cualquier persona posea conocimiento de cómo se gestó esta transición y más aún de cómo deberá de comprenderse hoy en día a la discapacidad. comprender la interacción directa de la persona con discapacidad y su sociedad y entorno inmediatos representa la capacidad de generar oportunidades para este grupo de nuestra sociedad. Retomando la opinión de la Organización Panamericana de la Salud (o PAHO, por sus siglas en inglés): “La discapacidad individual no impide por sí misma la capacidad de trabajar, participar y gozar de los derechos ciudadanos”. (PAHO, 2006:11).

Segunda Parte: La discapacidad construida desde el lenguaje

Dentro de la sociedad actual solemos mantener especial atención a los términos que emplearemos para referirnos a cualquier grupo de seres, a cualquier característica específica o a cualquier condición. Es en esta segunda década de los años 2000 cuando se ha cobrado especial atención colectiva al respecto de cómo la manera en que nos expresamos puede repercutir directamente en la condición social de los demás, evidentemente gestado en gran medida para evitar la discriminación de grupos que por su historia se encontraron en condición de vulnerabilidad. Al ir generando difusión y sensibilización, grupos como las personas con VIH, los grupos de personas homosexuales y grupos étnicos específicos (por mencionar algunos ejemplos de un enorme número de grupos en este contexto) han logrado sensibilizar a un alto número de personas respecto a lo negativo de denominar a un sector de la población con un mote despectivo.

Podría pensarse que el evitar utilizar ciertos términos tiene como objetivo el evitar ofender a las personas que son señaladas bajo esta categoría, sin embargo, la intención de manejar el término correcto para cada cosa, ser, lugar o acción, va mucho más allá de la ofensa y se sitúa en el alcance de crear una realidad para los escuchas de la palabra en caso. Y es que una palabra no transmite únicamente una sola idea, sino que fluye llevando consigo un enorme contexto que ha sido manejado como realidad indudable para las personas en determinado contexto, en este caso, las sociedades hispanohablantes que manejamos el término *discapacidad*. Esto es fenómeno que evidentemente tiene la capacidad de modificar la realidad.

Pensemos por ejemplo en la palabra sirviente. Si bien es únicamente una palabra, transmite también un alto número de connotaciones negativas que cualquier hispanohablante logra asimilar inmediatamente. De entrada, la palabra sirviente ya suena ruda, porque ya trae consigo un contexto histórico y cultural comprendido bajo nuestro lenguaje. Sirviente hace alusión a los esclavos, simboliza a toda aquella persona obligada a

realizar lo que se le ordena sin opinión y posibilidad a negar. La misma palabra trae consigo ya un halo de todas aquellas palabras etimológicamente hermanas y fonológicamente parecidas. Servir, servicio, servidumbre, siervo, servant. Todo esto viene de la mano con esclavo, criado y un alto número de connotaciones negativas. Al denominar a alguien a alguien sirviente no le estamos ofendiendo, sino que estamos aceptando que todo este contexto recaiga en él de una manera que determina la realidad de quienes lo escuchan y le posiciona socialmente. cabe resaltar que esta palabra ha quedado absolutamente obsoleta dentro de nuestro lenguaje, y la razón es simple: ya no se desea que exista personas bajo esta interpretación. Se busca trabajadores. Gente que produzca y que sea remunerada en respeto de sus derechos.

Quizás la explicación anterior puede quedar algo sobrada, pero sirve para explicar la razón de seleccionar los términos adecuadamente. finalmente, todos poseemos ya una realidad mental que damos por sentada y se la asignamos a nuestro sentido común, por tanto, al denominar a cualquier entidad de cualquier a que sea el modo, estamos condicionando también a una realidad indirecta. Este ejemplo anterior se desarrolla de la misma manera las palabras anteriormente empleadas para denominar para personas con discapacidad cayeron en desuso, siendo una forma de representaciones sociales al estilo planteado por Moscovici, cuando él explicaba este saber colectivo, intangible y difícil de dilucidar pero que todos compartimos indudablemente y damos por sentado como realidad. Moscovici señalaba las representaciones como:

El concepto de representación social designa una forma de conocimiento específico, el saber de sentido común, cuyos contenidos manifiestan la operación de procesos generativos y funcionales socialmente caracterizados. En sentido más amplio, designa una forma de pensamiento social. Las representaciones sociales constituyen modalidades de pensamiento práctico orientados hacia la comunicación, la comprensión y el dominio del entorno social, material e ideal. En tanto que tales [sic], presentan características específicas a nivel de organización de los contenidos, las operaciones mentales y la lógica. (Moscovici, 1986: 474).

Esto es, una información a la que ya estamos habituados y que manejamos ampliamente incluso cuando nadie nos lo explicó abiertamente. Por tanto, tenemos el poder de transmitir un alto número de ideas mediante poca información.

Es importante señalar que la realidad que poseemos la generamos nosotros mismos en cierta medida. Hasta hace mil años era absolutamente indudable que la Tierra era plana; hasta hace doscientos años era absolutamente indudable que los niños eran absolutamente asexuados; hasta hace cien años era indudable que el hombre era más fuerte más que la mujer. Todas estas afirmaciones que fueron absolutamente válidas en su momento eran la realidad, la cual ya cambió, aunque lo exterior permanece casi igual. La razón es que no transmitimos realidades mediante el lenguaje, sino que transmitimos lo percibido y asimilado como real. Como lo escribiera el filósofo griego Gorgias en sus tesis de la existencia:

Si lo existente, que tiene su realidad fuera de nosotros, es visible; y audible y, en general, sensible, y de ello lo visible es aprehendido con la vista y lo audible con el oído y no a la inversa, ¿Cómo podrá ser comunicado a otro? Efectivamente, la palabra es aquello con lo que nos comunicamos y la palabra no es lo real existente. Por tanto, nosotros comunicamos a los demás no lo existente, sino la palabra que es distinta de lo real. (Gorgias, 486a.c.)

Esta comprensión de la repercusión directa que los términos aplican sobre aquella entidad a la que señalan, es relativamente actual. Cientos de años atrás las personas en condición de discapacidad fueron señaladas bajo términos que complicaban el trabajo de establecerse dentro de una sociedad poco instruida en materia de inclusión, no obstante, quedó constancia de los distintos términos y conceptualizaciones que le brindaba a lo que hoy denominamos como PCD.

Vale la pena señalar que los términos y significados empleados en cada época representan también el contexto sociocultural en que se gestaron y utilizaron. Como representaciones que son, reflejan en cierta medida el pensamiento de la sociedad que los asimiló o los rechazó. Así, los temores, la información errónea o correcta, la inseguridad y

desconfianza, al igual que las luchas, trabajos y logros sociales; determinaron en gran medida las palabras empleadas al momento. Por tanto, es importante comprenderlos bajo este enfoque al momento de analizarlos.

Habiendo mencionado lo anterior, pasemos a una recapitulación histórica reciente de los elementos empleados para denominar a las PCD.

Hacia el año 1900, a comienzos del siglo XX, en occidente se consideraba a la discapacidad como un estado similar a un estado “defectuoso”, ya fuese de mente o de cuerpo. Se empleaba frecuentemente el término para describir una condición por demás negativa y simbolizaba que existía un parámetro de optimalidad que las personas sin discapacidad sí lograban adquirir. Para aquellos “defectuosos”, se daba por sentado que las familias debían hacerse cargo de ellos ya que ellos mismos no podrían hacerlo. Contemplando esto, comenzaron a surgir apoyos del estado bajo un esquema de asistencia social que permitiera a aquellos con algún defecto poder obtener lo que no conseguían por sí mismo. De esta forma lo señala Martínez-Pérez:

Las deficiencias o «anormalidades» físicas y/o mentales de los individuos venían a ser entendidas como condiciones que situaban a quienes las poseían en una posición de dependencia con respecto a la familia o a la asistencia social que pudiera prestarles el Estado. No obstante, desde finales de la década de los sesenta, esta forma de interpretar las cosas comenzó a ser cuestionada. Se generó así una corriente de opinión que se expresó en forma de campañas y de acciones reivindicativas por parte de los colectivos afectados. (Martínez-Pérez, 2006: 196).

Como lo señala Martínez-Pérez, es hasta la década de los **setenta** cuando comienza a gestarse un cambio importante para la concepción de la discapacidad, puesto que es en esos años cuando comienzan fuertes trabajos académicos desde una perspectiva incluyente, muy distinto a los trabajos que se suscitaron en las décadas anteriores donde existía una enorme tendencia a percibir la discapacidad desde una perspectiva, cuando menos, tradicional y sumamente vertical.

Es ejemplo de los trabajos relevantes con perspectivas deficientes de principios del siglo XX son la obra del sociólogo estadounidense Talcott Parsons, quien, si bien fue considerado visionario para los acercamientos sociales, también propició un retroceso en la perspectiva de la discapacidad al publicar su trabajo de **1951**: *The social System*. En esta publicación considera a la *enfermedad* un determinante para el estatus social. Otorga ciertos “derechos” y “responsabilidades” a los enfermos desde una perspectiva totalmente médica y, evidentemente, asistencialista. Al delimitar a la discapacidad dentro de la enfermedad, asignaba también una cuestión meramente orgánica, corregible y sufrible a la misma. Enfocándose en todo momento en la visión correctiva, analizaría a la discapacidad con base a una “norma” y por tanto, plantearía que existen las personas enfermas (ya fuese mentalmente o físicamente) que salían de la norma. Todos los demás que no tuvieran ningún indicio de enfermedad entraban en la norma y se les consideraba normales.

Es relevante mencionar que el libro de Parsons fue sumamente aclamado por el gremio médico predominante para la época y fungió como elemento base para el acercamiento a muchas situaciones particulares, como la discapacidad. No obstante, el enfoque correctivo y fuera de lo normal que proporcionó a muchos grupos, quedó arraigado durante años después de su trabajo y obstaculizó el trabajo de inclusión durante décadas al hacer ver a la comunidad académica a una discapacidad totalmente dependiente para el desarrollo de la persona. Sin embargo, es importante hacer notar cómo señalaba por vez primera que las interacciones sociales también influían en el individuo en condición de “enfermedad”, aunque esto lo mencionase sin llegar a tener un impacto tan relevante en la perspectiva médica del momento. Si bien su libro afectaba a la visión de una discapacidad que no determina a la persona y le anexa un contexto negativo de debilidad, de “enfermedad” y de dependencia, también es destacable que sembró la semilla para comprender la enfermedad en general como una interacción entre la persona y su sociedad o entorno.

Un fragmento del libro de Parsons, señala:

En suma, podemos decir que la enfermedad es un estado de alteración de lo que funciona “normalmente” para el total de individuos humanos, incluyendo a ambos, el estado del organismo como un sistema biológico y el de sus ajustes personales sociales. Es así, en parte biológico y en parte definido socialmente. La participación en el sistema social siempre es potencialmente relevante para el estado de enfermedad, para su etiología y para las condiciones de terapia efectiva, así como lo es también para otras cosas. (Parsons, 1951: 290).

Trabajos de Parsons seguirían teniendo presencia años después, y en **1959**, el director del Servicio para el Retraso Mental, Niels Bank-Mikkelsen, empleó por vez primera el término *normalización* para definir a: “La posibilidad de que los deficientes mentales lleven una existencia tan próxima a lo normal como sea posible”. (Bank-Mikkelsen, 1975:16). Como vemos, aún en ese entonces se empleaba el término de deficiencia para indicar una discapacidad intelectual o psicosocial. Evidentemente el término era precario al implicar que la capacidad de estar en lo que entonces se conocía como “uso de la razón” dependía de la cantidad de mente o de la cantidad de algún elemento de la mente que la persona no estaba generando, puesto que una deficiencia implica la carencia de algo. Por tanto, deficientes mentales implicaba, en primer lugar, que la persona tenía un daño orgánico mensurable que implicaba insuficiencia de algún elemento que los demás sí podían generar. En segundo lugar, representaba que las cuestiones cognitivas iban englobadas bajo el concepto de mente, sin distinguir cuestiones de interacción, cuestiones para procesar elementos abstractos, dificultades sociales o verdaderas cuestiones fisiológicas.

Esta idea de normalización se mantuvo arraigada hasta la década de los ochenta y se empleó como un mecanismo de referencia para todas las condiciones particulares que se desconocían al momento, como las psicopatologías, las afecciones sociales o las discapacidades. Inclusive se empleó la idea de *normalización* como una terapia correctiva para “deficientes mentales”, cuya intención era rehabilitar a la persona que padecía la

deficiencia y corregir el problema para que paulatinamente volviera a un estado de normalidad. Al poder ser evaluado (arbitrariamente) como normal, esa libre de volver a ser partícipe de la sociedad.

Durante esos momentos, el empleo del término de *deficiente* fue altamente empleado para las discapacidades psicosociales e intelectuales hacia los años setentas, más no lo fue para las discapacidades motrices o sensoriales, para las cuales frecuentemente se empleaba el término de *minusválidos*, aludiendo a la valía que se les asignaba con base a una condición perceptible por terceros y evaluada por los mismos.

Con la llegada de los años **ochenta**, surge un cambio intenso en el paradigma, al ser la Organización Mundial de la Salud la que se da a la tarea de estandarizar las condiciones de las condiciones físicas que limitaban la acción. De esta manera crea para 1980 la CIDDM, que era la Clasificación Internacional de Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías, siendo una clasificación cuyo enfoque principal sigue siendo el concepto de “enfermedad” y en el cómo las funciones limitadas de la persona se derivaban de ello. En esta clasificación se maneja al ámbito social no como un determinante para la condición de la persona, sino como un elemento que requería que la persona respondiera ante determinadas demandas de su gremio que podían ayudarle o perjudicarle en su proceso de salud-enfermedad.

Este tratado resulta relevante puesto que es el máximo esfuerzo internacional de la década para dar una concepción correcta de la situación de este grupo de personas desde una perspectiva menormente médica y más social. En este escrito se presentaron tres conceptos diferenciados: La Deficiencia, la discapacidad y la Minusvalía. Cada concepto estaba relacionado a un determinado aspecto de la experiencia de la enfermedad:

-La “Deficiencia” era entendida bajo una desviación de lo normal para el estado biomédico de la persona. Con base a la condición fisiológica se determinaba el grado de deficiencia. Evidentemente esto daba toda una idea de perspectiva notoriamente médica.

Se daba mayor énfasis en cómo las condiciones del cuerpo determinaban el nivel de limitación para la actividad, desarrollo y éxito en cualquier tarea.

-La “Discapacidad” se entendía bajo el marco de las consecuencias de la deficiencia en materia de rendimiento funcional y de la actividad del individuo. Aquí se incluían comportamientos, habilidades y alcances en la vida cotidiana.

-La “Minusvalía” (por demás el término más negativo de todo el trabajo mencionado) era la discrepancia entre la actuación y las expectativas que el grupo al que pertenecía la persona tenía de ella. Se le asigna un nivel de estatus social con base en su minusvalía y se le entiende como una desventaja social, cultural, económica o ambiental que la persona experimentaría tras sus deficiencias y discapacidades.

Al respecto, Aparicio comenta:

Es el estudio de las aplicaciones realizadas a nivel internacional de la CIDDM (1980) el que posibilita la formulación de una serie de limitaciones, de las que se puede concluir que es un instrumento de clasificación de personas basado en el modelo del déficit.

Esto conlleva a la categorización, estigmatización y alienación de estos sujetos de acuerdo con el criterio de lo que les falta y en función de lo que los demás hacen por ellos, sin que presuponga la existencia de una perspectiva de objetivos a nivel de globalidad de la vida personal y/o interesantes desde el punto de vista del sujeto. De esta manera, en lugar de planificar un futuro de vida adulta, autodeterminada y participativa, se genera un proceso cada vez mayor de dependencia en torno al déficit intrínseco de la persona a la que siempre le falta algo (Aparicio, 2009: 131).

Y es justamente esta tendencia hacia estigmatizar a la persona, que menciona Aparicio, lo que provocó la mayor crítica que aún recibe la OMS debido a sus intenciones de mantener un enfoque meramente médico que poco se enfoca en los derechos de las personas y en su perspectiva, pero que sí se basa fuertemente en sus deficiencias a la vez

de culpabilizarlos por su condición social, sin comprender el peso del medio ambiente en la persona. Es cierto, también, que la perspectiva de la época estaba topándose con este tipo de enfoque, pero la OMS como organismo internacional se quedó muy atrás y fue superado en materia de discapacidad por los grupos impulsores de políticas y aperturas de espacios para PCD.

Evidentemente este modelo acercaba más la perspectiva hacia un enfoque como el que tenemos hoy en día dando prioridad a la experiencia global de la persona, sin embargo, estaba aun sumamente menospreciante y condicionante a un contexto negativo de cualquiera que fuera considerado dentro de estas categorías, las cuales también quedaban ambiguas y con posibilidad de vulnerar a personas por el puro hecho de ser diagnosticado bajo este marco.

Siendo así la transición, hacia la década de los **noventa** comenzaría a definirse una nueva forma de obtener acercamiento hacia la discapacidad y se generarían enfoques que servirían como punto de partida para la perspectiva actual en materia de discapacidad.

En 1992 la Asociación Americana para el Retraso Mental (o AAMR por sus siglas en inglés) generaría un modelo que rompería los paradigmas de la discapacidad intelectual hasta el momento. Finalmente se abordaría la discapacidad comprendiendo que representa una condición multifactorial y que esa condición se desarrollaba por la interacción de una serie de dimensiones del propio individuo y de su contexto. Para este modelo, la discapacidad intelectual podía verse influida por cuatro dimensiones que regían la definición, la clasificación y los sistemas de apoyo, de acuerdo con el siguiente orden mostrado en McMillan *et al*:

Dimensión I. Función intelectual y habilidades adaptativas. Dimensión II. Consideraciones psicológicas emocionales. Dimensión III. Consideraciones físicas de salud o etiológica. Dimensión IV. Consideraciones ambientales. (1993: 326)

Estas dimensiones eran interrelacionadas en forma de triángulo, brindando a la dimensión I y II el mismo lado creciente de un triángulo colocado hacia arriba. Las dimensiones III y IV se ubicaban de lado derecho. En la base se encontraba el objeto

fundamental de estas dimensiones: El funcionamiento. A su vez, los apoyos empujaban el funcionamiento para que este empujara todo el triángulo hacia arriba. Por tanto, al brindar un papel tan importante al funcionamiento, compremos el modelo como una estructura *funcionalista*.

Es importante notar cómo se utilizó la palabra “retraso” para indicar una discapacidad intelectual. Evidentemente la palabra resulta negativa indicando un rezago o una especie de detenimiento de un desarrollo esperado. Obviamente todo mundo tiene un desarrollo intelectual distinto y aunque cubra normas sociales, nunca es el desarrollo esperado, es decir, brinda la ilusión de estar desarrollado porque un tercero aprueba el desenvolvimiento, que es lo mesurable.

Este modelo resultó especialmente importante al considerar a la persona bajo un marco global y unilateral, donde el contexto del individuo le sitúa en una condición limitante, pero no le define como único rasgo ni tampoco surge por una única razón. Es una buena aproximación para dejar de estigmatizar a la persona para brindar la comprensión acerca de que el contexto influye ampliamente en la persona, no determinadamente pero sí muchas veces autónomo al individuo. Así, se brindaron las bases suficientes para ir dándole el valor de persona a lo que antes se manejaba como paciente y vigilando los derechos de los individuos con discapacidad.

Posteriormente se seguiría por esta vertiente y en el año 2001 la publicaría un nuevo trabajo acerca de la clasificación del funcionamiento y la discapacidad, denominado CIF para *Clasificación Internacional del Funcionamiento* o ICFDH, por sus siglas en inglés para *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Para este proyecto la OMS brindaría mucha mayor atención a los factores propios del contexto de la persona, aunque mantendría un enfoque altamente enfocado a la salud del individuo bajo la mira de salud y enfermedad. Aquí, se situaría la mira en la forma en que la interacción entre los factores contextuales y las deficiencias de las funciones y de las estructuras corporales. Este sería un intento por unificar el modelo médico con el modelo social para la salud,

generando el modelo *biopsicosocial* muy empleado por la OMS durante la siguiente década.

Bajo el CIF se comprendían una serie de dimensiones que influyen en la persona y donde a la vez, las fluctuaciones en cualquiera de estas dimensiones tienen el potencial de generar cambios en los demás elementos. Con Base en este esquema, la rehabilitación de cualquier parte de los elementos del contexto de la persona tiene el poder fuertemente en su vida en las demás esferas de actividad en que se desenvuelve la persona. También, si el entorno de la persona se modificara, su salud podría verse influida positivamente y viceversa, aplicando para todos los elementos que engloban a la persona.

Es especialmente importante mostrar que en este trabajo la OMS corrigió su altamente cuestionado modo de etiquetar a las personas al evitar diagnosticar o clasificar a los individuos, sino únicamente describiendo la situación de estos dentro de un conjunto de dominios relacionados a su salud a la par que señala que la experiencia de la discapacidad es única y no generalizable. Se indica, también, que las políticas deben tener diseños basados en la persona y sus necesidades individuales, debiendo contar con una aplicación universal para la población.

Nuevamente, para el año 2002, la AAMR también modificaría su perspectiva de atención al “retraso mental” y generaría un manual operativo de su modelo multidimensional de 1992, donde estaría incluyendo una mediación de los apoyos para todas las demás dimensiones. Se le estaría brindando al retraso mental una denominación de “Estado del Funcionamiento” que consistía en la interacción de la persona con sus condiciones de vida. Aparicio (2009), lo menciona como relevante para la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual cuando menciona que:

Debido al papel que éstos desempeñan en el nivel de independencia, relaciones, contribuciones, participación en los contextos de la vida típicos y para que le bienestar y calidad de vida de la persona, uno de los objetivos que pretende el manual de la AAMR (2002) es operativizar directrices que orienten la planificación

de apoyos individuales para personas con RM, que consideramos de utilidad para personas con cualquier tipo de discapacidad. (Aparicio, 2009: 135).

De esta manera, el enfoque correcto internacional para la discapacidad, pasó a ser el centrado en el bienestar de la persona considerando todo su contexto, dejando detrás el modelo médico que poco aportó a la calidad de vida de las PCD y a su desarrollo social.

Finalmente, todo esto llegaría a su culminación actual cuando en el año **2006** la Organización de las Naciones Unidas (o *United Nations*) presentaría la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, donde no únicamente daría una descripción de términos adecuados y de definición de la discapacidad, sino que sembraría un elemento para identificar las necesidades de las PCD, indicaría los derechos que deben de ser previstos por el Estado y le brindaría a la discapacidad ese carácter que recae totalmente en la interacción entre la persona y su medio. El proceso salud enfermedad sería mencionado como algo asociado que no define a la discapacidad, sino que únicamente brinda una necesidad especial de atención a la salud a algunas de las PCD y, por tanto, requiere ser proporcionado oportuna y eficazmente por los estados partes.

Tras la entrada en vigor de la *Convención*, los términos para referirse a la discapacidad quedaron esclarecidos múltiples términos y se optimizó el manejo del lenguaje para las PCD, evitando así vulnerar sus derechos o afectar a la persona socialmente y permitiendo la sensibilización de las sociedades, así como la apertura de oportunidades y espacios para las PCD.

La *Convención* señala que los estados firmantes estarán trabajando mediante:

Reafirmando la universalidad, indivisibilidad, interdependencia e interrelación de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, así como la necesidad de garantizar que las personas con discapacidad los ejerzan plenamente y sin discriminación, [...]reconociendo que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (ONU, 2006: 1).

Así, los términos basados en la valía, en enfermedad o en vocablos despectivos lograron dejar de formar parte del lenguaje habitual de la discapacidad, generando a la par una nueva realidad para las sociedades, donde toda persona podría formar parte activa, produciendo y generando beneficios para su comunidad.

Es por esto por lo que hoy en día se considera únicamente como válido el término: Persona en Condición de Discapacidad. Puesto que una condición o una imposición temporal del medio y también puede verse modificada por el medio. La persona no está discapacitada, sino que las condiciones de su contexto tempo espacial le han colocado en esa situación. Así sucede también con los grupos vulnerables, para quienes la terminología correcta debe de ser: *Grupos en condición de vulnerabilidad*, dado que ellos no son elementos existentes para ser vulnerados, sino que fueron vulnerados en el contexto de su desarrollo y ahora se encuentran en una condición de vulnerabilidad de la cual también pueden salir.

Gracias a estos cambios de paradigma, ahora es realidad para un alto número de enfoques, métodos, políticas y organismos que en nuestra sociedad todos poseemos capacidades diferentes y que la discapacidad no condiciona a la persona a desenvolverse de ninguna forma, sino que representa limitaciones por cuestiones mejorables a través del entorno. Si bien, aún existe un elevado número de personas con poca sensibilización de la discapacidad, la facilidad de transmitir información ha permitido permear todos los lugares de nuestra población despertando mayor conciencia al respecto y aumentando el número de involucrados y difusores directos e indirectos. Esto es en parte al arraigo que aún existe por las décadas que términos despectivos estuvieron activos y por tanto algunos de los términos de otras épocas se siguen manejando en algunas áreas, como en el caso de las leyes del trabajador, donde se le considera incapacitado al que no puede trabajar temporalmente, discapacitado al que puede trabajar poco permanentemente. Por lo mismo, la palabra *incapacidad* es ampliamente usada dentro de la terminología obrera cotidiana para cuando una persona pretende acceder a las prestaciones de su seguro social, percibiendo algún tipo de ingreso cuando no *está capacitado* para trabajar de manera temporal.

Recordemos que la palabra discapacidad hace alusión al vocablo *dis* proveniente del idioma latín, donde indica una contraposición a lo que antecede. Se traduce como *divergencia*, implicando un alejamiento entre dos puntos. Así, discordia es un alejamiento (grande o pequeño) de la cordialidad; disparidad es una complicación para hacer par o pareja. Por tanto, la *discapacidad* implicaría una complicación para tener una capacidad específica o un alejamiento determinado de esa capacidad. Por su parte, la palabra capacidad deriva del latín *capacis*, que evolucionó del verbo *capere*, que simboliza el agarrar, coger, tomar, recoger. Es decir, aquel capaz es aquel que puede tomar la acción por sí mismo.

Cabe resaltar que la dificultad circunscrita en el vocablo *dis* no recae en el elemento mismo, sino que cae hacia él. Es por esto por lo que el empleo del término discapacidad adjuntándolo a la misma persona está mal empleado. De esta forma, discapacitado estaría generando una especie de oxímoron al indicar que sería la persona la misma su propia condición en la que sea que se encuentre. No puede ser indicado como una característica propia. Discapacitado, por lo mismo, ya no es usado para señalar a una persona con discapacidad por resultar poco o nada aplicable, puesto que la persona no está discapacitada, es decir, no es una característica propia el tener ese alejamiento para realizar esa toma de elementos. Es el ambiente el que le ha colocado en una condición de discapacidad complicándole la posibilidad de asir el objeto. De la misma forma sucede con cualquier padecimiento, donde deberemos referirnos a cada caso dando lugar primeramente a la persona. Un ejemplo es el caso de la hemofilia que analizaremos en el capítulo siguiente, donde la persona no debe ser considerada como “hemofílica” ni el paciente como “hemofílico”, sino que es una persona con hemofilia el término que expresa correctamente la condición. No obstante, la palabra hemofílico es ampliamente usada en la literatura y en la vida práctica, aún por los mismos pacientes quienes no indican poseer ninguna incomodidad con el término.

Para concluir este capítulo será importante comprender que, si bien la condición de discapacidad recorrió un enorme camino desde cientos de años atrás, es a mediados del siglo XX cuando comienza a desatarse una comprensión de este fenómeno como un

elemento en que la persona está situada y no un elemento inherente a la persona. La discapacidad se debe entender bajo el marco de una condición que engloba un alto número de características particulares que al interactuar con el entorno inmediato resultan encontrar una barrera para el desarrollo de la persona. De esta forma es que los términos relacionados anteriormente empleados deben ser sustituidos por *discapacidad* cuando se hable de la situación y *persona en condición de discapacidad* cuando se pretenda referirse hacia el individuo. Recordando siempre que la forma en que se usa el lenguaje determina en gran medida la forma en que se concibe la realidad. Por tanto, es indudablemente importante que los miembros de las sociedades conozcan los términos correctamente indicados pues solamente así se evita coartar la inclusión de PCD a partir de la percepción colectiva.

CAPÍTULO 3

Interacción con Entornos Discapacitantes

En este capítulo estaremos analizando cómo la persona con discapacidad se ve influida por su entorno para obtener mayores oportunidades de desarrollo o ver coartadas esas oportunidades. Para abordarlo se revisarán tres secciones: En la primera parte se hablará de obstáculos físicos discapacitantes desde el entorno, mediante la perspectiva del enfoque de la Organización de las Naciones Unidas. La segunda parte abordará los obstáculos sociales discapacitantes que funcionan como barreras nacidas desde la perspectiva colectiva. Finalmente, en la tercera parte, ejemplificamos las condiciones que obstaculizan específicamente cada caso de discapacidad, tomando como referencia la condición de Hemofilia a través de una *historia de caso* que será contrastado con datos proporcionados por organismos internacionales y nacionales de atención a la Hemofilia; de esta manera comprenderemos que existe un contexto único para caso de discapacidad, incluso ante los mismos diagnósticos y/o condiciones físicas.

Comenzaremos explicando brevemente que llamamos *obstáculos discapacitantes* a las barreras de nuestro medio, las cuales no deben ser comprendidas literalmente como barreras que delimitan un área o zona, sino como elementos que complican la obtención de desarrollo personal y, por ende, de ambientes inclusivos. Son barreras que vulneran a las PCD por inacciones o por manejos equivocados de los servicios o de las actitudes y acciones. A estas barreras se les denomina como “Obstáculos Discapacitantes”, retomando el término empleado por la Organización Mundial de la Salud en 2011 en su *Informe Mundial sobre la Discapacidad* (OMS, 2011:9). El término distingue entre los obstáculos comunes, que evidentemente dificultan cualquier tipo de desarrollo del que se hable; y los obstáculos discapacitantes, donde dificultan el desarrollo y sitúan a la persona en un punto de limitación mayor con respecto a otros miembros de esa sociedad, generando una situación de discapacidad ante la interacción con un entorno que posee

una forma le impide participar plena y activamente, así como ver cubiertas sus necesidades de manera satisfactoria.

Con base en esto, se describirán a continuación los principales obstáculos discapacitantes analizados desde aquellos obstáculos que discapacitan por carecer de elementos proporcionados por los gobiernos (como servicios, recursos y estudios) y aquellos que imponen barreras desde la participación de los ciudadanos (como discriminación, transmisión de información errónea y otros).

Primera Parte: Obstáculos Discapacitantes y el Estado

Para este punto ha quedado asentado el hecho de que existe una enorme diversidad inherente a la discapacidad. El alto rango del espectro que poseen las necesidades de cada persona es prácticamente infinito dado que el ser humano se encuentra en reconstrucción constante. Así mismo sucede para las necesidades específicas de las PCD, las cuales evolucionan y por tanto no pueden ser atendidas una a una, sino que debemos pensar en una forma de estructurar nuestros ambientes de modo que los derechos, libertades y oportunidades de las PCD no se vean coartados y cada persona pueda desarrollarse por sí misma a nivel social e individual atendiendo sus propias necesidades.

Una de las muchas herramientas que se utilizan para brindar ambientes inclusivos que favorezcan a toda persona consiste en emplear diseños universalizados, que no es sino un número de normas para la generación de distintos espacios donde se tenga en cuenta la diversidad mediante la inclusión social, reduciendo al mínimo posible la necesidad de que alguien deba apoyar a otro alguien para poder hacer uso de espacios o para desarrollar diversas actividades. Sin embargo, aunque estos diseños universalizados existen especificados y en constante mejora, pocos espacios en nuestro país cuentan con esta perspectiva que da libertad a todos. En gran medida, aún se encuentra fuertemente

arraigada en algunas instituciones la falsa idea de que las PCD requieren que se adecúen espacios para ellos con una alta inversión económica y pocos lugares dan cuenta de que la mayoría de los ajustes requieren una inversión mínima (o en muchos casos nula inversión económica).

La mayor parte de las situaciones que complican el desarrollo de PCD suelen provenir de la parte de servicios y concepciones erróneas que aporta el Estado, aún más que lo se genera a partir de los ciudadanos, aunque evidentemente es importante resaltar que es responsabilidad de todos el mantener nuestro ambiente libre con oportunidades abiertas para no afectar a cualquier persona con quien compartamos nuestro entorno, sin embargo es responsabilidad mayor de los gobiernos el velar por que nuestros ambientes físicos y los servicios que recibimos posean los medios que permitan a sus ciudadanos el desarrollo social pleno, atendiendo sus necesidades específicas, vigilando que se respeten sus derechos y brindando, en general, las condiciones necesarias para tener una comunidad próspera. Los gobiernos, al ser los administradores de los bienes de la nación, poseen el poder económico, político y legislativo para emplear mecanismos que velen por la seguridad de los derechos de las PCD. No indicando esto anterior que no haya instituciones autónomas o privadas que deberán auto-regularse y tendrán la responsabilidad de vigilar que los ambientes bajo su jurisdicción sean inclusivos.

Aunque generalmente los gobiernos pueden solventar estas adecuaciones, pocas veces se observan campañas empeñadas en hacer valer estas acciones y frecuentemente se tiende a apoyos falsos (donde se emplean recursos para brindar “apoyos” que realmente no ayudan o se da atención asistencialista), a insuficiencia de recursos y atención o llanamente a la indiferencia sobre el tema. México tiene, en su papel de país en desarrollo, un amplio camino por recorrer para brindar atención a los grupos de PCD.

Para superar los principales obstáculos que vulneran a las personas con discapacidad, la OMS (2018a) sugiere a los gobiernos los siguiente:

- promover el acceso a los servicios generales;
- invertir en programas específicos para las personas con discapacidades;

- adoptar una estrategia y plan de acción nacionales;
- mejorar la educación, formación y contratación del personal;
- proporcionar una financiación adecuada;
- aumentar la conciencia pública y la comprensión de las discapacidades;
- fortalecer la investigación y la recopilación de datos; y
- garantizar la participación de las personas con discapacidades en la aplicación de políticas y programas. (OMS, 2018a).

Es importante tomar en cuenta al leer estas sugerencias de la OMS que, si bien México es un país en desarrollo, no todos los países en desarrollo poseen las mismas condiciones y la labor de la Organización Mundial de Salud, La Organización de las Naciones Unidas y otros organismos internacionales, abarca absolutamente a todas las personas del planeta Tierra, por lo que bien debe tenerse en mente esto al momento de comprender los datos estadísticos y aplicarlos a una zona o comunidad específica. No obstante, resulta alarmante el conocer que “Cerca del 80% de todas las discapacidades surgen en países en desarrollo” (ONU, 2018), de acuerdo con el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, de entre las cuales se encuentra México. Esto parece ser resultado de una cobertura y atención médicas mucho menos efectivas que las implementadas en países desarrollados aunado a una fuerte falta de información adecuada respecto a la discapacidad. Es así que un alto número de personas en estas poblaciones suele tener poco conocimiento respecto a las discapacidades y poca prevención en la salud, lo que bien puede determinar la generación de nuevas discapacidades provenientes de causas evidentes.

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2017a) reporta cerca del 80% de las discapacidades auditivas y visuales como prevenibles totalmente y al 60% de las discapacidades auditivas bajo las mismas condiciones previsibles (OMS, 2017b). De manera similar, múltiples situaciones de discapacidad motriz son detectables antes de su aparición, como es el caso de la discapacidad desarrollada por frecuentes lesiones articulares en pacientes con Hemofilia, donde el acceso al medicamento resulta en ellos un determinante para prevenir secuelas discapacitantes y a su vez representa un impacto

económico importante del cual el gobierno mexicano se ocupa poco, haciendo que sean generalmente aquellos pacientes que poseen seguridad social quienes pueden llegar a obtener una atención adecuada al recibir medicamento adecuadamente. No es necesario resaltar que, al no brindar una atención universal a este y otro tipo de padecimientos, el gobierno mexicano dejó una enorme incidencia de discapacidades en gran porcentaje de la población.

Apoyando lo anterior del porqué son los gobiernos quienes pueden apoyar económicamente a las PCD, la OMS (2018a) reporta que:

La mitad de las personas con discapacidades no pueden pagar la atención de salud, frente a un tercio de las personas sin discapacidades. Las personas con discapacidades son más de dos veces más propensas a considerar insatisfactorios los servicios de salud que se les dispensan. Son cuatro veces más propensas a informar de que se las trata mal y casi tres veces más propensas a que se les niegue la atención de salud. (OMS, 2018a, 3)

Por tanto, el acceso a la atención de la salud tiene una triple complejidad para las PCD, quienes frecuentemente se han visto expuestas no sólo a la falta de atención adecuada a la salud de manera correctiva, sino también profiláctica, donde debe comprenderse este cuidado preventivo como las acciones que van desde llevar una vida saludable, hasta la información o desinformación en sociedades poco preocupadas por la prevención en su salud. Sin información adecuada, enfermedades han proliferado cuando eran prevenibles. Ejemplo de esto son los padecimientos cardiovasculares, los cuales reporta la Universidad Nacional Autónoma de México con una “incidencia aproximada de 1 entre cada 6 personas a lo largo de su vida” (UNAM, 2017a) y que son sumamente prevenibles al seguir adecuadas conductas de salud, como evitar el alcohol, no consumir tabaco, no caer en sobrepeso ni obesidad y disminuir el consumo de productos que alteren la presión arterial, como refrescos o comidas fritas.

Lo números que se reportan para las discapacidades prevenibles son sumamente representativos cuando consideramos que si lográramos atender las discapacidades

“prevenibles” antes de su surgimiento, la población mundial de PCD disminuiría a mucho menos de la mitad de la actual, siendo cerca de un cuarto de la población total de PCD los únicos que tendrían su generación por medios no evitables, lo que representaría cerca de doscientos cincuenta millones de PCD en vez de más de mil millones que existen actualmente.

Es considerando lo anterior y habiendo hecho énfasis en la relevancia de todo el sistema social para determinar facilitadores u obstáculos para las PCD, que ahora analizaremos el Informe de la OMS (2011), donde ha detallado aquellos obstáculos discapacitantes principales que deben ser atendidos por los gobiernos e instituciones para evitar pasar por alto los derechos de las PCD ya que es imposible la aplicación de políticas que influyan efectivamente para aminorar los obstáculos discapacitantes si no se tiene una idea lo bastante clara de en qué consisten estos obstáculos.

¿Cuáles son los obstáculos discapacitantes?

-Políticas y Normas Insuficientes aunadas a Actitudes Negativas:

Señala el fuerte obstáculo que resultan ser las políticas y normas insuficientes o mal elaboradas, en donde resalta el hecho de que múltiples políticas son realizadas teniendo muy poco o nada en cuenta a las PCD, aunado al hecho de que una gran cantidad de gobiernos (mayormente en países en desarrollo) no hace cumplir la legislación vigente, ocasionando que poco sea realizado de acuerdo a las necesidades de las PCD y de los intereses poblacionales. Esto resulta especialmente evidente cuando un enorme número de empresas con posibilidad de contratar a PCD poseen un conocimiento casi nulo respecto a cómo se desempeñaría una persona con alguna discapacidad y tienden a pensar que esto tendrá un impacto negativo en su desempeño. En realidad, existen gobiernos que han aplicado políticas laborales que favorecen la contratación de PCD, como en el caso de Inglaterra o Alemania, donde existen plazas dentro de los sectores públicos que son designadas únicamente para PCD y donde las empresas que contraten PCD poseerán un decremento significativo en sus impuestos, dependiendo del

porcentaje de empleados en ellas. Lamentablemente, el gobierno mexicano ha implementado una campaña en pro de la inclusión que resulta ser ejecutada pobremente, siendo el beneficio de contratar a PCD un incentivo poco tentador.

En seguimiento al Compromiso de Gobierno 088 del presidente Enrique Peña Nieto, la Secretaría del Trabajo y Previsión Social (STPS) recuerda al sector patronal que las empresas que contraten a personas con discapacidad podrán deducir hasta el 100 por ciento del Impuesto Sobre la Renta (ISR) de los ingresos de estos trabajadores, y de la inversión en adaptaciones que realicen a sus instalaciones para facilitar su acceso y uso. (Gobierno de la República Mexicana, 2015).

El problema existente aquí va más allá de no realizar apoyos importantes a las empresas que contraten PCD, sino que la difusión que el gobierno ha realizado resulta deficiente y la gran mayoría de la población desconoce de estos beneficios, los cuales, dichos sea de paso, significan nada para empresas con una condición irregular ante hacienda, como el caso de cientos de empresas en el país.

En todos los casos, los beneficios fiscales procederán siempre que el patrón asegure a sus trabajadores, pague las contribuciones al Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) y obtenga el certificado de discapacidad del trabajador (*Ibid*).

Además, si existieran empresas dispuestas a contratar PCD en el país no existe ningún organismo que les oriente de ninguna manera respecto a los beneficios de tener personas con cualquier discapacidad, tanto en producción como en cuestión hacendaria. No existe guía ni campañas de desmitificación, simplemente propuestas de ser incluyente sin indicar cómo. Por tanto, un gran número de empresas resultan no tener siquiera las condiciones de espacio adecuadas para permitir a PCD produzcan libremente, generando un círculo vicioso de complicación en el área laboral. Prevalece, así, un gobierno que insiste en lo relevante de generar ambientes de trabajo inclusivos pero que realiza un esfuerzo casi inexistente para propiciarlo, saltándose, alarmantemente, las sanciones necesarias para aquellos trabajos que violen leyes y reglamentos de infraestructura, de ambiente y de cuidado a los derechos humanos de PCD, aplicando ninguna revisión ni

supervisión al respecto y dejando en un consejo más que una norma a seguir los aspectos bien determinados desde la Convención sobre los Derechos de las PCD. Aquí se empalma también la **Actitud Negativa**, también señalada por la OMS (2011) y definida como “Las creencias y prejuicios que constituyen obstáculos para la educación, el empleo, la atención de salud y la participación social” (OMS, *Op. Cit.*:9), siendo de forma tal que algunos empleadores y también algunos de los mismos miembros del gobierno mantienen a diferentes niveles mitos y creencias erróneas respecto a las PCD, como el aún latente conflicto del gobierno que considera un proyecto asistencialista en vez de brindar oportunidades de crecimiento; o en empleadores que consideran que las PCD pueden producir menos que las personas sin discapacidad. Evidentemente la Actitud negativa funge como un obstáculo muy fuerte al coartar las oportunidades a causa de prejuicios, generalizaciones erróneas y mitos arraigados a la creencia popular de antaño.

Aún hoy en día es posible encontrar un alto número de personas poco sensibilizadas con la discapacidad en grupos con bajo nivel cultural, quienes atribuyen características mágicas, de suerte o de designio divino a la discapacidad. Afortunadamente esta situación es cada vez menos común, aunque aún presente quizás debido a que la cultura popular fomentó ideas erróneas por un largo tiempo dada la enorme ignorancia que se tenía respecto al tema. Es común haber visto cómo antiguamente se le brindó la capacidad de ver el futuro a personas invidentes, como las Grayas, en la historia de Perseo o a Tiresias con Odiseo, quienes tenían el papel de oráculos que no veían el presente, pero sí sabían cosas que los demás no podían ver. Incluso hoy en día existen historias donde se les asigna a los ciegos el poder de ver mediante ecolocalización, como en las películas de superhéroes, o donde tiene un olfato inigualable solamente por ser ciegos. Obviamente estas condiciones recaen en un prejuicio alejado de la realidad que sin embargo logran sobrepasar el impacto de la fantasía y brindan un panorama falso a aquellos poco sensibilizados respecto al tema. Situaciones similares se presentan más allá de la discapacidad, mitificando a las mujeres como débiles, malas administradoras y malas conductoras; a los mexicanos como perezosos y rateros; o a los niños como carentes de comprensión sexual; por mencionar

solamente algunos casos. Desafortunadamente, el quitar estos prejuicios es una labor lenta que requiere un cambio de conciencia colectiva que por fortuna se ha acelerado gracias a las nuevas tecnologías de acceso a la información, a las campañas de sensibilización y a la posibilidad de interactuar con cientos de casos de PCD que rompen este paradigma.

El caso de la sexualidad en las PCD es un tema sumamente mitificado de igual manera, que además, pasa por una doble Prohibición, donde la sexualidad *per se* es un tema aún Tabú en la sociedad mexicana y la información errónea respecto a la falsa idea de la persona con discapacidad asexuada hace que sea difícil de comprender, para muchos estratos como el gubernamental, la posibilidad real que las PCD tienen para formar una vida en pareja satisfactoria y plena, haciendo que para muchas personas poco instruidas en el tema sea prácticamente imposible concebir que existan PCD no tengan complicaciones especiales para tener y cuidar de sus hijos, así como para tener una vida sexual en plenitud. Curiosamente, la mayoría de los obstáculos que enfrentan estas PCD al momento de pretender desarrollarse socialmente (tener una familia, relación de pareja, trabajo/escuela) surgen por el mismo entorno que cree que existen estas complicaciones y orilla a varios a generar obstáculos donde no los había. Evidentemente estas limitaciones se verían aminoradas si la concepción cambiara y esto puede lograrse mediante la correcta información y sensibilización de las sociedades. Cuando menos en este aspecto, la limitación se reduciría considerablemente solamente por tener una sociedad educada.

Nuevamente, se insta al lector a preocuparse por estar correctamente informado en materia de discapacidad y fomentar su interacción con PCD, de modo que se pueda tener una perspectiva verdadera de la vida de personas en esta condición. No sobra, tampoco, enfatizar la relevancia que esto tiene para los profesionistas de la salud mental como complemento a su formación, ya que su adecuada aportación a su comunidad depende del nivel de dominio que posean del tema de la inclusión.

-Prestación de Servicios y Problemas con la Prestación de Servicios:

De acuerdo con las Naciones Unidas, a través de su Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo o PNUD (ONU, 2018), la discapacidad se presenta en el 80% de los casos en los países en miras de desarrollo, donde la insuficiencia de servicios para sus poblaciones está más latente. Esto se hace especialmente evidente en las PCD, aunque también sea una condición que afecta a una gran parte de la población promedio en países en desarrollo, especialmente en las personas en estado de pobreza, en comunidades marginadas o incluso en poblaciones de clase media donde los servicios son inexistentes o se encuentran saturados. Sin embargo, las PCD suelen tener una mayor tendencia a necesitar de servicios de atención médica, como el caso del manejo rehabilitatorio, y por tanto, resulta vulnerante para estos no contar con la atención a la salud necesaria que se requieren en materia de manejo y prevención. “Las personas con discapacidad son particularmente vulnerables a las deficiencias que presentan los servicios tales como la atención de salud, la rehabilitación y la asistencia y apoyo.” (OMS, 2011:9). Así mismo, “Muchos cuidadores están mal remunerados y tienen una formación insuficiente” (*Ibid*: 10), lo que acrecienta estas brechas de información adecuada en un ámbito tan sensible como lo es el de la atención a la salud. Retomando lo escrito al comienzo de este capítulo, la enorme diversidad dentro de la discapacidad hace que cada caso sea único y por tanto requiera de preparación adecuada para cualquiera que trabaje con el tema. Esta información 100% aplicable a cada caso es solamente obtenida a través de la experiencia directa con PCD, por lo que contar cuidadores de la salud poco documentados resulta especialmente vulnerante para PCD, quienes tendrán una mayor posibilidad de recibir daño por mala atención.

Según los datos de la Encuesta Mundial de Salud en 51 países, las personas con discapacidad tenían más del doble de probabilidades de considerar que los proveedores de asistencia carecían de la competencia adecuada para atender sus necesidades; una probabilidad cuatro veces mayor de ser tratadas mal, y una probabilidad tres veces mayor de que se les negara la atención de salud necesaria. (*Ibid*: 10).

El poseer trabajadores a cargo de grupos vulnerables que desconocen en muchas ocasiones cómo tratarlos o si quiera qué es lo que les acaece en cuestión de salud, puede provocar lesiones inmediatas o vulnerar a estos grupos, desde psicológicamente hasta económicamente.

La OMS brinda una serie de indicaciones para abordar estos obstáculos:

Con el fin de mejorar las actitudes, aptitudes y conocimientos de los proveedores de servicios de salud, la educación de los profesionales debe incluir información pertinente sobre la discapacidad. Involucrar a personas discapacitadas como educadores e instructores puede mejorar el conocimiento y las actitudes. La potenciación de las personas con discapacidad para que administren mejor su propia salud a través de cursos autogestionados, apoyo inter pares y suministro de información ha resultado eficaz para mejorar los resultados sanitarios y puede reducir los costos de la atención de salud. (*Ibid*: 13).

Si bien, los organismos internacionales como la Organización Mundial de la Salud o las Naciones Unidas engloban a los países en desarrollo dentro de una misma categoría para fines descriptivos, existe una fuerte diferencia al comparar países en desarrollo como la India contra Brasil, o países africanos contra asiáticos. La condición de México, específicamente, es menos delicada que la de los más vulnerados, pero igualmente lejos de recibir atención primermundista en materia de salud. Específicamente para las PCD, se hace complicado recibir atención médica especializada si no se cuenta con seguro social o con medios económicos para solventarlo. Afortunadamente un alto número de PCD cuentan con este servicio, existiendo un enorme flujo de adultos mayores que son atendidos en estas instituciones, pero desafortunadamente un número sumamente amplio de PCD no tienen la posibilidad de contar con atención a la salud adecuada debido a que no cuentan con empleos formales. De cierta manera, el no haber recibido atención a la salud desde el comienzo de su discapacidad (sea desde el nacimiento o en una etapa posterior), les orilla a tener mayores limitaciones físicas de las que pudieran haber tenido si hubieran recibido rehabilitación o terapia aplicada a su caso específico; esto mismo condiciona que tengan mayores complicaciones para colocarse dentro del ámbito laboral

formal y que logren obtener seguridad social por sus propios medios. La atención oportuna es una herramienta más que vital para poseer una mejora extremadamente valiosa para la calidad de vida de PCD.

Así también, la calidad de atención de los principales centros de seguridad social y del sector salud en nuestro país cuentan con una atención desproporcionada hacia distintos padecimientos, gastando millones en recursos para problemas crónicos degenerativos como diabetes, insuficiencia renal, cáncer, hipertensión o similares, pero careciendo del apoyo suficiente para rehabilitación, prevención o profilaxis. La demanda de estos padecimientos es tan elevada que muchas veces los padecimientos más específicos son relegados a segundo plano en varios de los recintos de atención médica de primer y segundo nivel. Así sucede para la rehabilitación de personas con adicciones, de personas con problemas relacionados a la epilepsia y para algunos casos de personas con Hemofilia. Es por tanto que muchas veces el apoyo específico es pasado por alto o resulta inaccesible para PCD.

Algunas estrategias gubernamentales prometedoras son establecer procedimientos justos de valoración de la discapacidad y criterios claros de elegibilidad; reglamentar la prestación de servicios, fijando normas y haciéndolas cumplir; financiar servicios para las personas con discapacidad que no pueden permitirse la compra de servicios, y, cuando sea necesario, proporcionar servicios directamente. (*Ibid*: 15).

-Financiación Insuficiente:

Para los países en desarrollo uno de los principales conflictos para la aplicación de políticas públicas es el financiamiento. Múltiples dependencias, instituciones, políticas y programas públicos en países en desarrollo adolecen de insuficiencia de recursos y quedan estancados dentro de la planificación. Si bien, la salud debe estar dentro de las prioridades de los gobiernos, es común encontrar fuertes discrepancias entre los niveles de atención a la salud de países desarrollados, como el caso de la magnífica atención que

se brinda a sus ciudadanos en el Reino Unido o los países escandinavos; y la deficiente atención a la salud que se da en los países en desarrollo. Y aunque las condiciones económicas de los países difieren bastante entre los desarrollados y lo casi desarrollados, la mayor cantidad de problemas de financiación no se da por una insuficiencia real de recursos, sino por lo mal empleados que son estos en los países poco desarrollados, donde los conflictos generados por la corrupción de los encargados a muchos niveles y la falta de preparación de quienes disponen de estos recursos, provoca que no exista una financiación suficiente para brindar atención adecuada a los servicios que requiere la población en general. Esto salta a la vista ante los sucesos que se presentan en materia de generación de nueva infraestructura, en la aplicación de programas de apoyo y al momento de destinar recursos del erario. De igual manera, cuando se considera la capacidad económica que tiene las PCD para auto financiar condiciones muy particulares, se reporta que incluso en los países con altos ingresos *per cápita*, se cuenta con insuficiencia de santidad de necesidades para las PCD incluso aunque los gobiernos apoyan; y en los países con bajos ingresos esto se suma a la falta de apoyo de sus gobiernos.

En muchos países de ingresos bajos y medianos, los gobiernos nacionales no pueden proporcionar servicios adecuados, y los proveedores comerciales de servicios no están disponibles o no son financieramente asequibles para la mayoría de las familias... Las personas con discapacidad tenían más dificultades que las personas sin discapacidad para obtener exenciones o reducciones de los costos de atención de salud (*Ibid: 10*).

Esta misma situación está presente en cuestiones como el apoyo en becas para PCD, la aplicación de medios de difusión inclusivos o sencillamente la adecuación de dependencias para el trato de PCD, donde resulta sumamente complicado que la persona con discapacidad pueda acudir a realizar sus propios trámites por sus propios medios por la falta de infraestructura y muchas veces las mismas dependencias gubernamentales instan a las PCD a enviar a algún familiar a realizar el proceso, lo que repercute directamente en los derechos humanos al ser discriminados pero que también recae en

una atención asistencialista donde se considera poco a las PCD. Para no generar más espacios de atención la excusa ha sido la misma: la insuficiencia de recursos. No obstante, y al mismo tiempo, existen despilfarros gigantescos en dependencias gubernamentales y pérdida extraordinarias de recursos del erario, con los cuales podría solventarse múltiples programas públicos, incluyendo estas adecuaciones.

Esto trae consigo a la **Falta de Accesibilidad** señalada por la OMS (*Ibid: 11*) como otro obstáculo discapacitante. Se refiere a la complicación que existe para PCD para hacer uso del medio público en que habitan.

Las personas sordas a menudo tienen problemas para acceder a un servicio de interpretación en lengua de señas: una encuesta efectuada en 93 países puso de manifiesto que 31 de ellos no tenían ningún servicio de interpretación, mientras que 30 países tenían 20 o menos intérpretes cualificados. (*Ibid: 11*).

El transporte público es un claro ejemplo de cómo no se ha logrado generar espacios cien por ciento inclusivos, como vehículos que puedan transportar fácilmente sillas de ruedas y cuenten con señalización para PCD visual o auditiva. En ciertos lugares, como en la ciudad Universitaria, en la ciudad de México, se pusieron en práctica transportes inclusivos que funcionan adecuadamente como estructura, pero que en la práctica resultan insuficientes debido a la sobredemanda de parte de las personas que los utilizan, lo que hace que una entidad adecuada se torne peligrosa para utilizarse como transporte inclusivo. Nuevamente, la falta de sensibilización respecto a la discapacidad y la sobrepoblación y en nuestra ciudad impide que estas políticas avancen rápidamente y que los espacios inclusivos beneficien a todas las personas de la sociedad.

-Falta de Consulta y Participación:

Se señala a la falta de consulta a las PCD, es decir, de considerar su opinión y de permitirles decidir en elementos relevantes. La OMS aborda este punto indicándolo como: “Muchas personas con discapacidad están excluidas de la toma de decisiones en cuestiones que afectan directamente a su vida” (*Ibid: 2011*). Evidentemente este

acercamiento es, cuando mucho, somero e insuficiente y no esclarece las razones de estas situaciones.

Es común haber conocido un caso, en nuestra sociedad mexicana. de personas con discapacidad que se encuentran sumamente dependientes de familiares o cuidadores, quienes muchas veces deciden por ellos y los relegan a un segundo plano, donde la persona es atendida pero pocas veces decide cómo o cuándo serlo. Bien es cierto que también existen casos donde la persona con discapacidad es la que decide, como cuando es un cuidador de paga o cuando la persona con discapacidad es un padre impositivo, sin embargo, también existe un fuerte impacto de dependencia física que muchas veces se encuentra mucho menos necesaria de lo que se otorga y coloca a la persona con discapacidad en una situación mayormente limitante innecesariamente.

De acuerdo con la Organización de las Naciones Unidas: “Más de mil millones de personas, o sea, un 15% de la población mundial, padece alguna forma de discapacidad. Entre 110 millones y 190 millones de adultos tienen dificultades considerables para funcionar “(ONU, 2018). Esto representa que entre el 11 y el 19 por ciento de las personas con discapacidad tienen dificultades considerables para funcionar, es decir que solamente el 10% de las personas con discapacidad medidas por la ONU tienen una limitación elevada. Desde otra perspectiva, indica que entre el 81 y 89 por ciento de todas las personas con discapacidad no las posee y por tanto se encuentran en una situación de limitación que no les impide un funcionamiento adecuado y que no impacta de manera importante en la forma en que ellos pueden tomar sus propias decisiones. Entonces, ¿Por qué resulta tan complicado ver ese enorme porcentaje de personas con discapacidad en nuestra sociedad mexicana siendo independientes tanto física, como psicológica y socialmente? Sería de esperarse que las PCD estuvieran presentes en un sin fin de actividades cotidianas y no requirieran de un apoyo constante que decrementara su capacidad de participación. Desde luego es una pregunta que requiere de estudios a profundidad para conocer a detalle, pero al existir poco o nulo estudio al respecto, podemos apelar a la experiencia de las PCD para poder determinar hasta qué punto esto sucede en una sociedad tan acostumbrada al asistencialismo como lo es la mexicana.

Poseemos una sociedad que cuenta con una historia de tendencia a la adoración de personas que se consideran por encima de uno y a delegar las decisiones propias a otros que se considerarían superiores por simple relación a la existencia misma de esa persona y no precisamente por los méritos obtenidos. Históricamente se consideraba como una autoridad realmente divina (en la tierra) a los sacerdotes, quien incluso eran considerados como padres al igual que el padre celestial. Así también, muchas generaciones consideraron a los padres como figura de autoridad incuestionable, pese a que pusieran en conflicto las cuestiones familiares mediante malos manejos económicos, conflictos para mantener una buena relación de pareja para sus hijos (como al existir una serie de eventos de adulterio evidente, violencia física y psicológica intrafamiliar o incluso padres absolutamente ausentes); los sacerdotes fueron llamados padres por aquellos feligreses fieles y por tanto poseían autoridades incuestionables también. Ahora, tras muchos años, nuestra sociedad ha avanzado mucho en materia de independencia, pero es sumamente común encontrar en América Latina a hijos que vivirán toda la vida en casa de sus padres, sin deseo de mudarse jamás y con padres felices por esa misma razón. En países desarrollados esta situación se presenta de manera opuesta y la mayoría de las personas ganan su independencia desde una edad adulta temprana o incluso pocos años antes y aquel que no lo hace es considerado como poco exitoso socialmente.

Nuevamente, para las PCD el reto de la independencia es doble, puesto que además de tener que enfrentarse a costumbres arraigadas durante años, deben de conocer sus propios alcances físicos y psicológicos, los cuales únicamente son accesibles mediante la experiencia; es decir que si una persona con discapacidad no puede salir a la calle sola para probarse hasta cuánto puede tolerar, lo más probable es que se debilite a tal grado que no logre hacerlo en un futuro y, por consiguiente, no pueda realmente salir a la calle. Como este ejemplo existen muchos donde la limitación percibida por la persona puede que se encuentre mayormente mediada por la percepción de la persona que por la verdadera circunstancia de discapacidad física o cognitiva.

Las emociones como el miedo, ansiedad o depresión, que fácilmente pueden surgir en los grupos poco sensibilizados de cuidadores de personas con alguna discapacidad, es

así también fácilmente transmisible y en gran medida determina la percepción de la realidad que la persona con discapacidad y las personas de sus núcleos cercanos principales poseerán. Esto es más frecuente cuando la discapacidad no surge de manera abrupta, sino ya sea paulatinamente, por cuestiones genéticas o por edad avanzada o en la infancia. Así sucede en el caso de padecimientos crónicos como la Hemofilia, donde las lesiones frecuentes consisten en el principal elemento a combatir y donde el dolor, los daños articulares y las limitaciones frecuentes por atención inadecuada, pueden provocar un estado psicológico poco favorable para la persona con Hemofilia y personas cercanas. De acuerdo a un estudio realizado en Francia por el servicio de Oncología y Hematología Pediátrica del Centro Hospitalario Universitario de Amiens-Picardie, los padres de hijos con Hemofilia enfrentan una situación de alteración emocional al recibir la noticia de que su hijo tendrá un problema crónico de salud.

Las emociones experimentadas durante las entrevistas médicas fueron: el miedo (83 %), la desesperación (56 %), la decepción y la culpa (30 %), la resignación y la ira (9 %) y el alivio, que encontramos diagnosticado en un 4% de los casos... El miedo por el futuro (n = 20) el estado de shock (n = 18) fueron los efectos más frecuentemente citados, seguidos por la angustia (n = 12) y la culpa (n = 10) únicamente expresada por las madres. (Li-Thiao-Té, *et al*, 2011).

Estas emociones son también expresadas frecuentemente en nuestro país cuando los padres son informados de que su hijo posee una condición de Hemofilia que les condiciona a prestar mayor atención a evitar lesiones para prevenir discapacidades, sin embargo, en nuestro país está poco o nulamente estudiado y la única información al respecto surge de parte de los profesionales de la salud que suelen atender a estos pacientes y tener trato directo con sus familiares. También es frecuente que estas emociones perduren mucho tiempo, especialmente en las madres de hijos con Hemofilia y aún más con hijos con lesiones frecuentes, lesiones intensas o con condiciones de discapacidad mayormente notorias, lo que a la vez incita al paciente a vivir una vida donde en cierta medida comparte la emoción de la madre y la toma como una realidad de su propia condición, pudiendo disminuir su calidad de vida al sufrir de reproches, enojos o

tristeza,; o incluso dañando su condición física al limitar sus actividades físicas y sociales de manera exagerada y/o innecesaria. Este punto es abordado de manera más completa en el capítulo 3 de esta tesis.

Es, por tanto, que el manejo psicológico puede propiciar una mayor atención adecuada a la condición de limitación, sea cual sea, y en gran medida, ayudar a prevenir discapacidades futuras.

Evidentemente cada caso de discapacidad es único debido a la enorme diversidad de las discapacidades y personas, pero aun así surgen dudas como: ¿Por qué algunas personas invidentes se desplazan solas en algunos entornos y algunas personas invidentes no salen de casa sin apoyo de alguien?, ¿Por qué algunas personas en silla de ruedas se encuentran asistiendo a lugares lejanos cotidianamente y algunas no salen siquiera de casa? Bien es cierto que el factor económico resulta determinante, pero también lo es, así, el factor emocional y psicológico, donde los miedos, concepciones erróneas y la tendencia hacia un comportamiento atenido; impactan en sectores de nuestra población. Sin embargo, vale la pena hacer constar la enorme posibilidad de participar activamente que tienen la mayoría de las personas con discapacidad, siendo de este modo que la mayor parte podría fácilmente discernir respecto a su propia condición, decidir en aspectos importantes de su vida e incluso hacerse cargo de aspectos de la vida de otras personas.

Afortunadamente, la sensibilización respecto al tema, la oportunidad de expandir información adecuada mediante los actuales medios masivos de transmisión de datos y especialmente, a la labor de múltiples grupos de apoyo a la discapacidad a la par de la participación activa de un número cada vez mayor de personas con discapacidad exitosas; permite que esta tendencia a rezagar la opinión y participación de las PCD pinte para lograr un avance significativo en años inmediatamente próximos con miras a la desaparición de este obstáculo discapacitante.

-Falta de Datos y Pruebas:

Debido a lo mencionado anteriormente, existe también un grave problema al momento de generar datos confiables relacionados a la discapacidad. Cada uno de los obstáculos discapacitantes citados anteriormente repercute, en cierta medida, a que no exista una adecuada generación de impacto de manera experimental. La falta de recursos, la pobre participación que se da a los directamente involucrados y la insuficiente preparación de aquellos a quienes se encarga la generación de esta información, generan una fuerte falta de datos y pruebas que sustenten las acciones a tomar para sobreponerse a las limitantes de las personas con discapacidad. Es imposible generar información de impacto que repercuta en políticas públicas si aquellos a cargo no poseen la correcta retroalimentación de la población objetivo y si existe poca cantidad de recursos para realizar investigación, entendiéndose como tiempo, dinero, infraestructura o interés.

Conocer el número de personas con discapacidad y sus circunstancias puede mejorar los esfuerzos para eliminar obstáculos discapacitantes y proporcionar servicios que permitan la participación de las personas con discapacidad. (OMS, 2011:11).

Los organismos que realmente desarrollan este tipo de dato suelen ser organismos de peso internacional, como la Organización Panamericana de la Salud (OPS o PAHO, por sus siglas en inglés) o las Organización de las Naciones Unidas (ONU), quienes, irónicamente, no tienen la posibilidad de acercarse a casos específicos, teniendo que generalizar conclusiones al abarcar territorios tan enormes como diversos. Es por esto que la OMS brinda recomendaciones que en ocasiones pueden parecer insuficientes o pueden sonar exageradas al aplicarse a la condición mexicana. En años recientes, ha sido el INEGI (Instituto Nacional de Estadística y Geografía) como el organismo encargado de obtener información acerca de la discapacidad en México a través de censos y encuestas nacionales además de haber ido implementando paulatinamente modificaciones a la perspectiva con la que se aborda a la discapacidad (continuando hasta el día de hoy). Aún en el año 2010, el INEGI aportaba datos desde una perspectiva mayormente biológica, ya para el año 2014 se hizo especial énfasis en la relevancia de la interacción con el medio

social, atendiendo, igualmente, factores de higiene, atención a la salud y condiciones de género.

Para el año 2010 existían 6,689,802 personas con discapacidad en México de acuerdo a los datos proporcionados por el INEGI (*Op.Cit*, 2010), sin embargo para 2014 el resultado es proporcionado resaltado la cuestión de la limitación (que para la perspectiva actual es lo que se considera relevante) y no el hecho de si las personas son consideradas con discapacidad o no o si se reconocen como personas con discapacidad.

7.1 millones de habitantes del país no pueden o tienen mucha dificultad para hacer alguna de las ocho actividades evaluadas: caminar, subir o bajar usando sus piernas; ver (aunque use lentes); mover o usar sus brazos o manos; aprender, recordar o concentrarse; escuchar (aunque use aparato auditivo); bañarse, vestirse o comer; hablar o comunicarse; y problemas emocionales o mentales. (INEGI, 2014:22).

En 2010 residían 110,174,520 personas en México y para 2014 el número de habitantes se situaba en 120 millones de personas aproximadamente. La proporción de discapacidad se mantiene relativamente constante oscilando el 6% de la población total del país. En cierto modo resulta un número pequeño al comparar que la OMS (2018a) indica un 15% de la población total del planeta como personas con alguna limitación funcional en tareas cotidianas, sin embargo es relevante considerar que la discapacidad no recae de manera absolutamente aleatoria en la población mundial, sino que incluso cuando está presente en todos los lugares del mundo y en toda sociedad, la proporción de discapacidad con respecto al número total de integrantes de las sociedades es mayor en países en desarrollo, en lugares de ingresos económicos bajos y zonas donde las necesidades básicas no están bien atendidas. En cierta la proporción de discapacidad en una sociedad es una especie de indicador del alcance con que cuenta ese ambiente. Bien podría tomarse en consideración como una cuestión que se encuentra mayormente regulada por la prevención y por la atención oportuna de las necesidades (especialmente a la salud) de las personas con discapacidad, un punto que es mayormente pasado por

alto cuando otras necesidades no han sido satisfechas o cuando la educación y costumbres llevan a una sociedad a prestar poca atención a estos factores. Si no fuese así, la proporción sería igual o muy similar en todos los países del mundo.

De igual manera que con los países, en nuestro mismo territorio nacional se encuentran diferencias muy significativas respecto a la manera en que se presenta la discapacidad entre nuestros estados. Al ser México un país evidentemente centralizado, donde la Ciudad de México capta la mayor parte de recursos, de gastos, de servicios, de poderes y de población; sería de esperarse también que fuera el estado con mayor cantidad de personas con discapacidad, sin embargo, de acuerdo con estos mismos resultados del INEGI:

En relación con la población que reside en cada una de las entidades federativas del país, Nayarit es la que tiene la tasa más alta de personas con discapacidad (82) por cada mil habitantes. Por su parte, de las siete entidades con el mayor número de residentes con discapacidad, tres están en el grupo de las ocho con las tasas más elevadas: Jalisco (74), Michoacán (69) y Veracruz (67). En el estado de México (62) el indicador es cercano al observado a nivel nacional (60), mientras que en Guanajuato (57), Puebla (52) y la Ciudad de México (47), está por debajo de la nacional. (*Ibid*:24).

No obstante, a estos datos de censo, aún queda un enorme camino por recorrer para poder estar plenamente informados en materia de discapacidad. Conocer, por mencionar algunos ejemplos de muchos, las razones de que Nayarit sea el número uno de los estados del país en materia de proporción de PCD, ubicar el índice de calidad de vida que reportan las personas con discapacidad dependiendo del estado y zona en que habitan, conocer los principales padecimientos que originan las discapacidades y no generalizar como “Por Enfermedad” (*Ibid*: 34). Habiendo mencionado esto y en relación al tema general de todo este texto, el padecimiento de la Hemofilia es una condición tan particular que es pobremente medida en cada uno de los censos realizados por el INEGI, donde se está midiendo a la discapacidad desde una perspectiva ajena a las personas con

discapacidad y por tanto no se utiliza ningún mecanismo para medir la condición de la Hemofilia y desde el año 2000 se le englobaba dentro de los padecimientos del Subgrupo 430 Otro tipo de discapacidades:

...comprende las deficiencias orgánicas que implican discapacidades referentes a corazón, pulmones, riñones e hígado (hepatitis crónica), así como otras que son metabólicas o sanguíneas como hemofilia o diabetes grave. Incluye enfermedades mortales que implican discapacidad, así como enfermedades crónicas, degenerativas y progresivas, que, dependiendo de su gravedad, implican para la población limitante en la realización de sus actividades cotidianas. (INEGI, 2000:36).

No hace falta hacer hincapié en lo poco relacionadas que están realmente estos padecimientos entre sí y en lo distinta que podría ser la discapacidad relacionada a ellos, la cual, por cierto, no está estrictamente relacionada a muchas de estas condiciones, pudiendo tener personas con ese diagnóstico y que no se encuentren en condición de discapacidad. Actualmente se marca únicamente como Hemofilia dentro de la encuesta si la persona a la que se le realiza lo solicita y no aporta una relación real al número de personas que se conocen con Hemofilia en el país ya que este dato que no lo aporta el INEGI, aunque se realiza anotación de ello en la encuesta y que es medido a través de la Federación de Hemofilia de la República Mexicana y de las Asociaciones de Hemofilia de cada estado. Lamentablemente muchas personas responden equivocadamente ante los cuestionamientos de la encuesta que están pensados para condiciones más comunes que la de la Hemofilia, siendo así que muchas personas no indican una discapacidad cuando se posee en un miembro de la familia por desconocimiento de la Hemofilia y otros muchos indican la discapacidad dependiendo de la condición momentánea en que se encuentre la persona o personas con Hemofilia en el hogar, considerando que tienen discapacidad porque se han lastimado frecuentemente (para algunos casos) o que no la tienen por pensar que casi no se lastiman (aunque posean limitaciones funcionales en las articulaciones). Por tanto, los datos respecto a la Hemofilia dentro del INEGI son pobres y

la intención de preguntar al respecto funge más como una herramienta de inclusión más que como un instrumento de obtención de datos estadísticamente confiables.

Existe la labor constante del INEGI para tratar de implementar mejoras a estas encuestas y se espera que en la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica próxima pueda abordar de manera más eficaz los temas pasados por alto que no miden adecuadamente las condiciones de las PCD. Para mejorar esto, el INEGI se ha apoyado con un pequeño grupo de personas con discapacidad, que, no representa la condición de la mayoría de PCD en nuestro territorio, pero que sí permite tener un punto de acceso para la participación de las PCD además de brindar una perspectiva que cambia el asistencialismo por activismo y enriquece con supervisión de una perspectiva desde dentro de la condición para esta y muchas otras labores gubernamentales.

Por tanto, será necesario generar futuros trabajos de investigación donde la participación de las PCD recaiga en la acción y no solamente sean la población objetivo, llevando los casos de lo específico a lo general. Esto servirá como una herramienta que junto a acciones colectivas promoverán la disminución de barreras en el entorno. Esta meta es alcanzable de manera conjunta, involucrando tanto a gobiernos e instituciones como a ciudadanos, a PCD y a sus familias.

Segunda Parte: Obstáculos Discapacitantes y Sociedad

Como hemos visto en los obstáculos discapacitantes, las barreras del medio van mucho más allá de la raíz física, sino que suelen ser las barreras sociales aquellas que afectan de manera más intensa en la calidad de vida de las PCD. Los mitos, los temores, la información incorrecta y la indiferencia pueden provocar actitudes negativas hacia grupos en condición de vulnerabilidad en una sociedad poco educada y poco inclusiva.

Se le llama sociedad *inclusiva* para hacer una distinción muy importante entre la integración y la inclusión de los grupos a la sociedad, donde la *integración* representa tener a determinado grupo dentro de los ambientes pero bajo condiciones distintas (o

especiales) a las de la mayoría; y la *inclusión*, que representa tener ambientes donde todos tengan las mismas oportunidades de acción y donde sean las diferencias individuales las que hagan una distinción de la persona, no los espacios ni las condiciones sociales. Resulta importante hacer esta distinción dado que el concepto entre ambos aspectos es fácilmente confundible al llevarse a la práctica. Si bien la comprensión de estas características es fácil a nivel teórico, es necesario un análisis más detallado para distinguirlo en situaciones específicas en la vida práctica.

Se puede ejemplificar a la integración al recordar los múltiples casos de discriminación racial en estados unidos durante los años sesenta hacia los ciudadanos afroamericanos, a quienes se les permitía usar el transporte público, pero solamente en espacios designados, es decir, se les integraba más no se les incluía; así también se puede comprender al mencionar el comienzo de la década de los años cincuenta en México, cuando a las mujeres no se les permitía votar antes del año 1953 y no lo hicieron sino hasta el año 1955 por las reformas constitucionales que otorgaron el voto a las mujeres en el ámbito federal que promulgó Ruiz Cortines, siendo este el caso donde a la mujer se le permitía participar en la casa, en las calles y transportes e inclusive podría tener poder y dinero, pero las decisiones las tomaba el hombre. Finalmente, estas decisiones de permitir hacer algunas cosas de manera especial a las personas no fungen como una libertad real, sino que les sitúa en un ambiente especialmente seleccionado para ellos, con condiciones *especiales* que finalmente afectan a la independencia de la persona o de grupos de personas. La UNESCO, en su Guía para Asegurar la Inclusión y la Equidad en la Educación, ejemplifica a la integración:

Integración = Los estudiantes considerados como alumnos con “necesidades educativas especiales” se sitúan en entornos de educación general con algunas adaptaciones y recursos, pero a condición de que puedan encajar en las estructuras y marcos de referencia preexistentes, y en un entorno inalterado. (UNESCO, 2017:7).

Ahora, la inclusión representa el ser iguales en todos los sentidos y que los gobiernos, instituciones, sociedades e infraestructuras permitan a las personas

desempeñarse en igual medida sin importar su condición física, cognitiva o ideológica. Así, la mujer es exactamente igual al hombre ante la ley, no solamente en algunas cosas, las personas homosexuales cuentan con las mismas libertades, responsabilidades y apoyos que los heterosexuales y los afroamericanos, en Estados Unidos, pueden aspirar a trabajar en cualquier puesto, a vivir en cualquier y a viajar a donde quieran y como quieran. De acuerdo con la UNESCO, la inclusión es el: “Proceso que ayuda a superar los obstáculos que limitan la presencia, la participación y los logros de los estudiantes” (*Ibid: 7*).

Una situación similar en la que resulta difícil determinar hasta donde se está integrando y vulnerando y hasta donde se está incluyendo y apoyando, sucede en la discapacidad. Frecuentemente se tienen apoyos asistencialistas de parte del estado para la atención de las necesidades relacionadas a la discapacidad dejando ligeramente de lado la participación de las PCD, quienes quedan apoyadas, pero no independientes, sino más bien dependientes de ese apoyo. Es de resaltar lo importante que se considera a la independencia en nuestra sociedad mexicana (aunque se pueda fomentar la dependencia en múltiples estratos por costumbre) y lo poco que se insta y apoya a las PCD a ser independientes. Es sumamente común encontrar PCD que van acompañadas de un familiar a donde sea que vayan (incluyendo ambientes controlados como escuelas o trabajos), o que escogen labores consideradas como *adecuadas para ellos* desde niveles básicos, técnicos o profesionales. Esto es en gran medida una forma de integración y no de inclusión dado que si bien, las personas con discapacidad parecen estar recibiendo el apoyo para desplazarse o estudiar (en los ejemplos anteriores) no están decidiendo plenamente, sino que se ven obligados a atender lugares bajo la supervisión y decisión de aquellos que emplean la fuerza física para desplazarse y se ven influenciados por ambientes donde se les considera aptos, lo que implica que se les considera no aptos para muchas otras áreas. Evidentemente mucho de esto existe originado más por la creencia que determina una realidad que por el potencial mismo para desenvolverse en esa realidad, es decir, que el hecho de que se considere a muchas PCD como no aptos provoca que las limitaciones se acentúen al cerrar oportunidades para ellos. en el caso de lo laboral y profesional mencionado, muchas más trabas son puestas para una persona con

discapacidad al momento de querer acceder a carreras como ingeniero civil o de geociencias, mientras que ingeniería en sistemas es considerada como adecuada y se les ponen menos *peros* al momento de aplicar a ellas. En la UNAM existen casos de estudiantes con discapacidad que consideran esto como algo que aún sucede y que en gran medida les ha situado en una carrera que consideraron los demás aptas para ellos desde el bachillerato, como derecho, sistemas, pedagogía o letras.

De acuerdo con un estudio realizado en Uganda en 2016 por Emong y Erol, donde se trataba de determinar si existía discriminación hacia las PCD en las instituciones universitarias se determinó que la discriminación existe hoy en día y que las PCD se encuentran frecuentemente enfrentando condiciones que les vulneran por no tener sistemas inclusivos implementados, considerando en esto tanto condiciones del recurso humano, como infraestructura. Indican que Uganda es un país firmante de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y que ha implementado políticas legales severas para que esto se haga valer, sin embargo, determinan que existe discriminación en materia de discapacidad sin importar las políticas que el gobierno implementó y las exigencias de este:

Los resultados muestran que hay tendencias a la discriminación y la exclusión en materia relacionada a la admisión, el acceso a los materiales de lectura, evaluaciones y exámenes, acceso a los servicios de biblioteca, a las estancias y a otros servicios de apoyo a la discapacidad. (Emong y Erol, 2016:1)

Muchos de estas acciones vulnerantes podrían no existir si existiera sensibilización adecuada en el tema y si existiera personal capacitado ya que las limitaciones indicadas en su totalidad en este estudio señalan a la interacción con otras personas como el elemento mayormente limitante, señalando que las dificultades para desenvolverse en el ambiente no radicaban en las personas con discapacidad, sino en lo complicado que lo hacían para ellos las personas que les rodeaban. Algunos fragmentos de testimonios indicados en este estudio indican lo siguiente:

Hubo también el vergonzoso caso de una estudiante que tuvo que abandonar medicina en el tercer año debido a que los instructores se lo demandaron. De acuerdo con un secretario adjunto la estudiante progresó bien hasta que llegó al escenario de la práctica de atención clínica, y los profesores fueron de la opinión de que las muletas y la clínica no podían ir juntas. (*Ibid*: 9).

Me llamó la atención que un estudiante que cubría por cuenta privada sus gastos de universidad estuviera acudiendo a clases sin el servicio de intérprete de lengua de señas. La universidad no lo ve como su obligación el proporcionar el apoyo a servicios relacionados con la discapacidad a estudiantes que financian sus estudios mediante un patrocinador privado. Pero el estudiante no tenía dinero para contratar a un intérprete de lengua de señas y acudir a clases sin intérprete de señas era una clara desventaja para él- Me sentí mal respecto a esta situación así que le informé a la universidad que yo me separaría de la institución y llevaría a la universidad a la corte por violar los derechos de los estudiantes sordos. Fue ahí cuando la universidad empleó a un intérprete de lengua de señas para ese estudiante sordo. (*Ibid*: 7)

Este semestre he faltado ya a cuatro clases debido a que cada vez que iba tarde, consideré vergonzoso e inconveniente pedir a mis colegas que me cargaran. Uno de los coordinadores de clase llevó mi inquietud al director de departamento durante el primer semestre, pero al final de este año, no ha habido ninguna respuesta. (*Ibid*: 8).

Se puede notar fácilmente cómo todos estos casos expuestos podrían ser solucionados de manera muy sencilla: La universitaria que expulsaron por usar muletas pudo haber seguido estudiando sin ningún problema. Nunca se presentó una situación de limitación, sino que fue limitada por los profesores. La persona que no podía pagar un intérprete podría haber tenido un desempeño adecuado desde un principio si la universidad se encargara de proporcionar un intérprete de lengua de señas, lo que, al mismo tiempo de subsanar enteramente el problema de las clases para las personas sordas, también abriría espacios para más personas con discapacidad auditiva de manera

que pudieran seguir desempeñándose exitosamente en su carrera universitaria. El estudiante que requería evitar desplazarse tan rápidamente podría haber contado con clases en lugares cercanos o con mayor tiempo entre clases o incluso, con apoyo especializado (dígase un vehículo eléctrico) para su desplazamiento dentro del campus puesto que no era una situación relacionada a falta de aptitudes, sino que los requerimientos de tiempo, que podrían ser modificados sumamente fácil, estaban enfocados a otro tipo de estudiantes y le vulneraron específicamente a él.

Esto representa la mayor parte de las limitaciones que viven las personas con discapacidad, las cuales radican mayormente en las actitudes, omisiones y falta de información y sensibilización. Más allá de las modificaciones estructurales se piden ajustes razonables (como ya se mencionaron al inicio de este capítulo) que representan una modificación nada exigente al sistema, ni siquiera a la infraestructura, donde frecuentemente (como en estos casos) no se requiere en lo absoluto la inversión económica, sino simplemente una comprensión de las situaciones para poder hacer ajustes como horarios, cambiar objetos de un lugar a otro, intercambiar aulas por una única clase, prestar el asiento de hasta adelante para un estudiante que lo requiera, y más por el estilo.

Es muy importante tener presente que en ningún momento vale la pena considerar la educación *por separado* ya que nuevamente se estaría cayendo en la integración y no la inclusión, lo que vulneraría los derechos del as PCD. Experimentalmente hablando. los resultados en desempeño también decremantan cuando la educación se trata de otorgar de manera *especial* y no en ambientes inclusivos.

Tahere *et al* realizaron en el año 2017 un estudio respecto al impacto que tiene la educación especial y la educación tradicional en niños de entre 7 y 12 años que estudiaban en este tipo de escuelas. Realizaron una comparativa respecto al desempeño de los niños en ambos tipos de escuelas ante ambos tipos de educación. Los resultados fueron alentadores para la idea de la inclusión y contrastantes con las políticas que imperaron durante años acerca de excluir o seleccionar a las PCD para una educación por separado. Podría pensarse, bajo la tendencia integracionista, que las PCD podrían estar

mejor en entornos especialmente diseñados para ellas, pero esto sería creer que existe un único diseño de ambientes inclusivos en el cual las PCD se pueden desenvolver y que las personas sin discapacidad no podrían utilizar. Esto es evidentemente erróneo y por demás segregacionista. Empezando desde el hecho de que los ambientes inclusivos están pensados para una interacción al mismo tiempo, en el mismo espacio y para todas las personas existentes que requieran de su uso el tener una escuela para que vayan con cierta condición y restringirles el acceso a las escuelas ordinarias es ya discriminar por condición física. Considerando que frecuentemente los ambientes *especiales* radicaban únicamente en brindar atención física sobredemanda con cuidadores y no en infraestructura real ni sistemas aplicados, podemos notar lo poco útiles que representaban para un crecimiento real de la persona con discapacidad. Si no hubiera sido así, estos sistemas e infraestructura bien podrían ser impuestos en cualquier escuela para permitir el acceso a PCD. Entonces, ¿Por qué la separación? No hay fundamento real, sino que se apela a una tendencia asistencialista en vez de brindar oportunidad de éxito por mérito propio e independencia. Tahere et al reportan al respecto:

Resultados - Los estudiantes con una discapacidad física/motora estudiando en escuelas comunes difieren significativamente de aquellos que estudian en escuelas especiales en términos de problemas de conducta ($P < 0.05$). Las puntuaciones medias obtenidas revelaron que los problemas de conducta de los estudiantes fueron menos frecuentes en las escuelas cotidianas y más comunes en escuelas especiales. Basados en los puntos de vista de los profesores, hubo una diferencia significativa en las habilidades de comportamiento entre estudiantes con una discapacidad física/motora en las escuelas comunes y las escuelas especiales. Sin embargo, de acuerdo a los padres, no hubo una diferencia significativa en las habilidades de comportamiento entre estudiantes en ambos tipos de escuelas (Tahere et al, 2017:91).

Esto sucedía frecuentemente de esta manera, haciendo que los esfuerzos por situar a niños con discapacidad en condiciones poco comunes repercutieran negativamente en su desempeño y comportamiento. En gran medida, el hecho de tener

supervisión constante con clases que nadie más lleva no les permite formar parte activa de su sociedad y no les permite socializar fuera de esos entornos, los cuales evidentemente no existen en ninguna parte fuera de sus escuelas. Esto les coloca en una condición de alienación y ausencia de habilidades que no les está dando herramientas reales para convivir en los ambientes cotidianos, además de no estar propiciando la inclusión.

Es importante mencionar en este punto que los obstáculos discapacitantes fueron separados en dos categorías para esta tesis: Los provenientes del Gobierno y los Provenientes de las Sociedades. Esto fue para su análisis de manera más clara y su comprensión más sencilla, no obstante, en la cotidianeidad es difícil que los obstáculos discapacitantes provengan únicamente de parte del estado sin considerar a la población civil. ya que las aportaciones, acciones y legislaciones de los gobiernos se deben ver apoyadas por parte de los ciudadanos que las ejercen.

Retomando el estudio realizado por el Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad en el año 2017 obtenemos los siguientes datos que nos sirven para ejemplificar la relevancia de la participación social en la disminución de los obstáculos discapacitantes:

- **El principal problema que enfrentan las PCD en México es el desempleo.** No obstante, este dato que podría parecer especialmente alarmante para las PCD, al comparar esta percepción con la población del grupo control, la de los familiares de PCD y la de las personas sin discapacidad; se nota que la necesidad y limitación para obtener empleo es tan sólo ligeramente elevada, prácticamente recayendo en los mismos números de ambos grupos. Por esto, pareciera ser que este es un problema existente en la percepción de todos los mexicanos, teniendo una relación menor con la discapacidad y más con la condición laboral a nivel nacional.

Recordemos aquí que, si la percepción de terceros es que las PCD no pueden laborar adecuadamente, el derecho al trabajo se verá coartado de parte de empresas, empleadores o cualquier otra persona poco sensibilizada respecto a la condición de

discapacidad. Por tanto, recae más allá que solamente en la labor gubernamental y requiere de acciones colectivas para lograr inclusión laboral.

- **La discriminación indicada como uno de los seis principales retos que enfrentan las PCD.** Aquí es sumamente importante resaltar que la percepción de discriminación es mayor en personas que viven en un hogar con PCD que de las mismas PCD. Este fenómeno es altamente indicado por muchas PCD, quienes tienen la comprensión de la discapacidad como una condición más de su realidad, similar al color de piel o de cabello o a la estatura de las personas. No representa forzosamente una condición negativa para muchas PCD. Irónicamente, la discapacidad parece ser peor vista por parte de los familiares de las PCD y por parte de las personas sin discapacidad, para quienes podría representar, en algunos casos, un factor negativo o relacionado a algún sufrimiento. Por ende, la percepción de discriminación parece estar distorsionada con base en la perspectiva individual de lo que representa la discapacidad y tendiendo a ser mayormente dramatizada por personas sin discapacidad, analizado en términos generales.

Evidentemente la discriminación tiene como punto de partida a los miembros de la sociedad, quienes pueden ejercer la discriminación en diversas áreas. Por tanto, aunque los gobiernos deben velar por propiciar políticas públicas y campañas de sensibilización que eviten la discriminación, el mejor elemento para combatirla es, indudablemente, una sociedad educada y sensibilizada en materia de discapacidad e inclusión.

- **Transporte inadecuado señalado como un problema para la inclusión.** Para estos datos el resultado es que las PCD reportan una mayor deficiencia en los transportes públicos que sus familias y las personas sin discapacidad. Evidentemente el no poder hacer uso de los transportes por tener necesidades que no comparte la mayoría hace ver fácilmente las deficiencias de estos. Si consideramos que la mayoría de los transportes viejo o antiguos están diseñados para su uso por parte de las personas sin discapacidad es fácil notar lo poco que se consideró la accesibilidad universal en estos medios. Esto no indica de ninguna manera que la percepción popular sea que los transportes públicos son buenos, sino que le atañen la mala calidad a otras situaciones desde la perspectiva común y suelen pasando por alto la accesibilidad universal e incluso ignoran en muchos casos la

propia participación de los usuarios como una generadora de calidad del transporte. con usuarios menos educados los transportes no podrán ser suficientes de ninguna manera.

- **Falta de oportunidades educativas.** Igualmente, indicado como un problema mayor de parte de las personas sin discapacidad. Esto tiene un sentido curioso ya que también se reporta que un alto número de PCD tienen la facilidad de enfocarse en el desarrollo de estudios a niveles elevados de posgrados. Esto obviamente no quiere decir que exista una mayor capacidad cognitiva ni intelectual, sino que, frecuentemente, las distracciones de la cotidianidad tienen una repercusión menor en las PCD dado que, irónicamente, al quedar excluidos de la participación en algunas actividades cotidianas o recreativas, también quedan excluidos de la distracción que estas pueden conllevar. Lo que sí existe son espacios donde no pueden desarrollarse y que les evitan siquiera acceder, no por falta de capacidad cognitiva para avanzar en sus estudios, sino por falta de estructuras y materiales accesibles para poder comprobar a las escuelas que pueden acreditar exitosamente los requerimientos educativos de determinados niveles. Si bien hace falta estudios al respecto, la percepción colectiva de grupos de PCD parece señalar esto como un determinante para el eficaz desarrollo de las PCD en un ámbito académico.

- **Problemas económicos.** Son señalados como un elemento de mayor preocupación entre las PCD que entre sus familiares y aún más comparándolo contra la percepción de las personas sin discapacidad. Esto tiene una relación directa con los prejuicios, la información errónea, los mitos e ilusiones y la falta de sensibilización que se posee, en ocasiones, de parte de los empleadores. Frecuentemente las PCD hacen un análisis de sus empleadores para conocer qué tan sensibilizados están con el tema de la discapacidad puesto que no quieren que se piense que no podrían desempeñarse correctamente en cualquiera que fuese el empleo. Curiosamente, las PCD suelen estar seguras de sus capacidades para trabajar eficazmente y suelen tener confianza en sus desempeños, sin embargo, también suelen temer que en los trabajos se tengan prejuicios hacia ellos y les acusen de no poder realizar algún trabajo únicamente por su discapacidad. Comprendiendo esto, es de esperarse que las PCD tengan mayor inquietud por la obtención de ingresos económicos que aquellas sin discapacidad.

- **Inseguridad, Correr Peligro.** Reportado también en la ENADIS de CONAPRED (2010: 52) como el menor de los principales problemas percibidos para las PCD. No deja de ser de los principales, pues evidentemente estamos en un país que mantiene estándares de seguridad muy poco vigilados y con inseguridad latente en muchas zonas. No obstante, podría ser que este se reporte como el de menor preocupación entre los principales conflictos se deba a que la complicación para la participación de las PCD también les sitúa en una condición de menor riesgo social, aunque no existe información suficiente al respecto.

- **Respeto a sus derechos.** Identificado como la segunda menor complicación de entre los principales problemas reportados para las PCD, en materia de inclusión representa uno de los conflictos principales para lograr generar una sociedad con oportunidades universales. En cuanto a PCD se reporta de esta manera, quizás, ya que frecuentemente existe una mayor preocupación por la apertura de espacios y oportunidades de desarrollo para que las PCD puedan velar por sus derechos, puedan obtener desarrollo social e individual y puedan ver cubiertas sus necesidades básicas. Evidentemente esto no resta importancia a este dato, pero sí le resta urgencia desde una perspectiva discapacitantes para sobreponerse a las necesidades básicas.

El respetar los derechos de PCD resulta fundamental para ejercer políticas públicas con un enfoque adecuado que repercuta en beneficio de la calidad de vida de PCD. Es lo principal cuando se trata del estado, sin embargo, la encuesta evaluaba la importancia en materia de respeto de derechos entre ciudadanos únicamente.

Así mismo, es indispensable considerar que los obstáculos son colocados de parte de todas las entidades, ya sean privados o públicos, gobierno o sociedad, PCD o personas sin discapacidad. Cada elemento tiene distinto grado limitante cuando pasa por alto los derechos de las PCD. Si bien estamos separando los obstáculos discapacitantes por parte del estado y los obstáculos discapacitantes de parte de los ciudadanos, toda barrera debe ser comprendida con un origen colectivo. Inclusive las mismas PCD pueden caer en generar barreras sociales cuando se carece de la preparación adecuada ya que, recordemos que poseer una discapacidad no implica ser experto en este tema.

Los servicios sociales, donde participan tanto estado como ciudadanía, representan el principal medio generados de inclusión para cualquier grupo social. Escuelas, hospitales, universidades e instituciones con la capacidad de brindar empleo con gran cantidad de plazas; son los lugares donde la inclusión de PCD se puede ver mayormente potenciada, por lo que son aquellos espacios donde existe urgencia por erradicar los obstáculos discapacitantes que correspondan. Los espacios “especiales” no pueden existir en una sociedad inclusiva, en su lugar deberán aplicarse políticas y diseños universalizados donde cada uno tenga la oportunidad de desarrollo que requiera y desee.

Tercera Parte: Percepción Integral de Obstáculos

Discapacitantes - Testimonio de una Persona con Hemofilia

En este apartado se pretenden ejemplificar las características particulares a cada situación de discapacidad, a través de un testimonio de una persona con discapacidad motriz por secuelas articulares de hemofilia “A” severa. Por tanto, analizaremos el testimonio de esta persona para lograr comprender la percepción de los obstáculos discapacitantes que ha tenido a lo largo de su vida y la manera en que los ha afrontado. El caso se plantea en tres segmentos: 1) Contexto del padecimiento y datos generales de la persona participante; 2) El testimonio y 3) Un breve análisis del discurso.

1) Contexto del Caso y datos generales del participante

Para comenzar a describir el caso, estableceremos las siglas “JPM” para referirnos a la persona de manera discreta sin dejar de conocer información específica.

JPM es un hombre actualmente de 30 años. Nació en la Ciudad de México y ha vivido ahí toda su vida. Es soltero y actualmente estudia una licenciatura que está próximo a concluir. Vive con su padre en casa. Es el menor de dos hijos, teniendo una hermana 8 años mayor quien les visita varias veces a la semana y vive en otra casa con su esposo e hijo. Su madre falleció cuando JPM tenía 8 años. JPM posee una discapacidad motriz debido a que recibió frecuentes lesiones en ambas rodillas desde una edad temprana. A la edad de 10 meses de edad se le detectó un trastorno de la coagulación conocido como Hemofilia en su tipo "A" con intensidad "severa", un trastorno de la sangre que es transmitido mediante el cromosoma X y por tanto hereditario y presente en varones, usualmente transmitido por mujeres quienes solamente lo manifiestan bajo condiciones muy poco comunes. La hemofilia consiste en la dificultad para generar de manera suficiente una proteína de la sangre presente en la cascada de la coagulación, lo que le brindaba una coagulación más lenta y menos estable que lo habitual. La Federación Mundial de Hemofilia, el organismo máximo de vigilancia y atención al padecimiento explica que: "La hemofilia es un problema hemorrágico. Las personas con hemofilia no sangran más rápido de lo normal, pero pueden sangrar durante un período más prolongado." (WFH, 2012d). Sin embargo, el principal problema presentado para JPM no fue el tener riesgo a cortaduras o a desangrarse por sangrado externo, sino las lesiones internas dentro de las articulaciones que surgían ante golpes ligeros o intensos y ante esfuerzos o movimientos rudos. Esto provocó que desde pequeño tuviera la necesidad de acudir continuamente al hospital para recibir atención médica, tanto medicación como rehabilitación ante las lesiones constantes. Cada lesión intra-articular suele ser conocida como "sangrado" por los pacientes y médicos, pero no indica que salga sangre del cuerpo, sino que hace referencia al cúmulo de sangre dentro de las articulaciones, lo que provoca primeramente una disminución de los alcances de la zona dañada (extensión, flexión, fuerza y movimientos finos) además de inflamación que aumenta si no se atiende pronto y trae consigo incremento de temperatura y de dolor que se eleva de acuerdo a qué tanta sangre se acumuló. Este "sangrado" aporta también un daño articular a largo plazo por

corroer la membrana articular y en casos de poco manejo y “sangrados” constantes puede dañar incluso cartílagos y hueso, como fue el caso en la infancia de JPM.

Es de señalar que la atención para la hemofilia consiste en aplicar medicamento que normaliza la coagulación de la persona con hemofilia, los cuales han evolucionado rápidamente ya que mientras hace dos décadas el tratamiento consistía en un derivado plasmático obtenido al procesar la sangre de donadores que era poco efectivo y con alto de riesgo de contagio, actualmente el método de atención es la aplicación de medicamentos procesados en laboratorio conteniendo únicamente la proteína, por lo que la efectividad es enormemente mayor y el riesgo de contagios prácticamente inexistente. Otro aspecto fue el alto costo del tratamiento, lo cual generó que menos de la mitad de los pacientes con hemofilia en el país tuvieran acceso a dicho tratamiento, entre estos estuvo JPM quien tuvo una atención deficiente en su infancia ya que los hospitales carecían de condiciones para brindar atención efectiva. Fue hasta su adolescencia que pudo acceder a un mejor tratamiento pero que aún resultó insuficiente debido a que la severidad de su diagnóstico requería dosis habituales de medicamento y su hospital carecía de recursos destinados a la compra de dichos viales. En su edad adulta accedió a uno de los dos principales centros de atención a pacientes con hemofilia en el país y su condición de salud mejoró enormemente, sin embargo, las lesiones que obtuvo durante los años previos le ocasionaron un severo daño articular discapacitante e irreversible. Querol señala que: “La hemofilia es una enfermedad con lesiones ortopédicas características... Las lesiones más frecuentes son: hemartrosis, sinovitis, hematomas musculares y artropatía hemofílica” (Querol *et al*, 2010, p. 30).

JPM posee artropatía hemofílica en ambas rodillas, que consiste en lesión articular donde los cartílagos han sido dañados y los rangos de movimiento están sumamente limitados, sin embargo, hay fuerza y algo de movimiento en las articulaciones, aunque pareciera que carecen de espacio articular. Esto sucedió debido a que no tuvo una atención especializada ante las primeras lesiones de su rodilla derecha, por lo que a la edad de 8 años comenzó a desplazarse con muletas, siendo que hasta ese entonces

deambulaba con ambas piernas en pleno desarrollo musculoesquelético. A la edad de 15 años comenzaría a desplazarse con silla de ruedas por una lesión en la rodilla izquierda la cual dañó también la articulación. La ausencia de un tratamiento adecuado propició que las lesiones cotidianas fueran cada vez más frecuentes en las articulaciones más dañadas y que duraran por más tiempo.

La intensidad del padecimiento de JPM fue clasificada como severa, la mayor respecto de a los tres niveles de intensidad de la hemofilia. Se le conoce también como tipo “A” debido a que la proteína faltante es el factor octavo de la coagulación (para diferenciarlo del tipo “B”, donde falta la proteína número IX de factor de coagulación). No obstante que la hemofilia tipo “A” severa es la más común a nivel mundial, el padecimiento es muy poco frecuente, considerado como “raro” debido a atañe a 1 entre cada 10,000 nacimientos, de acuerdo con La Federación Mundial de Hemofilia (WFH, 2012d). En México el número de pacientes con hemofilia en 2016 era de 5,521 de acuerdo con la Federación de Hemofilia de la República Mexicana, siendo esta una proporción aún menor con respecto a la población total. Lo poco frecuente de esta condición hace que el padecimiento sea desconocido por un amplio número de personas, incluso dentro del ámbito médico, donde pocos especialistas poseen un conocimiento especializado del trastorno.

2) Testimonio de JPM:

Una vez presentado JPM, daremos paso a su testimonio respecto de los obstáculos enfrentados, a lo largo de su vida. Antes de comenzar su narrativa, se le solicitó que se enfocara en describirnos cómo se presentó su padecimiento de Hemofilia, los diagnósticos y lo que fue posteriormente su condición de vida. Se le solicitó, además, poner énfasis en los momentos que considerara especialmente importantes en su desarrollo y que fuera identificando la existencia de alguna barrera que le fuera impidiendo un pleno desarrollo.

La narrativa se sistematizó en cinco partes, indicadas cada una de ellas con un número romano. Este fraccionamiento surge tomando como base los puntos temporales que JPM identificó como momentos determinantes para un cambio significativo en su calidad de vida. Cada una de las cinco secciones señala principalmente la evolución de su salud y dinámica familiar, sin estar estrictamente determinadas por las etapas del ciclo vital de la persona.

Etapa I

Pues, aunque mi condición surgió desde una edad temprana en realidad yo comencé a sentir sus efectos con el paso de muchísimos años.

Al nacer, ni mi madre ni yo tuvimos problemas. Estuve bien de bebé los primeros meses, pero cuando tenía como 10 meses de edad me dieron de beber agua en un vaso de cristal que se rompió porque lo jalé y me cayó un vidriecito en el labio. Sangró, obviamente, pero el problema fue que no paraba de sangrar durante días. Era muy poquito pero constante.

Según me informó mi papá, él y mi mamá fueron para encontrar manejo adecuado a una clínica cerca de casa y después con un doctor que los trataba desde hacía varios años, pero en ningún caso lograron saber qué tenía yo. Después de todo el día, toda la noche y el siguiente día, mi abuela dijo que me llevaran a urgencias en CMN La Raza. Ahí me internaron inmediatamente y me quedé en vigilancia por dos días, en los cuales no recibieron ningún diagnóstico. Mi mamá se quedaba todo el tiempo conmigo y mi abuela y mi papá se quedaban cuidando a mi hermana que estaba chiquita entonces. Para el cuarto día un Hematólogo los llamó a su consultorio y les dijo que lo que yo tenía era hemofilia.

Me contó mi papá que les explicó brevemente que debían tener mucho cuidado con golpes o alguna caída del bebé porque podía ser mortal. Dice que le preguntó si era común y que el doctor les dijo que era sumamente raro el caso y ocasionado por una mutación y que la esperanza de vida de una persona con hemofilia era de

alrededor de diez años o menos, dependiendo de cómo se cuidara, porque incluso estando dormido podía moverse el bebé y provocarse algún sangrado interno mortal. Dice mi papá que él y mi mamá salieron aterrados de ahí y que diariamente iban a verme por las noches pensando que me podía morir durmiendo de bebé.

En ese entonces mi mamá era quien me cuidaba principalmente, mi papá estaba en ocasiones, pero siempre andaba trabajando y mi hermana pues estaba muy pequeña, casi ni la veía.

Etapas II

Así era mi atención como hasta los siete años, cuando se me lastimó fuerte la rodilla derecha por un mal movimiento que di golpeándola sin querer. Me acuerdo que fuimos mi mamá y yo al hospital y había una doctora que nunca habíamos visto pero dijeron que era experta hematóloga. Nos pasaron con ella y ella le dijo a mi mamá que me pusieran contrastes de agua caliente con agua fría. Ahora está muy documentado que ese tratamiento daña mucho ante los sangrados hemofílicos, pero en ese entonces no se sabía y mi mamá le hizo caso y mi rodilla se me lastimó durísimo. De hecho, me dolía fuertísimo esa vez y de plano me internaron en el hospital al otro día para hacerme una punción. Después de eso quedé con la rodilla súper débil y los músculos de toda la pierna adelgazados. La apoyaba en el piso con la punta solamente por lo que comencé a utilizar muletas. Se me lastimaba fácilmente y a cada rato la rodilla, por lo que el verdadero problema para mí fue evitar que doliera. El empezar a usar muletas realmente lo veía como muy natural. Nunca sentí que las muletas fueran una situación negativa para mí, y como igual me permitían moverme libremente, pues no me afectó.

Después de eso empecé a ir con mi mamá a rehabilitación diario todas las mañanas entre semana. Saliendo ya me iba a la escuela. Me cambiaron a una primaria Montessori en primero y segundo, porque yo supongo que ahí no se necesitaba

estar presente todo el tiempo ya que evalúan con base en lo aprendido y no por el tiempo invertido para aprender. Pero bueno, con esa rehabilitación ya iba mejor. Estuve yendo como un año y ya casi no se me lastimaba la pierna, el problema fue que dejé de ir a la rehabilitación y ya no complementé más con ejercicios especiales después. Lo que pasó fue que mi mamá se enfermó y ya casi no íbamos al hospital. Ella enfermó de cáncer que avanzó muy rápido y falleció en seis meses o menos después del diagnóstico.

Después de eso mi atención a la salud quedó muy rezagada y seguí caminando con muletas por años. Se hizo normal para mí usar las muletas, solamente hasta muchísimos años después me di cuenta de lo importante que hubiera sido atender correctamente esas lesiones desde que comenzaron, sin descuidar la rehabilitación. No habría tenido la necesidad de usar una silla de ruedas.

Ese tiempo después, mi salud estuvo más estable, aunque me seguía lastimando constantemente. Aprendí poco a poco a cuidarme más cuando ya tenía como 11 o 12 años. Igual me la pasaba lastimado muchas veces al mes.

Tercero a sexto de primaria los pasé en distintas escuelas públicas sin mayores problemas por faltar. En la secundaria fue cuando comencé a tener problemas con los profesores por faltar tan constantemente. Era difícil que entendieran la situación. A mí no me preocupaba porque siempre salía bien en las evaluaciones, pero había profesores que me insistían que faltara menos, aunque obviamente no faltaba por gusto. Me quedaba en la casa con dolor o sin poder moverme, no disfrutando por no ir a la escuela. Pero bueno, el primer año de secundaria estuvo complicado por eso, pero mi papá tomó la decisión de redactar un escrito donde explicaba toda mi situación, cómo tratarme y qué podía suceder. Me enviaba ese escrito con dos copias para que me firmara cada profesor cuando los conociera. Cuando faltaba a clases, generalmente iba mi hermana a avisar y explicaba a los profesores. Solamente así logramos que dejaran de molestarse por mis faltas, aunque igual había uno que otro que se seguía quejando, pero prácticamente

todos los profesores aceptaban la situación, aunque me parece que más que comprender la situación se espantaban de que me fuera a pasar algo. De todos modos, lo importante es que apoyaban. Afortunadamente siempre sentí un ambiente grato en la secundaria pues me fue fácil hacer amigos en cada escuela que estuve, que fueron muchas. En la secundaria hice las amistades con quien más unido he estado y que mantengo hasta la fecha junto a mis amigos de la prepa.

Igualmente, durante la preparatoria tuve que estar informando a cada profesor desde el primer día en que los conocía. Esto sirvió mucho para que comprendieran la situación, pero afortunadamente las evaluaciones consistían más en los exámenes y el sistema era mucho más abierto al ser de la UNAM, por lo que prácticamente no tuve ningún problema en la preparatoria al respecto. Para la Universidad entré al sistema de Universidad Abierta y pude avanzar favorablemente.

Curiosamente, aunque en esa época era mucho menos independiente de lo que soy ahora, yo consideraba que era una situación comprensible con tal de no lastimarse y no me afectaba. El ir a la prepa ya era para mí un esparcimiento y como mi desempeño era bueno, no sentí verdadero conflicto emocional en toda esa etapa.

Etapa III

En ese lapso entre secundaria y preparatoria fue también cuando tuve un golpe fuerte en la rodilla izquierda. Me desplazaba con las muletas y tuve una caída dura contra unos escalones cuando una muleta se resbaló con unas telas que estaban ahí. Me pegué duro en mi rodilla izquierda y tuvimos que ir al hospital. En ese entonces me atendían aún en pediatría en el CMN Siglo XXI que era de los pocos lugares donde atendían mejor del país, pero al llegar no quisieron darme medicamento para casa y el que me aplicaron estuvo inadecuadamente aplicado, porque era una dosis menor a la que requería que igual sólo cubriría por doce

horas. Esto lo comprendí años después al enterarme de las dosis recomendadas por la Federación de Hemofilia, donde explican el mejor manejo para cada tipo de sangrado y supe que el tratamiento adecuado hubiera sido recibir medicamento en casa por tres días mínimo, aplicándome el medicamento cada 24hrs. y sobre todo sin moverme; sin embargo, no quisieron atenderme porque el director del área no quiso darme medicamento por cuestiones burocráticas y pidió que fuera hasta el tercer día. Obviamente el puro movimiento de la casa al auto me lastimaba mucho y al ir a recibir el medicamento terminaba más adolorido y lastimado porque se me movía la rodilla. Al tercer día fuimos y me volví a lastimar. Las dosis que me dieron no hicieron su efecto porque estuvieron aplicadas equivocadamente, por lo que mi rodilla quedó lastimada. Fuimos una tercera vez, pero empeoraba en vez de mejorar, por lo que cuando los médicos se negaron a internarme o a darme medicamento, decidimos mejor quedarme en reposo en casa porque al menos evitaba lastimarme más, aunque igual se me tardó en quitar el dolor como quince días y la lesión me duró como mes y medio. Esto sucedió incluso aunque tuve cobertura de seguridad social médica todo ese tiempo ya que la tengo de por vida por parte de la pensión de mi padre.

Cuando finalmente ya no estuvo sangrando, mi rodilla estaba súper débil y quedó muy sensible. Tuve que empezar a utilizar una silla de ruedas y mi familia decidió que ir a rehabilitación me iba a lastimar más que descansar. ¡Grave error! Ahora ya me doy cuenta de que ese era el punto sin regreso para mi articulación pues puedo identificar que en ese punto comenzó el daño articular irreversible que ni con rehabilitación puede salir. Evidentemente esto siguió así porque en su momento no me di cuenta, sino como hasta casi diez años después al estar tratando de rehabilitarme y notar el deterioro articular que tenía ya en las rodillas. Debí hacer ejercicio recibiendo el medicamento adecuado o me iba a pasar justo lo que pasó: un daño en mis rodillas tan severo que la silla de ruedas resultaba la mejor opción para moverse (con todos los problemas para la independencia que eso representaría). Los primeros años del uso de silla de ruedas no notaba la fuerte

repercusión de estar limitado en mi desplazamiento. Nuevamente estar sin dolores era mi principal objetivo y el uso de la silla de ruedas lo aseguraba en parte, así que dejé que mi independencia disminuyera y yo no tuve ningún problema con ello sino hasta años después, después de los 21 años más o menos, cuando empecé a desear hacer mis cosas por cuenta propia y la silla limitaba muchas de mis actividades, como el simple hecho de no poder hacer uso del transporte público.

Creo que no debimos permitir ese el avance de ese deterioro en las articulaciones; ni mi familia ni los médicos ni yo debimos pasar eso por alto.

Después de esa época disminuyó muchísimo mi calidad de vida. Mi independencia que tuve todo el tiempo que utilicé las muletas se vio afectada fuertemente con el uso de la silla de ruedas y la debilidad física. Mi familia hacía esfuerzos por brindarme apoyos sumamente incómodos pensando que era lo mejor, como tenerme en vigilancia constante, quitarme mi espacio libre, impedir que acudiera a actividades para no lastimarme y más cosas. No me daba bien cuenta, pero no debí permitir que mi salud se deteriorara tanto pues por estar menos activo comencé a tener articulaciones débiles por todos lados, a subir de peso y a lastimarme mucho más fácilmente. Cuando quise sentirme más libre fue hasta cuando me di cuenta de esto.

Al concluir la preparatoria, como a los 18 años, tuve la peor etapa de salud en mi vida, donde no solamente ya tenía lesionadas severamente las rodillas, sino que mis sangrados aumentaron. El hombro derecho se hizo mi articulación “diana” y en esa época me sangraba por cualquier cosa. Hubo un año que el hombro derecho me sangró como 20 veces en un sólo año. Una vez hasta me sangró solamente porque saqué las llaves de mi bolsillo y ese movimiento lo hizo sangrar. ¡Era terrible! Junto a las lesiones en las rodillas y todo el brazo derecho lastimado. No podía moverme prácticamente nada cuando me lastimaba el hombro porque mis piernas estaban débiles en ese entonces y no me apoyaba ni tantito en el piso. En esa etapa me dañé muchísimo y coincidió con que me enviaron de pediatría a la

atención de adultos y cambiamos del hospital a una clínica más cercana a mi casa, donde los médicos no conocían siquiera que la hemofilia existía y me daban únicamente dos dosis para todo el mes. Si necesitabas más no te daban nada, ni para internarte en urgencias. Así estas cosas hicieron una muy mala época.

Etapa IV

La única forma en que logré superar esa mala condición física fue obligándome a hacer ejercicio yo mismo, aunque me lastimara y mejorara muy lentamente. Mi familia no quería pues se espantaban y me complicaban más la situación, pero tras insistir comencé a ir a nadar, aunque me lastimé del hombro las primeras veces. Sin importar eso, seguí yendo, pero ahora pedí a mi papá que me acompañara y él hacía el esfuerzo de buscar tiempo para ir conmigo. Estuve, así como un año y medio, lastimándome cada vez que nadaba, pero al menos iba fortaleciéndome y saliendo más. Poco a poco comencé a adquirir mayor tono muscular y pude ya no lastimarme con nadar y solamente requería apoyo para salir y desplazarme. Con el paso de un par de años más pude moverme yo sólo para ir a nadar y logré tomarlo como rutina. Solamente así logré bajar las lesiones que tenía en mi hombro de 20 aproximadamente a unas cuatro o cinco al año. Era una enorme ganancia. Mejoré muchísimo e inclusive mi salud emocional mejoró bastante pues en ese entonces estaba sumamente triste porque casi diario tenía lesiones y no podía hacer prácticamente nada físico, ni salir a la calle en muchas ocasiones, además de que mi espacio en casa desapareció y me sentía afectado, sumamente apoyado, pero nada comprendido.

Para ganar independencia fue que aprendí a manejar en ese entonces y tomé la decisión de irme a nadar yo sólo como rutina. Pude ganar independencia y mejorar mi propia dignidad, que ya la sentía muy afectada por carecer de mi propio espacio y mis propios momentos personales teniendo siempre a alguien en casa ahí.

Afortunadamente mi salud siguió mejorando, aunque seguía lastimándome mucho pero ya era mucho menos de la mitad. Logré entonces retomar mis estudios en la universidad y comencé a avanzar rápidamente. Recuperé algo del tiempo de tres o cuatro años donde mi salud se vio muy afectada y había dejado de lado los estudios. Gracias a que me movía yo sólo al ir manejando, me pude aplicar mucho con avanzar en la carrera y comencé a generar lazos con compañeros que hasta ese entonces ni conocía. Me permitió sentirme más integrado a la universidad porque podía estar al pendiente de los tiempos y los eventos y organizarme para cumplir adecuadamente. El desplazarme en la facultad fue más sencillo estando yo fuerte, aunque tenía aún algunos conflictos para subir cuando debía atender a salones en pisos altos. Pude conocer a la gente que trabaja dando servicio a la facultad, quienes me ayudaron mucho a poder subir y no tener que estar esperando hasta que hubiera alguien que me ayudara a subir las escaleras. En general esto me agilizó mucho mi desarrollo académico.

Mientras más me desenvolvía yo mismo obtenía más herramientas para conseguir mayor libertad en más áreas de mi vida, por ejemplo, pude retomar el tener una pareja, cosa que durante todos esos años de daños físicos no tuve posibilidad de atender.

Etapa V

Posteriormente pude ser transferido de nuevo al Siglo XXI cuando tenía ya como 27 años, donde la atención era magnífica para mí, pues tenía un manejo adecuado con el medicamento: ¡Un punto clave! Además, me daban atención de rehabilitación y un manejo verdadero. En la otra clínica hasta daba miedo entrar porque sabías que te podrían lastimar por no saber, pero aquí lograbas estar con profesionales experimentados y eso me daba muchísima seguridad. Incluso se dieron cuenta de que tenía inhibidor de medicamento habitual de factor VIII. En el

otro hospital nunca me hicieron esos estudios que eran importantísimos ya que entonces quiere decir que el medicamento que me daban en el otro hospital ¡Ni me servía! Acá ya me daban medicamentos by-pasantes¹ y además en la cantidad adecuada. Fue un grandioso cambio en su momento.

Por estas razones mi salud mejoró muchísimo y ahí tuve otro impulso para mejorar mi salud, pues podía hacer más ejercicio porque estaba protegido con el medicamento. Igual disminuyeron mis lesiones considerablemente, aunque igual sangraba como 20 veces al año, pero ya mis sangrados duraban menos, unos tres o cuatro días máximo, cuando antes me duraban semanas para sanar bien. Además, las lesiones eran menos intensas gracias al medicamento y aunque me sangraban mucho los dedos por golpes al pasar de un lado a otro y el hombro seguía siendo la articulación diana, aun así, mejoré muchísimo con ello.

Ya más recientemente ha habido cambios en la estructura de la clínica de CMN Siglo XXI y también han surgido nuevos medicamentos que permiten una mucho mayor manera de protegerse. Los avances han sido maravillosos en ese aspecto, por lo que mi salud ahora es mejor. Lo único es que el daño articular de mis rodillas pues ya había pasado. Si este tratamiento lo hubiera recibido desde pequeño nunca habría desarrollado un daño tan elevado en las rodillas y seguro andaría, aunque fuera con bastón, pero al menos ahora procuro fortalecerme para ayudar a recuperar la mayor cantidad de rangos de movimiento posibles. Aunque sigo al pendiente de recibir mi tratamiento como debe ser y no me confío por ya estar en el Siglo XXI, de todos modos, el panorama es mucho mejor.

Sin duda algunos eventos de falta de acceso siguen presentes, como cuando quiero ir al cine y tengo que ir siempre sólo a los que son accesibles; o como deber moverme siempre en auto. Las escaleras siguen siendo mi objetivo a vencer, pero realmente considerando el enorme avance en mi salud, el tener un cuerpo fuerte y

¹ *Los medicamentos de agentes by-pasantes son medicamentos antihemofílicos que combaten los sangrados en pacientes con inhibidor para quienes los viales de factor son menos efectivos. Son medicamentos de precio más elevado y mucha mayor efectividad que los viales tradicionales.

mucha independencia me hacen sentirme motivado para seguir buscando mayores posibilidades de libre desarrollo en todos los aspectos de mi vida, tanto académicamente como en cuestión de salud o de diversión.

3) Análisis del discurso de JPM

Para abordar este apartado nos basaremos en la técnica denominada “Análisis de repertorio interpretativo”, descrito por Urrea *et al.* como:

Un elemento de la Psicología discursiva donde el lenguaje se considera que no es un medio de representación sino un medio de acción social. Las personas tienen repertorios interpretativos dentro de los cuales se apoyan para usar como herramientas (Ej. las ideas, las metáforas, los ejemplos, los temas y las razones), y las mezclan con ideas de diferentes sistemas de pensamientos. Es un modelo que cuestiona la subjetividad (la experiencia de ser y sentir en un contexto discursivo particular) ... Analiza las cualidades particulares de un texto que construye un sentido del mundo exterior real (como algo natural), pero que no incluye las demandas o reclamos de las personas sobre ese mundo real y que no ha sido valorado (Urrea *et al.*, 2013: 54).

Comprendiendo el discurso mediante la definición de: “Una creencia, una práctica o un conocimiento que construye realidad y proporciona una forma común de entender el mundo por los individuos y pragmáticamente, es el lenguaje en uso y sus efectos en los distintos contextos sociales” (*ibid*: 52).

Para comenzar a elaborar relaciones entre el texto y los elementos relevantes para la determinación de una discapacidad, estableceremos los obstáculos discapacitantes proporcionados por la OMS como elementos interpretativos a buscar dentro del discurso de JPM, siendo éstos: -Políticas y Normas Insuficientes; -Actitudes Negativas y Problemas con la Prestación de Servicios; -Financiación Insuficiente; -Falta de Consulta y

Participación; -Falta de Datos y Pruebas. Así mismo buscaremos los elementos de obstáculos discapacitantes relacionados con tinte social, siendo: -Discriminación, -Indiferencia, -Promoción de Mitos e Información Errónea.

ETAPA I

Esta etapa describe el periodo que abarca desde el nacimiento hasta la edad aproximada de un año, siendo un lapso de tiempo en el que cualquier niño estará en una fase temprana de desarrollo cognitivo donde la coordinación motora estará basada en respuestas casi instintivas a estímulos y la organización de la información sensorial será tan básica que aún carece de memoria sensorial a largo plazo, adquiriendo mucho de la información por repetición e imitación (Papalia 2009). Como se pudo apreciar, en el discurso hay una definición muy concreta de lo que sucedió, sin embargo, dadas las condiciones cognitivas de un niño de esa edad se espera que no comprende el significado del hecho, no obstante, adquiere una información transmitida por el padre que toma como verdadera y establece su realidad pasada, afirmando así un pasado del cual los registros con que cuenta son pocos y que no pudo comprobar por él mismo.

Indica también parte de la dinámica familiar que le comentó el padre, donde su madre se hacía cargo de él totalmente mientras que su hermana, padre y abuela permanecían como cuidadores indirectos.

Señala no haber tenido efectos negativos en esa primera etapa, aunque sería de esperarse que las constantes visitas a hospitales y las primeras lesiones hubieran generado efectos emocionales negativos en el niño, ya que como señala Papalia: “de los 6 a los 12 meses de edad posible que aparezcan la ansiedad ante desconocidos y la ansiedad de separación” (*Ibid*: 3), no obstante, ningún malestar es señalado hacia el bebé y el relato recae en lo difícil que fue recibir la noticia para la familia. Pudiera ser de esta forma por las condiciones del relato, generado mediante retrospectivas lejanas adquiridas a partir de la información que la familia recibió y comprendió con el filtro del presente que vive hoy

JPM. Los elementos de interpretación subjetiva emocional en el bebé fueron omitidos y pasados por alto al no haber forma de que se mantuvieran a través de los años.

Describe a la vez la dinámica familiar de ese entonces, donde la madre se encargaba absolutamente de su estado de salud, pudiendo existir mucha información que ha sido distorsionada por el paso del tiempo ya que esto surge tomando como referencia la perspectiva del padre quien, mencionan, estuvo poco enfocado en esas situaciones.

En cuanto a los obstáculos discapacitantes, JPM indica que sus padres no lograron encontrar un lugar de atención médica donde pudieran obtener información veraz del estado de salud de su hijo, quedando en una situación de riesgo innecesario que era prevenible con la atención adecuada:

...él [su padre] y mi mamá fueron para encontrar manejo adecuado a una clínica cerca de casa y después con un doctor que los trataba desde hacía varios años, pero en ninguno de estos sabían qué tenía yo. Después de todo el día, toda la noche y el siguiente día, mi abuela dijo que me llevaran a urgencias en CMN La Raza.

Resaltan aquí los **Problemas con la Prestación de Servicios** de salud que recibió la familia. Es importante comprender que incluso aunque es un padecimiento poco común y “La hemofilia tiene una frecuencia estimada de aproximadamente 1 caso por cada 10.000 nacimientos” (WFH, 2012b: 7), la información existente era suficiente para comprender los síntomas que presentaba JPM en 1988. Si bien no estaba plenamente establecido el tratamiento en esos años, era identificable el padecimiento y la razón de que no obtuvieron información de más de un médico se debió a la falta de preparación de esos centros de atención a la salud.

Los elementos de **Promoción de Mitos e Información Errónea** también estuvieron presentes al indicar el doctor que informó a los padres:

...Dice [su padre] que le preguntó si era común y que el doctor les dijo que era sumamente raro el caso y ocasionado por una mutación y que la esperanza de vida de una persona con hemofilia era de alrededor de diez años o menos, dependiendo de cómo se cuidara, porque incluso estando dormido podía moverse el bebé y provocarse algún sangrado interno mortal.

Esto es un mito ampliamente difundido relacionado con la hemofilia, donde se cree que la persona puede dañarse de muerte solamente por movimientos cotidianos. Esto puede deberse a una mala comprensión de los datos aportados para la Hemofilia, donde se indica que:

La expectativa de vida de una persona con hemofilia varía dependiendo de si recibe el tratamiento adecuado. Sin el tratamiento adecuado, muchas personas con hemofilia mueren antes de convertirse en adultas. Sin embargo, con el tratamiento adecuado, la expectativa de vida para personas con hemofilia es aproximadamente 10 años menos que la de hombres sin hemofilia, y los niños pueden albergar una expectativa de vida normal. (WFH, 2012d).

Incluso en esa época, las personas con hemofilia sin tratamiento adecuado no morían solamente por actividades cotidianas, sino que estaban en un elevado riesgo por cirugías, traumatismos intensos o algún otro accidente que pudiera resultar mortal. Además, JPM recibiría tratamiento adecuado para la época, rudimentario, pero bajo monitoreo constante.

ETAPA II

Esta etapa abarca desde la edad de 7 años a una edad legal adulta de 18 años. Como señala Papalia (2012), con base en el desarrollo cognitivo podemos indicar que este lapso va desde la niñez media, de 6 a 11 años; hasta la adolescencia de JPM, siendo de 11 a alrededor de 20 años. Representa el periodo en que JPM comenzó a generar secuelas

que podrían describirse como “discapacitantes”, más allá de las lesiones habituales de la condición de hemofilia.

Resalta dentro del discurso de esta sección dos factores: El fallecimiento de su madre y el comenzar a utilizar muletas para su traslado:

Enfermó ella muy rápido y falleció en seis meses o menos. Después de eso mi atención a la salud quedó muy rezagada y seguí caminando con muletas por años.

JPM manifiesta que el uso de muletas en esa edad pudo haberse corregido, pero tras el fallecimiento de la madre no obtuvo la atención rehabilitatoria adecuada y esto se convirtió en un daño permanente.

Para los obstáculos discapacitantes de esta etapa es importante resaltar que, incluso cuando JPM indica que el tratamiento médico fue inadecuado y le lesionó considerablemente provocando una condición de discapacidad por daño orgánico, lo percibía mediante:

Para mí era normal usar las muletas, solamente hasta muchísimos años después me di cuenta de lo importante que hubiera sido atender ese problema desde entonces. Ahorita no usaría silla nunca.

Esta manera de distinguir los obstáculos discapacitantes como una característica más de la realidad estará presente en etapas posteriores a lo largo del discurso de JPM. Esto muestra cómo una condición de salud que representaba lesiones, dolores e intervenciones médicas frecuentes; no era comprendida como un problema en esos momentos.

En gran medida los problemas narrados en la infancia fueron concebidos de esa manera debido a la percepción del padre. Estas barreras no tomarían la forma de obstáculos discapacitantes sino hasta que los posteriores procesos de racionalización estructuraran una nueva perspectiva de su realidad.

Así, indica que su salud era mejor y había obtenido grandes avances incluso aunque las lesiones se mantenían frecuentes:

Ese tiempo después, mi salud estuvo más estable, aunque me seguía lastimando constantemente. Aprendí poco a poco a cuidarme más cuando ya tenía como 11 o 12 años. Igual me la pasaba lastimado muchas veces al mes.

Es decir que incluso ante la presencia de lesiones frecuentes estas no eran comprendidas como un obstáculo ni como un problema. Lastimarse varias veces en un mes no representaba un obstáculo para JPM, sino una característica más de su vida diaria.

No es señalado como tal, pero parece ser que los obstáculos de las **Políticas y Normas Insuficientes** se mantienen presentes por la ausencia de un seguimiento a la guía de manejo para personas con hemofilia. Esto se nota cuando explica:

..ella [la doctora] le dijo a mi mamá que me pusieran contrastes de agua caliente con agua fría. ¡Ahora sé que eso estaba súper mal, ahora yo no lo haría por nada!, porque está muy documentado cómo daña; pero en ese entonces no se sabía y mi mamá le hizo caso y mi rodilla se me lastimó durísimo.

Sin embargo, sí existía la documentación suficiente en ese entonces (aunque JPM no lo señale así) para conocer que una persona con Hemofilia debía evitar el calor. La atención a personas con hemofilia consiste en la aplicación de medicamento y la utilización de hielo y reposo, indicado así por la Federación Mundial de Hemofilia (WFH, 2012d) a todos los países y establecido por el IMSS desde su primer guía de manejo clínico para hemofilia en 1991, mantenido como recomendación a la fecha en su emisión vigente del 2012. La idea de aplicar contraste térmico es un mito proveniente de la terapia rehabilitatoria. Cuando existe un sangrado en una persona con hemofilia la lesión ocasionada es sumamente intensa y puede provocar daño articular irreparable (IMSS, 2009). Por tanto, aquí existieron también los obstáculos de la **Promoción de Mitos e Información Errónea** presentes de parte de profesionales de la salud; así como los problemas con la **Prestación de Servicios**, puesto que la atención recibida por estar a

cargo de un profesionalista no capacitado en ese momento ocasionó un daño articular mayor en vez de evitarlo.

En lo relacionado a su desenvolvimiento escolar, aparentemente tampoco existió un protocolo de acción que permitiera la inclusión de personas con discapacidad y por tanto era juzgado por sus ausencias escolares. Parece ser que la **Discriminación** e **Indiferencia** de algunos profesores estuvo presente en sus etapas de primaria y secundaria, descrito a través de:

A mí no me preocupaba porque siempre salía bien en las evaluaciones, pero había profesores que me insistían que faltara menos, aunque obviamente no faltaba por gusto. ... mi papá tomó la decisión de redactar un escrito donde explicaba toda mi situación, cómo tratarme y qué podía suceder... aunque igual había uno que otro [profesor] que se seguía quejando, pero prácticamente todos los profesores aceptaban la situación.

Sin embargo, no es explicada como una barrera del entorno por parte de JPM, sino como una descripción de una condición que pudo superar informando a sus profesores de su situación de salud. No es señalado como un problema de falta de sensibilización del profesorado, sino como una condición que JPM se atañe a sí mismo y cuya responsabilidad de obtener un ambiente educativo inclusivo hace recaer en sí mismo de igual manera. Por tanto, no son entendidos como obstáculos, sino que es una percepción de su realidad vista como superada mediante esfuerzos apoyados en la correcta información de su situación.

La falta de condiciones para una educación inclusiva para PCD con hemofilia, es mostrada por JPM para los niveles secundaria, bachillerato y licenciatura, sin ser señalada de esa manera.

ETAPA III

Esta etapa está determinada por el periodo de tiempo que JPM indica como la época en que: *disminuyó muchísimo mi calidad de vida*. Resalta principalmente en esta sección el incremento considerable en el número de lesiones, así como la duración e intensidad de estas; al mismo tiempo que marca el momento en que su discapacidad (con el uso de muletas) se vio rodeada de mayor daño orgánico y comenzó a utilizar silla de ruedas para su vida cotidiana.

La Etapa III abarca el periodo de tiempo de la adolescencia de JPM, momento en que, como señala Papalia: “Se desarrolla la capacidad del pensamiento abstracto y el razonamiento científico” (2012: 9), siendo el razonamiento científico un mecanismo cognitivo que JPM emplearía frecuentemente después de esos momentos, según se percibe en el discurso completo. Esto se ve expresado en:

El tratamiento adecuado hubiera sido recibir medicamento en casa por tres días mínimo, aplicándome el medicamento cada 24hrs. y, sobre todo, sin moverme.

...mi familia decidió que ir a rehabilitación me iba a lastimar más que descansar. ¡Grave error! Ahora ya me doy cuenta de que ese era el punto sin regreso para mi articulación. ...Creo que no debimos permitir eso y los médicos también influyeron negativamente, pero pues fueron muchas condiciones que afectaron negativamente.

En este tipo de expresiones se nota un camino recorrido en la racionalización de los procesos que enfrentó. Si bien JPM indica no haberse dado cuenta de eso durante esa etapa, es evidente que ha analizado a detalle qué elementos debieron ser realizados oportunamente y ha podido comprender los errores que le llevaron a un daño orgánico severo discapacitante. No obstante, esa información no la poseía en el momento que sucedieron estos hechos y el daño a su calidad de vida no fue percibido como un daño en su momento, sino hasta que realiza la retrospectión que suele llegar cuando se deja la adolescencia y comienza la edad adulta temprana.

Los obstáculos discapacitantes evidentes son nuevamente Las **Políticas y Normas Insuficientes y Actitudes Negativas y Problemas con la Prestación de Servicios** en: *...sin embargo no quisieron atenderme porque el director del área no quiso darme medicamento por cuestiones burocráticas y pidió que fuera al tercer día.*

En esta etapa es el primer momento en que JPM señala la información que su familia poseía y las decisiones que tuvo como un elemento participante dentro de la generación de una discapacidad. Se enuncia mediante: *mi familia decidió que ir a rehabilitación me iba a lastimar más que descansar. ¡Grave error!, y, mi familia hacía esfuerzos por brindarme apoyos sumamente incómodos pensando que era lo mejor.* Se percibe que el análisis de JPM señala que las decisiones de su familia ayudaron a generar un deterioro en su calidad de vida incluso sin la intención del daño, por lo que los obstáculos de **Promoción de Mitos e Información Errónea** están presentes, ya que el conocimiento clave para pacientes con hemofilia implica ejercicio constante y atención rehabilitatoria, además de manejo oportuno con medicación adecuada. Así lo indica la Federación Mundial de Hemofilia en su guía de tratamiento: “La fisioterapia o la rehabilitación son especialmente importantes para el mejoramiento y la recuperación funcional después de las hemorragias músculo-esqueléticas y para los pacientes con artropatía hemofílica establecida” (WFH, 2012a: 12), sin embargo, en la mayoría de los casos el daño articular suelen ser irreversible y solamente manejados a través de una sustitución completa de la articulación dañada. Schäfer señala al respecto:

Dado el deterioro fisiopatológico causado por Hemofilia y, por lo tanto, por Artropatía Hemofílica, se puede asumir que el uso de protocolos de resistencia, para obtener el efecto protector en las articulaciones diana que está asociado con ejercicios de estiramiento, puede promover el mantenimiento y la mejora del “Rango de Movimiento articular” (Schäfer, *et al*, 2016: e127).

De acuerdo con Schäfer *et al.*, la decisión de limitar sus actividades al mínimo era una contraindicación directa para pacientes con hemofilia, aunque JPM indica que él y su familia lo desconocían al momento. Sin embargo, la intensidad de lesiones y su frecuencia

podieron disminuir teniendo una vida físicamente activa y la articulación diana pudo no haberse controlado más prontamente. El laboratorio CSL Behring en su guía de ortopedia y rehabilitación para pacientes con hemofilia indica que son: “Articulación diana o blanco es aquella articulación en la que se presenta un mínimo de 3 o más sangrados en un lapso de 1 a 3 meses” (CSL Behring *et al*, 2014:24), sin embargo, JPM reporta más sangrados aun indicando un promedio de dos veces al mes por cerca de cuatro años. Así indica: *El hombro derecho se hizo mi articulación “diana” y en esa época me sangraba por cualquier cosa. Hubo un año que el hombro derecho me sangró como 20 veces en un sólo año.*

Por demás, pudiera ser que la Financiación Insuficiente, la discriminación o la indiferencia; hubieran influido en las respuestas médicas, pero no hay elementos suficientes en el discurso para señalar estos obstáculos discapacitantes.

ETAPA IV

Comprende el periodo de tiempo desde aproximadamente los 19 años a los 26 años de JPM. Representa la incursión en la adultez temprana que, como señala Papalia es una etapa que abarca de los 20 a los 40 años donde: “La condición física alcanza su máximo nivel y luego disminuye ligeramente. Las elecciones de estilo de vida influyen en la salud.” (*Ibid*: 9).

Esta etapa abarca precisamente los momentos en que las decisiones del estilo de vida de JPM influyeron en beneficio de su salud, sugiriendo él que al cambiar su rutina logró evitar los daños que había tenido anteriormente

La forma en que desarrolla el discurso de esta sección muestra que JPM considera que la mejora de su calidad de vida se obtuvo mediante el control de sus lesiones y el fortalecimiento físico, del cual menciona como todo el mérito propio y que lo logró pese a las complicaciones que su familia le brindaba. Esto se nota en: *La forma en que logré superar eso más o menos fue obligándome a hacer ejercicio yo mismo. Mi familia no*

quería pues se espantaban y me complicaban más la situación. Sin embargo, aquí se advierte que, pese a que la dinámica familiar fuera comprendida como un obstáculo para JPM, también influyó positivamente en algunos elementos, como en la parte económica, ya que permitió solventar algunos gastos que propiciaron su independencia. Los transportes hacia una alberca (y probablemente el pago de esta) y un vehículo en el cual podría aprender a conducir y posteriormente emplear para sus traslados cotidianos son elementos que le fueron accesibles gracias a su condición económica. Resalta cuando comenta: *En ese entonces aprendí a manejar y tomé la decisión de irme a nadar yo sólo como rutina.* Indica que existía cierto apoyo en casa, de donde podemos suponer que los recursos económicos eran proporcionados por el padre. También es relevante que su padre pudiera proporcionarle el apoyo físico para retomar su rehabilitación mediante la natación, debiendo, probablemente, acomodar los tiempos laborales o de producción en su trabajo. JPM lo indica como: *...ahora pedí a mi papá que me acompañara y él hacía el esfuerzo de buscar tiempo para ir conmigo. Estuve, así como un año y medio.*

En cuanto a su desempeño académico indica que solamente mediante estos medios pudo retomar su carrera, que, de acuerdo con Papalia, el proceso cognitivo esperado para esa edad implicaría que se: “Se llevan a cabo elecciones educativas y laborales, a veces después de una etapa de exploración.” (*Ibid*: 9). Así mismo sería un momento en que “El pensamiento y los juicios morales adquieren mayor complejidad”; siendo así una etapa ideal para la autorreflexión de JPM que posiblemente permitió desarrollar estrategias de afrontamiento a su condición de salud, logrando mejorarla.

Los obstáculos discapacitantes existentes de **Promoción de Mitos e Información Errónea** parecen estar presentes de parte de JPM y su familia, quienes al no tener la opción de una rehabilitación adecuada y desconocer los mecanismos para aplicarla por sí mismo, emplearon el ejercicio mediante sus propios alcances, ocasionando que JPM acudiera a nadar, pero lastimándose constantemente. Evidentemente hubo una mejora que se logró de una manera rudimentaria tras un largo periodo de sedentarismo.

En esta etapa no indica la razón de que careciera de adecuada atención médica a su padecimiento de hemofilia, aunque este aspecto será retomado en la Etapa V.

ETAPA V

Esta etapa está indicando el periodo de incursión en la segunda mitad de la adultez temprana hasta la fecha actual, cuando JPM tiene 30 años. Sin embargo, el discurso no sigue una línea de tiempo definida, explicando su condición actual, pero haciendo saltos al pasado para explicar puntos que omitió en la Etapa IV.

Aquí se presenta un nuevo panorama de mejoría física, presentada principalmente por recibir atención médica adecuada. Resalta la retrospectión que hace de su primera década de adultez temprana, alrededor de los 20 a los 25 años, donde no se percataba de la mala atención a su salud que recibía hasta que comenzó a recibir una atención suficiente. Se demuestra que el análisis de su condición previa ha sido realizado ampliamente y puede identificar los puntos negativos de sus años pasados.

Indica aquí que los obstáculos discapacitantes de **Indiferencia, Financiación Insuficiente, Actitudes Negativas y Problemas con la Prestación de Servicios**, así como de **Políticas y Normas Insuficientes**; estuvieron presentes durante toda su atención médica de adulto en su clínica, donde recibía medicamento inadecuadamente y los médicos llevaban un monitoreo deficiente de su salud. Esto lo señala en:

En la otra clínica hasta daba miedo entrar porque sabías que te podrían lastimar por no saber, pero aquí lograbas estar con profesionales experimentados y eso me daba muchísima seguridad. Incluso se dieron cuenta de que tenía inhibidor de medicamento habitual de factor VIII.

De acuerdo con la Federación Mundial de Hemofilia: “Los inhibidores son un problema médico grave que puede ocurrir cuando una persona con hemofilia presenta una respuesta inmunológica al tratamiento con concentrados de factor de coagulación”

(WFH, 2012d). De acuerdo a sus guías de tratamiento de la hemofilia: : “La incidencia acumulativa (es decir, el riesgo durante la vida) de desarrollar un inhibidor en el caso de la hemofilia A grave está en el rango del 20 al 30% y aproximadamente del 5 al 10% en casos de hemofilia leve o moderada” (WFH, 2012a:59). Lo anterior quiere decir que determinar si JPM tenía inhibidores o no era un procedimiento de rutina sumamente necesario debido a la intensidad con que pueden afectar el tratamiento. Evidentemente el hecho de que no hubiera recibido atención a ese punto durante años hace ver que los obstáculos discapacitantes de **Actitudes Negativas y Problemas con la Prestación de Servicios** y de **Políticas y Normas Insuficientes** estuvieron presentes en esos años de JPM. Así mismo, cuando indica que: *Acá ya me daban medicamentos by-pasantes y además en la cantidad adecuada*. Esto deja ver que la **Financiación Insuficiente** era un obstáculo latente ya que recibía cantidad insuficiente de medicamento, pudiendo sé que eso orillara a no realizar estudios de detección de inhibidores (cayendo en malas prácticas) dado que los agentes by-pasantes son medicamentos cerca de cuatro veces más caros que se utilizan para pasar por alto a los inhibidores y que tienen el efecto similar.

Últimos comentarios

Es sumamente notorio la gran cantidad de obstáculos discapacitante que JPM señala haber encontrado años después de que se presentaron como barreras para su desarrollo. El análisis en retrospectiva parece ser un elemento empleado por JPM para comprender aquellas situaciones que le ocasionaron un evidente daño físico. Parece ser que, debido a no identificar esas barreras como obstáculos, su condición de discapacidad se agudizó y perduró innecesariamente (según lo señalado por JPM y considerando los aportes de la literatura al respecto). No obstante, es importante señalar que la génesis de esa discapacidad surge desde de una responsabilidad compartida entre JPM con su familia y las instituciones, ya que, incluso cuando estuvieron apegándose al tratamiento médico indicado, los expertos carecían de herramientas suficientes para brindar una perspectiva

médica suficiente para prevenir el aumento de las barreras. Al mismo tiempo, la familia y él mismo presentaron muestras de carecer de educación necesaria respecto a la importancia de empoderarse e informarse, así como de buscar alternativas y, especialmente, de exigir derechos.

No aparecen indicios de haber detectado falta de consulta o de participación hacia él, aunque aparentemente la retroalimentación de los médicos con el paciente era escasa y por tanto existieron tratamientos que le fueron aplicados equivocadamente, así mismo no indica que escolarmente haya habido ningún tipo de problema con este tema, no obstante que mencionara que pudo avanzar favorablemente por entrar al sistema de Universidad a Distancia para su carrera. Esto suele ser una respuesta común en PCD que frecuentemente pasan por alto la relevancia de obtener información de la experiencia de los directamente involucrados por parte de las instituciones, organismos o ciudadanos. La ONU lo señala como uno de los principales problemas para la inclusión ya que los gobiernos pueden decidir sin conocer las necesidades reales del grupo de PCD en su zona, generando políticas públicas poco aplicables.

Así mismo, resalta la poca influencia limitante que JPM le asigna a los obstáculos discapacitantes de **Discriminación** e **Indiferencia** en su desarrollo social. No obstante, son indicados y bien identificados, aunque aparentemente minimizados por JPM al punto de mencionarlos someramente como situaciones que logró resolver pero que *“Era difícil que entendieran la situación. A mí no me preocupaba porque siempre salía bien en las evaluaciones”*. Contrastantemente, este obstáculo discapacitante suele ser tan frecuentemente señalado como una de las principales en las áreas académicas y laborales para PCD. Según la Encuesta Nacional sobre Discriminación, todavía persisten numerosos prejuicios y actitudes discriminatorias hacia las personas con discapacidad, señalando que el 58.3% de las personas con discapacidad han sido discriminadas a causa de su condición de discapacidad en el 2017. (INEGI, 2017: 2).

La barrera de la Indiferencia, siendo un constructo subjetivo difícil de distinguir, aparece señalada por JPM. En su discurso suele inclinarse poco hacia comentar de ese

elemento y por ende aporta casi nula información. Aunque no se puede indicar como un obstáculo discapacitante señalado ni reconocido por JPM, parece que a lo largo de su estancia escolar estuvo presente y él pudo identificarlo plenamente como un conflicto a solucionar. Esto se nota cuando señala fragmentos como:

...pero había profesores que me insistían que faltara menos. Solamente así logramos que dejaran de molestarse por mis faltas, aunque igual había uno que otro que se seguía quejando.

Pude conocer a la gente que trabaja dando servicio a la facultad, quienes me ayudaron mucho a poder subir y no tener que estar esperando hasta que hubiera alguien que me ayudara a subir las escaleras...

Finalmente, los obstáculos de Actitudes Negativas y Problemas con la Prestación de Servicios, así como Las Políticas y Normas Insuficientes son los dos principales obstáculos discapacitantes encontrados por él mismo durante su desarrollo. Esto va de la mano con los datos aportados por la ONU y la OMS, indicando que las PCD suelen tener conflictos aún mayores para encontrar cubiertas sus necesidades de servicios básicos, especialmente para la salud. Para las PCD, los prestadores de servicios poco capacitados representan una barrera importante en su desarrollo social.

Si bien podríamos debatir hasta qué punto la hemofilia sin atención adecuada representa el surgimiento de una discapacidad y hasta qué punto la hemofilia puede o debería ser considerada como una discapacidad por sí misma; no pretendemos que se entienda como una etiqueta para esta condición, sino que simplemente sea el medio que nos permita comprender cómo esta persona alcanzó a distinguir y a encarar las barreras del entorno a lo largo de su vida y qué le llevó a la generación de un daño orgánico prevenible. Esto nos permite exponer un contexto único para permitirnos visibilizar los obstáculos discapacitantes a través de la impresión que JPM tuvo de ellos.

Evidentemente otros casos tendrán otra impresión de las barreras que sitúan en condición de discapacidad, pudiendo comprender situaciones similares de manera más o

menos obstaculizante, e incluso distinguiendo barreras donde JPM no identificó alguna o sin distinguir algunos obstáculos que JPM señaló. Es importante entender que la interpretación que hace cada persona de la condición propia y del medio ambiente, define la realidad que la persona tomará como propia. Así, este caso nos brinda más información respecto a cómo los contextos determinan el desarrollo de una discapacidad en una persona y hasta qué punto las condiciones de la propia persona determinan el grado percibido de barreras discapacitantes.

Finalmente, nos permitiremos hacer una observación final retomando parte del trabajo propuesto por Irving Goffman en su trabajo acerca del Estigma, donde comenta que:

Un atributo que estigmatiza a un tipo de poseedor puede confirmar la normalidad de otro...

Hemos estado concibiendo sin cesar determinados supuestos sobre el individuo que tenemos ante nosotros... y el carácter que atribuimos al individuo debería considerarse como una imputación hecha *una identidad social virtual*. La categoría y los atributos que puede demostrarse le pertenecen y se denominarán su *identidad social real*. (Goffman, 1970: 12).

Tomando en cuenta esta perspectiva es que no se definiremos las características que le sitúan dentro de una etiqueta de “discapacidad” ya que estaríamos también señalando estas etiquetas desde nuestra percepción. Más bien pretendemos que se haya transmitido y analizado suficiente información del caso para comprender cómo visualizó él sus propios elementos discapacitantes y así el lector pueda poseer información suficiente para interpretar adecuadamente donde pudieron existir obstáculos discapacitantes que sean distinguidos y los pasados por alto.

CAPÍTULO 4

Hacia una Sociedad Mexicana Inclusiva: Directrices, Políticas Públicas y Participación Ciudadana

En este capítulo realizaremos un análisis de la principal legislación generada para velar por la inclusión de PCD, así como de vigilar que se protejan sus derechos. Haremos una revisión de los principales Organismos encargados de la atención a PCD, tanto a nivel nacional como internacional, y mencionaremos la condición actual de la inclusión de PCD en México desde el marco legal vigente. El Capítulo estará dividido en dos partes.

Una primera parte, llamada Políticas Públicas Incluyentes en el Mundo y en México estará dividida en dos secciones: La primera será un análisis de los principales organismos que han generado tratados internacionales directamente enfocados a la discapacidad y sus condiciones relacionadas que se encuentren vigentes en nuestro país. La segunda sección incluirá un análisis de las políticas públicas nacionales que pretenden vigilar la inclusión de PCD y velar por sus derechos, en donde estaremos revisando las leyes vigentes, los programas enfocados a la discapacidad y los organismos nacionales que les han generado para concluir con un ejemplo de inclusión de PCD mediante los cambios en la legislación actual.

En una segunda parte del capítulo, denominada como Labor Civil - Reestructurando hacia un Sistema Inclusivo, estaremos haciendo una revisión de los cambios generados gracias a la participación directa de las PCD y el cómo los movimientos asociativos han podido incidir en la condición actual de la legislación. Mencionaremos ejemplos de trabajo de PCD constatados por el que suscribe y comentaremos la condición actual de algunos de los campos de desarrollo para PCD.

Primera Parte: Políticas Públicas Incluyentes en el Mundo y en México.

Al hablar de los derechos de las PCD es importante comprender que no estamos tratando un tema que recaiga en algo tan sencillo como en el hecho de si la población está respetando a las PCD o no, sino que trata de una enorme gama de mecanismos de base que permitan la implementación de herramientas para velar por el respeto a los derechos de las PCD desde una perspectiva pública y universal. Si bien desde los ciudadanos surge un elemento relevante para respetar estos derechos, aún más relevante resulta la demanda que estos mismos ciudadanos puedan hacer a sus gobiernos para implementar medidas que realmente propicien la inclusión. La razón de esto es que los gobiernos cuentan con los elementos necesarios de aplicar políticas públicas y modificaciones legales que propician a un nivel masivo la reestructuración de los sistemas para generar un ambiente de desarrollo pleno para cualquier persona.

Debido a lo anterior es que organismos internacionales como la Organización de las Naciones Unidas, a través sus derivadas como la UNESCO o la UNICEF, la Organización Mundial de la Salud, con su respectiva Organización Panamericana de la Salud o el Banco Mundial; se han dado a la tarea de monitorear y hacer hincapié en la importancia de que los gobiernos presten atención a la implementación de leyes que propicien la inclusión de todos los grupos de su sociedad, con especial énfasis en los grupos en condición de vulnerabilidad. Como ya analizamos, los obstáculos discapacitantes están sumamente definidos y la mayor parte corre por parte del estado como el elemento facilitador primario.

En el caso de México, han existido un elevado número de intentos de emplear leyes que fomenten oportunidades para las PCD, sin embargo, no todos estos han sido, a lo largo de la historia, realmente oportunidades para las PCD o realmente aplicados a nivel legal. En años pasados existieron “apoyos” desde una perspectiva asistencialista como elemento predominante. Posteriormente hubo esfuerzos de inclusión que, al carecer de la

participación directa de las PCD, fungieron como pobres esfuerzos cuya gran cantidad de recursos no pudieron beneficiar realmente a la población de PCD. También sucedieron modificaciones que quedaron más en una “recomendación” poco supervisada y nada obligada, sobre todo en el ámbito laboral y escolar para las PCD. Por tanto, realizar un análisis de las políticas públicas vigentes en nuestro país representan un medio para comprender los alcances de nuestra sociedad, así como el camino que nos falta por recorrer en materia de inclusión.

Comencemos analizando las políticas públicas internacionales en materia de discapacidad a través de los de organismos internacionales que tienen vigencia e injerencia en nuestro país. Posteriormente analizaremos las políticas públicas nacionales bajo el contexto mexicano, así como el panorama actual de estas legislaciones con el advenimiento de un cambio de gobierno de la República Mexicana. Veremos la propuesta de modificación en la manera en que las políticas públicas se desarrollarán comparado con la tendencia histórica.

Directrices de Organismos Internacionales

ONU

Sin lugar a duda, el máximo documento internacional para propiciar la inclusión de las PCD fue el realizado por la Organización de las Naciones Unidas bajo el Nombre de *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Esta convención fue aprobada por la resolución A/RES/61/106, en la sede de la ONU en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. Fue supervisada por el “Comité de Expertos de la ONU sobre Derechos de las Personas con Discapacidad”. La CNDH (2018) lo denomina como: “El primer tratado en materia de derechos humanos del siglo XXI y también el firmado con mayor celeridad en la historia de la Organización de las Naciones Unidas.” (CNDH, 2018: 3). La Convención fue elaborada mediante la participación activa de distintos gobiernos de distintos países, organismos internacionales de derechos humanos y organizaciones de PCD y para PCD.

Esto con la intención de que se lograra una visión completa, amplia, unificada y universalizada respecto a los derechos de las PCD.

El Propósito principal de este trabajo se encuentra definido en su Artículo primero:

El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. (*Ibid*: 4).

Múltiples son los elementos que hacen tan relevante a esta convención. En primer lugar, la Convención logró unificar la definición de la discapacidad mediante una perspectiva interaccionista. Así señala en su inciso e) que los estados firmantes estarán:

Reconociendo que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás, (ONU, 2006).

Deja lado la perspectiva médica para brindar mayor peso a las interacciones de la persona por encima de las condiciones de salud de la persona. Gracias a esto se logra comprender que, sin importar la manera en que la persona sea, puede desarrollar un elevado potencial si el entorno es propicio. Evidentemente tiene también una perspectiva unificadora puesto que el entorno, a grandes rasgos, lo generamos todos en la sociedad, por lo que evitar que los grupos en condición de vulnerabilidad queden bajo esa condición es trabajo conjunto y una situación totalmente modificable. Cualquiera puede acceder bajo esta definición a cualquier aspecto que le permita desarrollarse plenamente como individuo social. De esta manera se pretendía realizar una reestructuración del paradigma de la discapacidad asegurando la inclusión real de las PCD mediante el compromiso de llevar a cabo medidas muy particulares que los Estados debían implementar paulatina y constantemente.

Así mismo, la Convención tiene una especial relevancia al ser el método mediante el cual una enorme cantidad de países se comprometen a regirse mediante las perspectivas y de acuerdo a lo allí indicado, siendo la primera vez que los países prestaban tal interés a los derechos de las PCD. Dentro de los principales compromisos en este documento, tenemos (*Ibid*: 6-7)

Asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad.

[...]

b) Tomar todas las medidas pertinentes, incluidas medidas legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad;

d) Abstenerse de actos o prácticas que sean incompatibles con la presente Convención y velar por que las autoridades e instituciones públicas actúen conforme a lo dispuesto en ella;

e) Tomar todas las medidas pertinentes para que ninguna persona, organización o empresa privada discrimine por motivos de discapacidad;

f) Empezar o promover la investigación y el desarrollo de bienes, servicios, equipo e instalaciones de diseño universal...

g) Empezar o promover la investigación y el desarrollo, y promover la disponibilidad y el uso de nuevas tecnologías, incluidas las tecnologías de la información y las comunicaciones, ayudas para la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo adecuadas para las personas con discapacidad, dando prioridad a las de precio asequible;

Además, se establece que los firmantes deberán comprometerse a emplear sus recursos económicos para llevar a cabo estas medidas, e incluso podrán apoyarse en la cooperación internacional siempre que sea necesario con tal de asegurar el pleno ejercicio de esta convención a lo largo de todo su territorio.

Por otra parte, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es sumamente relevante al especificar los derechos universales de las PCD, los cuales se diferencian de los derechos humanos generales por estar enfocados en condiciones relacionadas a la mejora de la calidad de vida de las PCD específicamente, como lo es lo relacionado a contar con un censo específico y datos estadísticos del número de PCD o servicios de atención enfocados a su condición específica. Esto resulta fundamental para poder emplear mecanismos de acción pública en pro de la calidad de vida de las PCD, cosa que no sucede con los derechos humanos universales. De igual manera, la Declaración de los Derechos Humanos, generada también por la ONU, aborda aspectos geopolíticos que no se retoman para la Convención por ya estar considerados universalmente con anterioridad. Ambos tratados actúan en conjunto.

De acuerdo a la CNDH, en su recopilación de los derechos fundamentales de las PCD plasmados en Convención, los derechos más relevantes corresponden a:

Igualdad y no discriminación (artículo 5), Accesibilidad (artículo 9), A la vida (artículo 10), Situaciones de riesgo y emergencia humanitaria (artículo 11), Igual reconocimiento como persona ante la ley (artículo 12), Acceso a la justicia (artículo 13), Libertad y seguridad de la persona (artículo 14), Protección contra la tortura y otros tratos degradantes (artículo 15), Protección contra la explotación, la violencia y el abuso (artículo 16), Integridad personal (artículo 17), Libertad de desplazamiento y nacionalidad (artículo 18), Inclusión en la comunidad (artículo 19), Movilidad personal (artículo 20), Libertad de expresión y acceso a la información (artículo 21), Respeto a la privacidad (artículo 22), Respeto del hogar y de la familia (artículo 23), Educación (artículo 24), Salud (artículo 25), Habilitación y rehabilitación (artículo 26), Trabajo y empleo (artículo 27), Nivel de vida adecuado y protección social (artículo 28), Participación en la vida política y pública (artículo 29), Participación cultural, recreativa y deportiva (artículo 30). (CNDH, 2014: 10-16).

No obstante, los demás derechos que no aborda la CNDH como los más relevantes, son aquellos que representan la participación activa y el desarrollo pleno de las PCD en su comunidad. Ahí se detallan los derechos que, para una persona con discapacidad representan la posibilidad de un desarrollo social exitoso y una considerable mejora en su éxito individual. Ejemplo de estos son: La relevancia de que los estados propicien la participación activa de grupos de PCD, que fomenten la obtención de datos estadísticos actualizados, que ubiquen a su población con discapacidad a través de su territorio, que contemplen políticas públicas con la participación directa de las PCD, que permitan que las PCD cuenten con capacidad política para ejercer el voto y ser votados para cargos gubernamentales; que las PCD sean capaces de elegir por sí mismas lo relacionado a su entorno; que las PCD logren ser comprendidas como elementos productivos en su comunidad. Estos derechos están contenidos en la tercera decena de esta convención

Por su parte, los primeros cuatro artículos se refieren a las definiciones dentro de la convención y los últimos quince artículos se concentra en aclaraciones de la misma convención, como el cuándo, cómo y en dónde será transmitida, las descripciones de las partes contenidas en este trabajo y las reservas de la misma,

Estos derechos son, todos, regidos mediante los siguientes elementos contemplados en el Artículo 3° para los estados parte (ONU, 2006: 5):

- a) El respeto de la dignidad, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.
- b) La no discriminación.
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas.
- e) La igualdad de oportunidades.
- f) La accesibilidad.
- g) La igualdad entre el hombre y la mujer.

h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Vale la pena recalcar que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad menciona solamente asuntos de los que el estado puede tomar parte y no menciona acciones que deberán ser acatadas de parte de la sociedad civil, esto debido a la tendencia del derecho de considerar que, al ser el estado el garante de los derechos humanos, solamente este podía incurrir en la violación de estos mismos derechos. Actualmente se tiene la perspectiva de que si bien, los derechos humanos no son proporcionados por particulares, si es necesario el respeto de estos de parte los ciudadanos para que las normas puedan ser aplicadas. No obstante, estos criterios no son todavía obligatorios para el derecho mexicano. De igual manera, la Convención aplica en nuestro país para Organismos e Instituciones que deben garantizar el cumplimiento del tratado y la vigilancia a estos derechos para las PCD.

OMS

La Organización Mundial de la Salud también cuenta con un alto número de documentos especializados que buscan velar por la inclusión internacional de las PCD, sin embargo, en nuestro país su trabajo es utilizado en mucha menor medida que los tratados de la ONU. En cierta manera, el hecho de que la ONU tenga la capacidad jurídica de ejercer presión en los estados para la aplicación obligatoria de tratados internacionales es el principal elemento que justifica su mayor uso, pero también es cierto que los datos de la OMS, desde una perspectiva de la “salud” (y evidentemente la enfermedad) no mantienen un enfoque interaccionista, sino en dado caso, de un modelo ecológico. Bajo esta perspectiva se considera a la persona como un elemento influido por varias esferas concéntricas de estímulos que determinan, en cierta medida, sus alcances y perspectivas. Si bien esta comprensión brinda un enfoque amplio para abordar el contexto de las PCD,

resulta, en ocasiones, poco específico en acciones a tomar, aunque también más amplio para determinar condiciones de calidad de vida.

En múltiples países es ampliamente utilizado el informe mundial sobre la discapacidad, aportado por la OMS en el año 2011, del cual ya hemos comentado bastante al respecto. Por tanto, ahondaremos, no en su estructura sino mencionaremos únicamente su empleo a nivel nacional.

Será importante mencionar la fuerte renuencia existente en varios grupos que trabajan en PRO de la inclusión de PCD por utilizar documentos provenientes de la OMS. La razón es que la Organización Mundial de la Salud sigue manejando el enfoque médico para acercarse a la discapacidad. Evidentemente con la evolución de la concepción de la discapacidad, la OMS ha debido también evolucionar su perspectiva para abordar esta situación, no obstante, algunos trabajos muy significativos de la OMS han dado una mala fama bien merecida por haber otorgado un enfoque negativo a la discapacidad, como comenté en el capítulo primero.

De la manera anterior, poco se suele justificar el uso de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, publicada por la OMS en 2001 siendo la actualización de su Clasificación Internacional de Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías de 1980, un trabajo sumamente negativo para la inclusión de las PCD que data de hace casi 40 años pero que obstaculizó una visión social positiva de la discapacidad. En esta CIFDS del año 2001, la Organización Mundial de la Salud pretendió dar un nuevo enfoque a la discapacidad, permitiendo comprender las características interaccionistas de esta y otorgando un papel menor de enfermedad al tema. En este trabajo se pretendía no catalogar a la discapacidad ni brindar elementos de valía alguna, debido a que las fuertes críticas de parte de organismos y grupos activistas que buscaban inclusión de PCD sembraron la desconfianza en sus publicaciones. Así, la OMS comenta respecto a su CIFDS que:

Como clasificación, la CIF no establece un modelo para el “proceso” del funcionamiento y la discapacidad. Sin embargo, puede utilizarse para describir

dicho proceso proporcionando los medios para delinear los diferentes “constructos” y dominios. Proporciona un abordaje, desde una perspectiva múltiple, a la clasificación del funcionamiento y la discapacidad como un proceso interactivo y evolutivo. Proporciona las “piezas de construcción” para poder crear modelos y estudiar los diferentes aspectos del proceso. En este sentido, podemos considerar la CIF como un idioma y los textos que se pueden crear dependerán de los usuarios, de su creatividad y de su orientación científica. (OMS, 2001: 29).

Para intentar clasificar condiciones tan específicas dentro de un conjunto tan enorme como los es la discapacidad (y más aún la salud en general), se intentó generar un sistema de códigos dentro de categorías y subcategorías que estarán representando a cuestiones de la salud o relacionadas a esta. Los nombres de las categorías principales son: Funciones Corporales (b), Estructura Corporal (s), Actividades y Participación (d), Factores Ambientales (e). Cabe señalar que no resulta práctico para determinar con precisión, sino que funge como una buena guía de factores para tomar en consideración al momento de determinar alcances y limitaciones. En gran medida, el englobar una gran cantidad de condiciones y contextos tan diversos en categorías tan generales hace que la clasificación sirva para categorizar y poco para generalizar, es decir, si bien puede una persona recaer dentro de estos factores señalados, dos personas que recaigan en un código idéntico tendrán, indudablemente, una condición sumamente distinta, por lo que la manera de determinar los alcances de la persona es, cuando menos, ambigua y poco precisa.

Con base en lo anterior, para la perspectiva del modelo social en discapacidad y la tendencia de generar ambientes sociales universales, esta clasificación resulta negativa y poco útil. Es por esto que los reportes de la OMS suelen ser generalmente empleados en nuestro país cuando se requiere justificar cifras y cuando se quiere acceder a un modelo de la discapacidad desde los organismos nacionales de atención médica (en la mayoría de los casos, el Instituto Mexicano del Seguro Social o la Secretaría de Salud). Es así que cuando se emplea el CIFDS en nuestro país se juzga que la perspectiva no será social, interaccionista o inclusiva, no considerando que realmente la perspectiva OMS de la

discapacidad va con base en la interacción de las personas con sus entornos inmediatos de la siguiente manera:

El funcionamiento de un individuo en un dominio específico se entiende como una relación compleja o interacción entre la condición de salud y los Factores Contextuales (ej. factores ambientales y personales). Existe una interacción dinámica entre estos elementos: las intervenciones en un elemento tienen el potencial de modificar uno o más de los otros elementos. Estas interacciones son específicas y no siempre se dan en una relación recíproca predecible. La interacción funciona en dos direcciones; la presencia de la discapacidad puede incluso modificar a la propia condición de salud. Puede resultar razonable inferir una limitación en la capacidad por causa de uno o más déficits, o una restricción en el desempeño/realización por una o más limitaciones. (*Ibid*: 30).

OEA

La Organización de los Estados Americanos es el organismo regional más antiguo del mundo al tener sus orígenes a finales del siglo XIX. Fue creada en 1948 en Bogotá, Colombia, al generar la Carta de la Organización de los Estados Americanos, que entró en vigencia en diciembre de 1951. Si bien, actualmente es una especie de organismo regional bajo los lineamientos de la ONU, la OEA se enfoca de manera autónoma en condiciones específicas del continente americano, con especial énfasis en Latinoamérica.

El objetivo principal de la OEA es que sus Estados Miembros tengan "un orden de paz y de justicia, fomentar su solidaridad, robustecer su colaboración y defender su soberanía, su integridad territorial y su independencia", según lo indica en su capítulo primero de la Carta (OEA, 1993: 3).

Hoy en día, la OEA reúne a los 35 Estados independientes de América, sirviendo como uno de los principales organismos para la retroalimentación entre gobiernos y entre sociedades en este continente. México es un estado parte original desde 1948. Además,

esta organización ha otorgado el estatus de “Observador Permanente” a 69 Países y a la Unión Europea.

En materia de discapacidad, la OEA generó en el año 1999 la denominada: Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CIADDIS), que fue adoptada el 7 de junio de 1999 por la Asamblea General de la OEA mediante su resolución AG/RES. 1608 (XXIX-O/99), en el marco de su vigésimo noveno período ordinario de sesiones celebrado en Guatemala. En este trabajo, la OEA buscaba propiciar la regulación de sus estados partes para prevenir la discriminación en un ambiente de cooperación internacional y de cambio de paradigmas. De acuerdo a la página web oficial de la OEA:

Los objetivos de la Convención son la prevención y la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, y la promoción de su plena integración en todos los ámbitos de la sociedad a través de legislaciones, iniciativas sociales y programas educacionales desarrollados en cada Estado Parte. (OEA, 2019).

Bien es claro que un tratado internacional que busque abolir cualquier forma de discriminación contra las PCD es un instrumento sumamente valioso y ambicioso que era requerido al momento y que incluso hoy en día sigue siendo relevante poseer, sin embargo, es muy importante detallar aquí que es un trabajo sumamente anticuado con una perspectiva no solamente poco práctica y poco aplicable, sino que incluso podría considerarse negativa para la inclusión de PCD hoy en día. Aunque el esfuerzo de parte de la OEA fue vasto para tratar de detallar un texto que fuera aplicable a contextos americanos tan distintos sin tener la existencia de ningún trabajo similar previo, esta Convención tiene tintes anticuados que no deberían ser aplicados a la época actual. Si consideramos que esta Convención se generó hace veinte años en un contexto que aún no definía correctamente conceptos como la discapacidad desde lo social o incluso la inclusión separada de la integración; tendremos entonces un trabajo desactualizado. Sin importar lo científicamente vigente del trabajo, aún hoy en día es empleado por parte de

algunas dependencias gubernamentales (o del mismo gobierno de la República) por su nivel de tratado internacional y debido a la costumbre de los gobiernos anteriores. A mi parecer, esto sale sobrando cuando contamos con un elemento clave para los derechos de las PCD que engloba lo realizado en esta convención y que a su vez asentó el cambio de paradigma para la concepción de una discapacidad con tinte interaccionista. Basta ver la definición de discapacidad contenida en esta convención de la OEA para comprender la perspectiva anticuada:

El término “discapacidad” significa una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social. (OEA, 2001: 1).

Con base a lo que se analizó en el segundo capítulo de esta tesis, podemos decir que esta definición de discapacidad tiene un tinte negativo para las PCD al indicar que la discapacidad recae en la misma persona y nada tiene que ver su contexto. Implica que la persona es la que tiene complicaciones para sus actividades por sus deficiencias físicas. Por tanto, deja entrever que, bajo esta definición obsoleta, incluso si modificamos el entorno de nuestras sociedades, poco podríamos hacer para aminorar las limitaciones en la condición de discapacidad de las personas. Actualmente está comprobado que no es así para las PCD y para cualquier otra persona, dado que el contexto determina en gran medida los alcances del individuo.

Evidentemente estos elementos en contra de la discriminación se encuentran contenidos en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU (2006), además de las recomendaciones otorgadas en el Informe Mundial de la Discapacidad del 2011. No obstante, el gobierno de la República suele convocar a *foros* de participación ciudadana para expresarse al respecto de las políticas públicas de discapacidad en México que serán contenidas en el Plan Nacional de Desarrollo. La convocatoria insta a expresarse con base en la Convención de 2006 y con base en esta Convención de 2001 de la OEA. Este tema del Foro de participación ciudadana será

abordado en el apartado posterior relacionado al Planes Nacional de Desarrollo de 2019-2024.

En cuanto a estructura, la CIADDIS cuenta con dos partes principales. La primera es lo relacionado a definir conceptos relacionados a la discapacidad y la discriminación. También aborda de manera muy general las medidas que deben tomar los estados para evitar la discriminación. La mayoría de las medidas son indicadas como “los estados deberán revisar”, “deberán tomar medidas para eliminar discriminación”, etc. Es un carácter ambiguo que señala las medidas a tomar desde un contexto general y que, cuando menos, compromete a los estados a vigilarse a sí mismos a través de sus políticas públicas. También establece que será un trabajo de cooperación internacional y que existirá un comité encargado de revisar las labores de todos los estados en materia de prevención de la discriminación a PCD. La segunda parte de la CIADDIS son los artículos que definen la manera en que se conformará este mismo comité.

La OEA (2019) pide especial distinción a su artículo 1.2 donde definen la discriminación, por tanto, vale la pena retomarlo aquí:

Especial atención merece el artículo 1.2.a de esta Convención que establece en términos concretos qué se entiende por discriminación hacia las personas con discapacidad, indicando que se trata de “toda distinción, exclusión o restricción basada en una discapacidad, antecedente de discapacidad, consecuencia de discapacidad anterior o percepción de una discapacidad presente o pasada, que tenga el efecto o propósito de impedir o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad, de sus derechos humanos y libertades fundamentales”. (OEA, 2001: 2)

Si contrastamos esta definición con la proporcionada por la CONAPRED en la Ley General para Prevenir y Eliminar la Discriminación, tenemos que:

...toda distinción, exclusión, restricción o preferencia que, por acción u omisión, con intención o sin ella, no sea objetiva, racional ni proporcional y tenga por objeto o resultado obstaculizar, restringir, impedir, menoscabar o anular el

reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos humanos y libertades, cuando se base en uno o más de los siguientes motivos: el origen étnico o nacional, el color de piel, la cultura, el sexo, el género, la edad, las discapacidades, la condición social, económica, de salud o jurídica, la religión, la apariencia física, las características genéticas, la situación migratoria, el embarazo, la lengua, las opiniones, las preferencias sexuales, la identidad o filiación política, el estado civil, la situación familiar, las responsabilidades familiares, el idioma, los antecedentes penales o cualquier otro motivo (Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, 2003: 1).

Es de resaltar que la OEA en el 2001 ya indicaba como discriminación el mismo acto de distinción de una persona, pero con los ajustes posteriores en su proyecto de prevenir y eliminar la discriminación, hace un ajuste relevante al considerar que solamente será considerada como *discriminación* cuando esta distinción tenga como objetivo obstaculizar derechos humanos o libertades fundamentales de las PCD. En el contexto actual, tenemos presente que las personas tienen también el derecho de identificarse a sí mismos como PCD y a solicitar ser reconocidos como tal sin que esto represente discriminación alguna.

Si bien, este texto de la OEA fue preámbulo para generar los acercamientos actuales a la discapacidad, con especial relevancia para la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, este trabajo aún sigue vigente en su forma original y formando parte de la perspectiva legal nacional para atender a las PCD, sobre todo en lo relacionado a la Ley General para Prevenir y Eliminar la Discriminación.

A continuación, se analizarán los textos vigentes a nivel nacional en materia de inclusión de las PCD, así como los principales organismos nacionales en materia de atención a PCD.

Directrices Inclusivas en México

El elemento de mayor peso legal a lo largo de nuestro país es evidentemente la Constitución Mexicana de los Estados Unidos Mexicanos. Si bien, los tratados internacionales tienen un enorme peso en la política nacional, nada puede estar por encima de nuestra propia constitución. Por tanto, como elemento rector primario, los derechos fundamentales, los derechos humanos y las garantías individuales deben estar coordinadas a partir de esta herramienta. Ya sea por vigilar que no se vulneren los derechos de las PCD o que se vigile evitar la discriminación, existen algunos artículos de la Constitución que mantienen una especial relevancia para las PCD, aunque evidentemente todas las PCD que sean ciudadanos mexicanos gozarán de los beneficios indicados en la constitución.

Casi a la par, se encontrará la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de la cual México es un país firmante desde los primeros momentos en que este documento fue concluido en el año 2006. Inclusive durante la elaboración de la Convención, México fue un impulsor activo que cooperó, además, en el desarrollo del documento. En 2007, el entonces presidente, Felipe Calderón Hinojosa firmaría dejando a México como estado parte y los lineamientos entrarían en vigor para México el 24 de octubre de 2007. Desde entonces, nuestro país cuenta con la responsabilidad de apegarse a los estatutos ahí indicados en pro de las personas con discapacidad, manteniendo especial vigilancia a resguardar su dignidad, satisfacer sus necesidades básicas, brindar oportunidades de inclusión y prestando atención vigilancia a no vulnerar sus derechos humanos; entre otras obligaciones señaladas en el “Decreto Promulgatorio de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo, adoptados por la Asamblea General de las Naciones Unidas el trece de diciembre de dos mil seis.” En este Decreto se señala:

El treinta de marzo de dos mil siete, el Plenipotenciario de los Estados Unidos Mexicanos, debidamente autorizado para tal efecto, firmó ad referendum la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo

Facultativo, adoptados por la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas, el trece de diciembre de dos mil seis, cuyos textos en español constan en la copia certificada adjunta. La Convención mencionada fue enviada a la consideración de la Cámara de Senadores del Honorable Congreso de la Unión, con la Declaración Interpretativa que a continuación se detalla, así como su Protocolo Facultativo, siendo aprobados por dicha Cámara, el veintisiete de septiembre de dos mil siete, según decreto publicado en el Diario Oficial de la Federación el veinticuatro de octubre del propio año. TRANSITORIO ÚNICO. - El presente Decreto entrará en vigor el tres de mayo dos mil ocho. (Diario Oficial de la Federación, 2008).

Por tanto, México posee la obligación de utilizar todos los recursos disponibles para garantizar los derechos de las PCD de igual manera que el estado mexicano garantiza los derechos de sus ciudadanos, si bien no los proporciona. En México, como en muchos países, los tratados internacionales tienen un peso por arriba del derecho nacional, es decir, que se imponen sobre cualquier otra ley existente y deben cumplirse incluso si existieran leyes que se contraponen. En 1992 1992 la Suprema Corte de Justicia de la Nación les situó por encima de las leyes federales al mismo nivel que la Constitución, un hecho debatible que denotaba la relevancia de un tratado internacional para dirigir el derecho mexicano. La Suprema Corte de Justicia de la Nación declaró lo siguiente:

De conformidad con el artículo 133 de la Constitución, tanto las leyes que emanen de ella, como los tratados internacionales, celebrados por el ejecutivo Federal, aprobados por el Senado de la República y que estén de acuerdo con la misma, ocupan, ambos, el rango inmediatamente inferior a la Constitución en la jerarquía de las normas en el orden jurídico mexicano. Ahora bien, teniendo la misma jerarquía, el tratado internacional no puede ser criterio para determinar la constitucionalidad de una ley ni viceversa. Por ello, la Ley de las Cámaras de Comercio y de las de Industria no puede ser considerada inconstitucional por contrariar lo dispuesto en un tratado internacional. (Suprema Corte de Justicia de la Nación, 1992).

Ya para 1999 se re-analizaría esto y se modificaría la tesis de 1992. A partir de entonces los tratados internacionales se consideran en México incluso por debajo de la constitución, aunque por encima de las leyes locales y federales. Se explica de la siguiente manera: “No obstante, esta Suprema Corte de Justicia considera que los tratados internacionales se encuentran en un segundo plano inmediatamente debajo de la Ley Fundamental y por encima del derecho federal y el local” (Suprema Corte de Justicia de la Nación, 1999). Esto tiene un peso enorme, aplicable a todo el país y con una enorme responsabilidad legal, sin embargo, no resulta absolutamente aplicable en la práctica y si bien, existe el tratado, no existe una comisión auto reguladora a nivel nacional que pueda sancionar a las partes del estado que pasen por alto alguno de los elementos contemplados en la Convención.

Es necesario tener presente que la discapacidad y la inclusión son temas que solamente se regulan a través de leyes especializadas en propiciar los ambientes necesarios para el correcto desenvolvimiento de las PCD en el entorno. Para este fin y con base en lo contemplado desde el Plan Nacional de Desarrollo, se generan leyes federales y generales como los segundos instrumentos (en cuanto a relevancia) para regular condiciones y/o situaciones no aclaradas en la Constitución, como la inclusión específica de PCD o la vigilancia de sus derechos únicos. En este aspecto, la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación, la Ley de Planeación, la Ley General de Salud y el Código Penal Federal; fungen como elementos clave para determinar los alcances de la persona y del estado.

Para comenzar a abordar este tema, los aspectos clave de las leyes vigentes en materia de inclusión nacional. Posteriormente revisaremos los principales organismos de atención a la inclusión de PCD y mencionaremos cómo se regulan algunos aspectos clave de condiciones de discapacidad muy específicas para lograr atender a un análisis de la incidencia de la participación ciudadana en México para la generación de políticas públicas inclusivas.

Plan Nacional de Desarrollo

En México existe un documento rector para las acciones que el Ejecutivo Federal tomará a lo largo de su mandato, donde se determinan y explican los objetivos nacionales, las prioridades en inversión de recurso, así como qué estrategias habrán de llevarse a cabo para lograr esto. Este documento es denominado como *Plan Nacional de Desarrollo* y es propuesto cada seis años propuesto por el presidente en turno tras el primer semestre de cada mandato.

El objetivo del *Plan Nacional de Desarrollo* es adaptarse a los nuevos contextos y necesidades de la población, así como exponer, de parte del gobierno federal, la ruta que llevará el gobierno con los ejes temáticos principales, sirviendo como guía para la mayor parte de la políticas públicas y esfuerzos a realizarse en el sexenio. El objetivo básico es: El desarrollo Social y sus razones están descritas en el artículo 26 Constitucional de la siguiente manera:

Los fines del proyecto nacional contenidos en esta Constitución determinarán los objetivos de la planeación. La planeación será democrática y deliberativa. Mediante los mecanismos de participación que establezca la ley, recogerá las aspiraciones y demandas de la sociedad para incorporarlas al plan y los programas de desarrollo. Habrá un plan nacional de desarrollo al que se sujetarán obligatoriamente los programas de la Administración Pública Federal. (H. Congreso de la Unión, 2018: Art 26°)

Aclarando, en la cita anterior, que justamente cada Plan Nacional de Desarrollo debe provenir de las necesidades externadas directamente por la sociedad, al igual que sus propuestas, preocupaciones y demandas. Con base en ello se definirán los lineamientos que tendrá el Gobierno de la República partiendo del Ejecutivo Federal.

Las características del Plan Nacional de Desarrollo están contenidas en la “Ley de Planeación”, donde se indica claramente los procedimientos a seguir para la elaboración

de este proyecto nacional. En esta Ley se contempla un apartado denominado “Participación Social en la Planeación”, donde establece que:

Las organizaciones representativas de los obreros, campesinos, pueblos y grupos populares; de las instituciones académicas, profesionales y de investigación de los organismos empresariales; y de otras agrupaciones sociales, participarán como órganos de consulta permanente en los aspectos de la planeación democrática relacionados con su actividad a través de foros de consulta popular que al efecto se convocarán. Así mismo, participarán en los mismos foros los diputados y senadores del Congreso de la Unión (Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, 2018b: Art. 20°).

Con base en esto, se suelen generar foros de discusión donde se expresa la sociedad para ser considerada en el Plan Nacional de Desarrollo a generarse. Grupos de todas características deberían tener cabida dentro de este plan. Lamentablemente para nuestro país, el alcance de los eventos propuestos por los gobiernos para obtener retroalimentación de la población han tenido serios problemas metodológicos (principalmente el ser accesibles para muy poca cantidad de ciudadanos) y ha pasado por alto a ciertos grupos en condición de vulnerabilidad histórica, como el caso de los pueblos originarios comúnmente llamados “indígenas”, quienes pocas veces han tenido la posibilidad de externar sus deseos debido a que estos foros suelen desarrollarse, difundirse y transmitirse en medios que no suelen ser de fácil acceso para este grupo poblacional (como al ser llevados a cabo en lugares del centro del país a los que gran cantidad de personas de pueblos originarios quedan excluidos por las complicaciones que representan el traslado y logística). Por otra parte el Plan Nacional de Desarrollo se debe generar con participación ciudadana, pero es expresado por el poder ejecutivo, quien suele escuchar en los foros pero termina decidiendo a su consideración cómo desarrollar, para posteriormente enviarlo a la Cámara de Diputados, donde se harán las correcciones que se consideren pertinentes y eliminarán lo que, según su consideración, atenta contra la legislación vigente.

En este recorrido ha sucedido en años anteriores que muy poco de lo expresado por los ciudadanos termina perdurando hasta la emisión del *Plan Nacional de Desarrollo*, siendo un ejemplo frecuente lo relativo a equidad de género. No obstante, los foros de participación ciudadana son un buen esfuerzo de obtener retroalimentación directa de los grupos de actores para distintos temas y fungen como una herramienta que deberá mejorarse indudable y urgentemente. Más foros a lo largo del sexenio, mejor difusión y mayor accesibilidad sería el paso fundamental para futuras emisiones.

En materia de inclusión de PCD se tuvo gran revuelo tras algunas políticas del nuevo gobierno iniciado en 2018 con respecto a la reorganización o desaparición de instituciones de atención a PCD y a grupos de sociedad civil en pro de PCD, así también, por algunos programas acusados de asistencialista. Por esto mismo, se desarrolló el denominado: *Foro Especial de Participación en Materia de Derechos de las Personas con Discapacidad*. Este evento fungió como una forma extra de conocer las necesidades de la población en materia de discapacidad y fomentar la retroalimentación ciudadana de PCD. Para la ocasión se brindaron muchas facilidades para que los grupos de PCD pudieran participar, teniendo intérpretes de lengua de señas mexicana certificados, haciendo uso de la biblioteca de México (un lugar sumamente accesible de espacios amplios, estacionamiento, sanitarios y señalizaciones adecuadas), así como la posibilidad de participar a distancia como una manera de conocer opiniones sin necesitar hacer recorrer grandes distancias a las personas. Se permitió, también, enviar propuestas concretas desde el día de la convocatoria hasta la noche de la realización del foro, siendo estas consideradas dentro de la relatoría relativa al Foro.

La intención principal sería generar una relatoría cuyo objetivo fuera repercutir en el apartado de inclusión del nuevo Plan Nacional de Desarrollo 2019-2024. Fue un foro generado fuera de tiempo ya que fue realizado el 19 de marzo de 2019, una fecha para la cual se ha excedido ya el tiempo de propuesta del Plan del Ejecutivo actual, de acuerdo a lo establecido en la Ley de Planeación. En el Artículo 21 de esta ley se establece que:

El presidente de la República enviará el Plan Nacional de Desarrollo a la Cámara de Diputados del Congreso de la Unión para su aprobación, a más tardar el último día hábil de febrero del año siguiente a su toma de posesión.

La Cámara de Diputados del Congreso de la Unión aprobará el Plan Nacional de Desarrollo dentro del plazo de dos meses contado a partir de su recepción. En caso de que no se pronuncie en dicho plazo, el Plan se entenderá aprobado en los términos presentados por el presidente de la República.

...El Plan se publicará en el Diario Oficial de la Federación, en un plazo no mayor a 20 días naturales contado a partir de la fecha de su aprobación. (*Ibid*: Art. 21°).

De acuerdo con este artículo, el Plan Nacional de Desarrollo 2019-2024 tendría que haberse entregado ya para la fecha de realización de este foro, el 19 de marzo de 2019 pero, debido a la fuerte demanda de la sociedad civil y grupos en condición de vulnerabilidad por esclarecer la tendencia de la inclusión de PCD en las nuevas políticas públicas, se extendió como un “foro Especial” que tendría por objetivo concretar las necesidades de la población con base en lo expresado en ese mismo día dentro del Plan a desarrollarse. No obstante, lo extemporáneo ni que el proyecto aún se encontrara en la Cámara de Diputados para su revisión y aprobación; se generó esta intervención con la promesa de que este foro aún incidirá dentro del *Plan nacional de Desarrollo* antes de su publicación con la condición de generar esos ajustes esa misma semana sin excepción.

Los ejes principales dentro de este foro fueron:

-Eje 1. Paz, Estado democrático y de derecho: capacidad jurídica; acceso a la información pública; derechos político-electorales, migración, protección civil, acceso a la justicia.

-Eje 2. Bienestar social e igualdad: educación inclusiva; vivienda accesible; salud; seguridad social; derechos sexuales y reproductivos; deporte; cultura.

-Eje 3. Desarrollo económico incluyente: inclusión laboral; transportes; acceso a servicios financieros; acceso a las telecomunicaciones; turismo; infraestructura.

Es importante señalar que la respuesta ciudadana fue elevada y muchos grupos en pro de inclusión de PCD participaron generando inquietudes concretamente definidas en la relatoría. De entre las principales solicitudes estuvieron: Atender no únicamente la pensión a PCD, sino generar a la par política públicas incluyentes en beneficio de PCD; atender a la CONADIS como órgano rector exigido por la ONU en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; atender a las discapacidades invisibles mediante campañas de sensibilización y apoyo con entidades escolares; brindar una reestructuración educativa que asegure la inclusión educativa de PCD; y en un porcentaje menor, facilitar las condiciones para que exista la opción de “escuelas gubernamentales de educación especial” para PCD y familias de PCD que lo soliciten.

Finalmente, el *Plan Nacional de Desarrollo* se publicaría el 12 de junio de 2019 en el Diario oficial de la Federación, contemplando en 63 páginas páginas, los siguientes apartados principales: 1. Política y Gobierno, 2. Política Social, 3. Economía y 4. Epílogo: Visión de 2024. De entre estos, se contempla a las PCD en el apartado segundo llamado “Política Social”, de donde se brinda especial énfasis en su división de “Programas” y, a su vez, en su subdivisión segunda denominada como: “El Programa Pensión para el Bienestar de las Personas con Discapacidad”, cuyo objetivo es:

Con este programa el gobierno de la república busca la vigencia efectiva de los derechos de niñas, niños, jóvenes e indígenas con discapacidad, así como eliminar la marginación, la discriminación y el racismo de las y los mexicanos con discapacidad. (*Ibid*: 38).

Y para lograrlo, se plantea un programa social de apoyo económico por 2 mil 250 pesos bimestrales mediante un depósito en tarjeta bancaria.

Posteriormente, en el apartado tercero llamado “Economía”, se explica la intención de propiciar la inclusión deportiva de PCD. Esto se señala en la subsección que lleva por nombre “El deporte para todos.”, donde se establece que se buscará impulsar ligas deportivas y se apoyará a PCD para generar futuros atletas a través de escuelas y deportivos públicos. El objetivo principal será: “Se buscará que el programa tenga como

mínimo tres horas de educación física a la semana y que las 236 mil escuelas que hay en el país sirvan como un catalizador del deporte (*Ibid*: 59).

Además, menciona las instituciones a través de las que se realizará, mencionando que: “Para ello se necesita que los profesores de educación física estén mejor preparados y estén recibiendo capacitación constante. El trabajo será estrecho con la Escuela Superior de Educación Física y la Escuela Nacional de Entrenadores Deportivos” (*Ibid*: 59).

También se señala la intención de Brindar “Educación para Todos”, resaltando la intención del gobierno entrante por generar una enorme cantidad de universidades, llamadas como “Universidades para el Bienestar Benito Juárez García”. Se asegura que en sólo tres meses tras la toma de posesión, se han construido 100 nuevas universidades a lo largo del país, con la intención de que no haya persona que deban quedar fuera por cupo lleno. No obstante, la inclusión educativa no es señalada en ninguna parte y no se hace mención a ningún grupo en condición de vulnerabilidad.

El área de salud se dedica gran cantidad del texto en implicar que se propiciará un cambio en el sistema establecido y habrá mayor inversión económica para que se aumenten los beneficiarios de seguridad social, para que se generen mejores condiciones hospitalarias y para erradicar las malas prácticas.

Recordando que la Secretaría de Desarrollo Social (SEDESOL) señaló en 2016 que:

Las PCD no tienen garantizado el pleno ejercicio de sus derechos sociales y humanos; identificando como las principales causas: ...2) limitada atención de los servicios de salud, esta causa se encuentra asociada al insuficiente personal capacitado y al precario cuadro básico de medicamentos en los servicios de salud para las PCD. (SEDESOL,2016: 19).

Es indudable, por tanto, que la mejora del sistema de salud repercutirá en beneficio de las PCD en México, aunque se logre de manera indirecta ya que las políticas públicas contempladas en este documento no se enfoquen específicamente en CPD. Así, inmediatamente después de hablar de la educación, en el área de Política Social, se

enuncia un apartado denominado como: “Salud para toda la población (DOF, 2019: 44). en donde se señala que se buscará combatir la falta de acceso a instituciones de salud para millones de personas. Así mismo, se enuncian un amplio número de problemáticas nacionales en materia de salud pública.

Como plan de acción se señala la intención de crear un Instituto Nacional de Salud para el Bienestar, cuyo objetivo será que para el año 2024 (año en que concluye el mandato): “Todas y todos los habitantes de México puedan recibir atención médica y hospitalaria gratuita, incluidos el suministro de medicamentos y materiales de curación y los exámenes clínicos”. Esto se pretende poner en marcha para todos aquellos que no posean seguridad social de IMSS o ISSTE.

Concluye esta sección de salud enunciando los puntos que deberán llevar a cabo durante su mandato para lograr una mejora del sistema de salud:

- El combate a la corrupción será permanente en todo el sector salud.
- Se dignificarán los hospitales públicos de las diversas dependencias federales.
- Se priorizará la prevención de enfermedades mediante campañas de concientización e inserción en programas escolares de temas de nutrición, hábitos saludables y salud sexual y reproductiva.
- Se emprenderá una campaña informativa nacional sobre las adicciones.
- Se impulsarán las prácticas deportivas en todas sus modalidades (*Ibid: 45*).

Finalmente, es necesario tener en mente que lo general del documento impide que se aclaren puntos específicos de necesidades sociales, como aquellos expresados en los foros de participación nacional; y que estos puntos podrán ser abordados por las dependencias encargadas y las políticas públicas desarrolladas a lo largo del tiempo de gobierno actual. Estas demandas, siendo además reguladas mediante la aplicación de leyes que provendrán del Plan Nacional de Desarrollo (o que surgieron a partir del Plan en sexenios anteriores). Sin embargo, es relevante conocer que la palabra inclusión no aparece en todo el texto y por tanto no es señalada como una prioridad nacional. Se intenta involucrar a toda persona en el país, pero la participación activa parece estar está

centrada en el área escolar y en el área laboral a través de empresas gubernamentales, dejando un enorme rubro fuera y sin mantener una visión de diversidad social.

Será importante conocer los avances que se gesten durante la aplicación de este Plan Nacional de Desarrollo, ya que solamente con el tiempo podrán conocerse los impulsos que puedan existir para la inclusión de PCD.

Revisaremos a continuación, por tanto, los estatutos vigentes relacionados a discapacidad que derivan de los Planes Nacionales de Desarrollo.

Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad

Cerca de tres años después de la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de parte del estado mexicano, se generaría la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (LGIPD) con el objetivo de proteger, fomentar y dar seguridad a los derechos humanos de las personas con discapacidad, así como su desarrollo igualitario con base a las oportunidades y el respeto.

De acuerdo al Artículo primero de la LGIPD, esta ley tiene por objetivo:

Su objeto es reglamentar en lo conducente, el Artículo 1o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos estableciendo las condiciones en las que el Estado deberá promover, proteger y asegurar el pleno ejercicio de los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad, asegurando su plena inclusión a la sociedad en un marco de respeto, igualdad y equiparación de oportunidades. (Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, 2011: Art.1°).

Por tanto, la LGIPD pretende hacer respetar los derechos de las PCD, así como propiciar la apertura de oportunidades para personas en condición de discapacidad. funge, además como un elemento que obliga al Poder Legislativo, Ejecutivo, Gobiernos y

Entidades Federativas a velar por el respeto de los derechos de PCD y propiciar que existan condiciones para la igualdad de oportunidades.

Es importante retomar la definición de discapacidad que se plasma en esta ley en su artículo segundo referente a todas las definiciones que serán consideradas para ese texto. Aquí se comenta que la discapacidad es:

Es la consecuencia de la presencia de una deficiencia o limitación en una persona, que al interactuar con las barreras que le impone el entorno social, pueda impedir su inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás; (*Ibid*: Art2°: IX)

Esta definición sería agregada posteriormente en la Reforma del 2018 a esta ley, ya que en su versión original no se contaba con definición de discapacidad y la perspectiva era menos interaccionista. Retoma prácticamente en su totalidad la definición de discapacidad de la ONU, pero mencionando a la inclusión plena y efectiva como un aspecto ambiguo que tampoco se define posteriormente en la Ley.

Lo más curioso resulta de las definiciones que aportan de los tipos de discapacidad, que poco benefician a la perspectiva social de la discapacidad, que, aunque interaccionista coloca una serie de elementos que dejan poco claro los contextos de las PCD de diferente tipo. Ejemplo de esto es la discapacidad física, que define como:

Discapacidad Física. Es la secuela o malformación que deriva de una afección en el sistema neuromuscular a nivel central o periférico, dando como resultado alteraciones en el control del movimiento y la postura, y que al interactuar con las barreras que le impone el entorno social, pueda impedir su inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás; (*Ibid*: Art. 2°-X)

De esta definición puede surgir la duda de porqué lo delimitan a una afección en el sistema neuromuscular, ya que ese sistema representa los aparatos motores y deja fuera a las lesiones que no recaen ahí, como el caso que mencionamos anteriormente de la Hemofilia cuyo efecto discapacitante recae en la coagulación y no en algún tejido del

cuerpo. así también resulta curioso que mencionen la malformación dado que, además de ser un término sumamente médico y poco inclusivo, indica que, por ejemplo, una persona que carezca de una parte de una oreja, pero no tenga ningún conflicto para escuchar plenamente, ¿Tendría una discapacidad? Y si, supongamos que eso le hubiese provocado conflictos de discriminación en la escuela, ¿Entonces sí tendría discapacidad? Evidentemente son términos basados desde una perspectiva médica integrando el enfoque interaccionista, que para fines prácticos es lo relevante de esta ley.

Evidentemente el término de “Igualdad de Condiciones con los Demás” debió ser modificado desde muchos años atrás y el hecho de que se incluyera en la Reforma de esta ley del año 2018 denota una poca comprensión de la discapacidad al dar a entender que existe un grupo de personas cuyas condiciones son idénticas y, por tanto, las PCD no tuvieran esas condiciones. Es similar a lo que expliqué respecto al término de “capacidades diferentes”, donde se manejaba la idea de que las PCD tuvieran distintas capacidades de las que tienen todos los demás ciudadanos por igual, cosa absolutamente falsa por ambos lados. ¿Podrían dos personas cualesquiera decir que realmente están en igualdad de condiciones? Inclusive si fueran miembros de la misma familia o tuvieran el mismo puesto de trabajo o su condición de salud fuera óptima en ambos casos; nadie diría que está en igualdad de condiciones que otra persona ya que el plantearlo de este modo es obviar la diversidad de los seres humanos y pasar por alto el fuerte impacto que tiene el contexto en la persona. Por tanto, este concepto de discapacidad y tipos de discapacidad funcionan como un acercamiento más a la idea de una discapacidad desde la sociedad, pero fallan al quedar anticuadas por estas puntualizaciones. Quizás el término “igualdad de oportunidades” resultaría más propicio al momento de hablar de inclusión, aún en materia legal.

Por demás, volviendo a la estructura de la Ley, tenemos que posteriormente se concretan los elementos indispensables que ésta obliga al estado a generar en todas sus políticas. Por tanto, toda política pública que se realice en México deberá incluir los siguientes principios:

I. La equidad; II. La justicia social; III. La igualdad de oportunidades; IV. El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad; V. El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas; VI. La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; VII. El respeto por la diferencia y la aceptación de la discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas; VIII. La accesibilidad; IX. La no discriminación; X. La igualdad entre mujeres y hombres con discapacidad; XI. La transversalidad, y XII. Los demás que resulten aplicables (*Ibid*: Art.5°).

Cada capítulo de la Ley pretende abarcar aspectos relacionados a la inclusión de PCD estableciendo pautas respecto a cómo deberá propiciarse que toda persona tenga las mismas oportunidades de acceso. Los Primeros cuatro capítulos, llamados “Salud y Asistencia Social, Trabajo y Empleo, Educación, Accesibilidad y Vivienda”, están encaminados a vigilar la inclusión plena de PCD a estos ámbitos. A grandes rasgos, cada uno indica los mecanismos que deberán implementarse para propiciar la inclusión de PCD a la vez que explican en qué se vería reflejada la inclusión para cada una de estas áreas.

Son de resaltar los estatutos que disponen la creación de programas u organismos especializados en materia de discapacidad, como:

I. Establecer en el Sistema Educativo Nacional, el diseño, ejecución y evaluación del programa para la educación especial y del programa para la educación inclusiva de personas con discapacidad (*Ibid*: Art. 12-I)

III. Elaborar e instrumentar el programa nacional de trabajo y empleo para las personas con discapacidad, que comprenda la capacitación, creación de agencias de integración laboral, acceso a bolsas de trabajo públicas o privadas, centros de trabajo protegido, talleres, asistencia técnica, formación vocacional o profesional, becas en cualquiera de sus modalidades, inserción laboral de las personas con discapacidad en la administración pública de los tres órdenes de gobierno, a través de convenios con los sectores público, social y privado; (*Ibid*: Art. 11-III)

III. Elaborar e implementar en coordinación con la Secretaría de Educación Pública, en lo que corresponda, programas de educación, capacitación, formación y especialización para la salud en materia de discapacidad, a fin de que los profesionales de la salud proporcionen a las personas con discapacidad una atención digna y de calidad, sobre la base de un consentimiento libre e informado. (*Ibid*: Art. 7-III)

Lo demás de estos capítulos está encaminado a establecer normas que combatan la discriminación y que vigilen los derechos de las PCD. También señalan la labor de educación a profesionales de la salud, empleadores y profesores para estar sensibilizados en materia de discapacidad y poseer herramientas para generar ambientes que no coarten las oportunidades de PCD. Así mismo, se hace mención de la generación de políticas públicas en pro de PCD para cada uno de los rubros.

Es sumamente importante que los programas ya implementados mediante esta ley se conserven y únicamente se mejoren. Como lo establecido en el capítulo Séptimo “Recopilación de Datos y Estadística”, donde se señala que el INEGI deberá estar presente y apoyado por el estado para la implementación de herramientas constantes que brinden información suficiente respecto a discriminación, génesis y censo poblacional de PCD. Así indica que:

El Instituto Nacional de Estadística y Geografía a través de la legislación aplicable, garantizará que la información de registros administrativos de la Administración Pública, el Censo Nacional de Población y las Encuestas Nacionales incluyan lineamientos para la recopilación de información y estadística de la población con discapacidad... (*Ibid*: Art. 22, Cap. VII, Título Primero)

De igual manera que con el INEGI, señala que será la CONADIS estará encargada de generar información respecto a los servicios para PCD, al indicar que:

El Consejo en coordinación con el Instituto Nacional de Estadística y Geografía, desarrollarán el Sistema Nacional de Información en Discapacidad, que tendrá como objetivo proporcionar información de servicios públicos, privados o sociales,

y todo tipo de información relacionada, a la población con discapacidad, la cual podrá ser consultada por medios electrónicos o impresos, a través de módulos de consulta dispuestos en instalaciones públicas. (*Ibid*: Art. 23, Cap VII, Título Primero)

Por tanto, es vital que CONADIS mantenga sus estímulos para identificar necesidades de las PCD, así como de vigilar el respeto a sus derechos mediante una vigilancia constante de las relaciones entre PCD y organismos de todo tipo. INEGI y CONADIS (y en menor medida, UNAM y CONAPRED) son las instituciones claves que generan información en materia de inclusión de PCD, por lo que el apoyo a esas instituciones es uno de los muchos elementos necesarios para la generación de una sociedad inclusiva en nuestro país.

Es importante señalar que las aportaciones en esta Ley son sumamente relevantes al fungir como un instrumento de guía ante algún posible abuso de parte de autoridades o ciudadanos, así como de instituciones. El hecho de tener plasmado ya en Ley vigente las obligaciones de crear ambientes inclusivos para PCD es un gran paso que sirve como un respaldo extra al momento de hacer valer los derechos de PCD. No obstante, la manera de expresar múltiples estatutos resulta ambigua y si bien, protegen ante alguna posible acción que atente contra la inclusión de PCD, no fomenta la misma inclusión en muchos casos dado que no explica concretamente qué actividades deberán llevarse.

A lo anterior, habría que sumarle el poco tiempo de existencia de la Ley, que pese a existir desde 2011, ha tenido sus mejoras al enfoque social desde el año pasado 2018. A la par, considerar que la misma Ley señala que los esfuerzos deberán generarse de manera progresiva y paulatina, como es lógico que suceda, pero no establece una fecha límite para ninguna acción específica ni sanciona directamente algún acto de postergación deliberada. Aunque es de resaltar que lo relativo al ejecutivo sí fue condicionado a un tiempo máximo de ejecución y se estipulan las sanciones necesarias para servidores públicos relacionados, no así para instituciones autónomas o reguladas por sociedad civil. En su Transitorio Séptimo del Capítulo Primero en el título cuarto, indica:

Todos los entes competentes deberán desarrollar las políticas públicas y acciones señaladas en la presente Ley, adoptando medidas hasta el máximo de sus recursos disponibles para lograr, de manera progresiva, el pleno ejercicio de estos derechos en congruencia con la Convención. (*Ibid*: Trans. 7°, Título 4°).

Por tanto, la implementación de esta Ley es especialmente para propiciar ambientes inclusivos a futuro dentro de todas las áreas. Es importante retomar lo establecido en esta ley y mejorarlo conforme las necesidades expresadas por los actores directamente involucrados, en retroalimentación directa entre organismos gubernamentales y la sociedad civil de PCD, de manera que los avances puedan ser cada vez más tangibles en materia de inclusión. Seguramente estaremos viendo modificaciones prontas a esta ley para esclarecer aquellas ambigüedades y estipular la generación de programas específicos y convenios con particulares que brinden herramientas para una sociedad inclusiva plena, especialmente en aquellos ámbitos donde el estado depende de la acción de los ciudadanos para su desarrollo, como en materia de Transporte Público y Comunicaciones, Desarrollo Social, Recopilación de datos y Estadística, Deporte, Recreación, Cultura y Turismo.

Organismos Nacionales de Atención a PCD

CONADIS

Resulta indudable la necesidad que tiene un país de contar con organismos encargados específicamente de atender la inclusión de las PCD, así como de vigilar que se respeten sus derechos humanos. Es por esto que muchos países existen organismos específicos para la atención de PCD. En México el organismo principal es la CONADIS, o Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de Personas con Discapacidad, encargado principalmente de propiciar el desarrollo social de las PCD vigilando atender esto desde parte del estado y de las instituciones. Pretende servir como un órgano rector

de políticas públicas en discapacidad. De acuerdo a la página oficial del gobierno de la República, en su sección de CONADIS, el objetivo de este organismo es:

El Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad tiene como objeto establecer la política pública para las personas con discapacidad, así como promover sus derechos humanos, su plena inclusión y participación en todos los ámbitos de la vida. (CONADIS, 2019).

LA CONADIS se rige bajo la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad del 2011 ya que ahí se estipula su autonomía para poder tomar decisiones en materia de inclusión de PCD, así como de promover políticas públicas. En la misma ley se le brinda la facultad de trabajar en conjunto con otros organismos del Gobierno Federal tomando como base las organizaciones de PCD y la labor de los expertos en inclusión de grupos en condición de vulnerabilidad o discapacidad.

La CONADIS viene a ser un organismo que evolucionó desde otros órganos anteriores que pretendían asentarse con el objetivo claro de hoy en día: Propiciar la Inclusión de PCD y vigilar el cumplimiento y seguridad de sus derechos. La modificación como entidad que tuvo se gestó a la par que el concepto de discapacidad evolucionó, tanto a nivel nacional como internacional, siendo que ahora es más fácil definir las labores de un organismo tan relevante bajo el marco de las leyes vigentes para PCD y bajo los conceptos de los tratados internacionales, como la Convención de 2006.

El camino que recorrió la CONADIS comenzó con el programa de 1995 denominado “Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad” , llamado generalmente como “CONVIVE”. Posteriormente, este programa daría paso a la creación de la “Oficina para la Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad”, en el año 2000, de donde se crearía el “Consejo Consultivo para la Integración de las Personas con Discapacidad”, o CODIS, que incluyó a miembros de la entonces secretaría de Desarrollo Social, la Secretaría de Comunicaciones y Transportes, la Secretaría de Educación Pública, La Secretaría de Salud y la Secretaría de Previsión Social. En el 2005, con la publicación de la “Ley General para las

Personas con Discapacidad” se generó un Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad llamado CONADIS, que no es el mismo órgano CONADIS que existe a la fecha, aunque su acrónimo es idéntico. Este CONADIS de 2005 fue como un preámbulo bajo los conceptos antiguos de la Discapacidad, antes de la firma y ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, tras lo cual también se modificaría la labor del CODIS.

Estos dos organismos (CODIS y CONADIS de 2005) sirvieron como el principal acercamiento del estado con las PCD. Pretendían “integrar” a las PCD a todos los ámbitos a los que se les consideraba necesarios en ese entonces. Pero, en el 2011 se generaría la nueva (y actualmente vigente) “Ley General para la Inclusión de Personas con Discapacidad” como un trabajo generado enteramente a partir de la Ratificación, en 2008, de la Convención de 2006 de la ONU. A partir de entonces, el Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad (CONADIS antiguo) se tornaría en el “Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad” y se establecería como el principal organismo en materia de atención a PCD del país. De acuerdo a su página oficial, CONADIS sería entonces:

...organismo público descentralizado, con personalidad jurídica y patrimonio propio, gozando de autonomía técnica y de gestión para formular políticas, acciones, estrategias y programas derivados de esa Ley (Ley General para la Inclusión de Personas con Discapacidad). (*Ibid*).

Para 2013 se pasaría la CONADIS a ser un órgano de la Secretaría de Desarrollo Social (SEDESOL). Con el cambio de gobierno de 2018, la SEDESOL dejaría de existir y se convertiría en la “Secretaría de Bienestar” bajo la nueva perspectiva gubernamental de priorizar el bienestar pleno de la ciudadanía por encima del desarrollo con bienestar cuestionable. Por tanto, ahora CONADIS pertenece a la Secretaría de Bienestar.

Dentro de los principales elementos de CONADIS estaría el fungir como un órgano regulador de la inclusión de PCD al propiciar políticas públicas de inclusión tomando como base la labor académica de instituciones como la Universidad Nacional Autónoma de

México y el CONACYT; así como los trabajos de estadística del INEGI y manteniendo estrecha relación con la CNDH para prevenir violaciones de derechos humanos de PCD. Sirve, además, como un elemento extra para vigilar los derechos de las PCD al generar denuncias a través de su “Comité de Ética y Prevención de Conflictos de Interés”, el cual se encarga de vigilar a los funcionarios públicos y someterlos a evaluación de manera que se mantenga un comportamiento adecuado que propicie la inclusión de PCD, así como mantener la dignidad de estas.

Dentro de los principales programas de CONADIS están:

-El Programa Nacional de Trabajo y Empleo para las Personas con Discapacidad 2014-2018, dirigido a más de 7 millones de PCD.

-Incidir dentro del Plan Nacional de Desarrollo como elemento defensor de la inclusión de PCD y de sus derechos. - Vigilar que se apliquen correctamente las recomendaciones de la ONU en nuestro país de acuerdo al “Informe Mundial sobre Discapacidad del 2011” así como del “Informe Inicial de México” de 2014.

-La aplicación del Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de Personas con Discapacidad (PNDIPD), que es una labor conjunta entre CONADIS y los gobiernos estatales para aplicar en toda la nación las mismas políticas de inclusión de PCD que han permanecido centralizadas.

Es importante que comentemos ahora el estado actual de CONADIS dado que su futuro permanece incierto hasta la fecha. Si bien ya se explicó que ha pasado a formar parte de la nueva Secretaría de Bienestar, también es cierto que se ha visto rodeada de varios rumores y hasta el día de hoy carece de un titular para representarle. En el mes de enero de 2019 se preguntó al gobierno federal respecto al titular de la CONADIS y se informó del proyecto existente para otorgar recursos directamente a la población de PCD y la duda que existía en el nuevo gobierno de mantener CONADIS en función. Parece ser que la idea de otorgar dinero directo a las PCD pareciera ser una propuesta del nuevo gobierno para sustituir a los organismos encargados de atención a PCD. Cabe resaltar lo preocupante que sería esa decisión dado que, inclusive si los recursos otorgados

directamente fueran muy elevados (cosa que no sucedería en este caso) no podría sustituirse el apoyo de contar con un organismo gubernamental que vigile los derechos de PCD, dado que esa comunicación de PCD y estado se da a través de estos organismos y el poder legal e institucional con que cuentan no puede ser asequible para ningún ciudadano individualmente, menos aún para ciudadanos que se encuentren en alguna condición de vulnerabilidad.

A dos meses de esa fecha, CONADIS aún no ha tenido un titular ni apoyo gubernamental pero recientemente la sociedad civil y grupo de PCD han solicitado que se establezca ya el titular del organismo para afianzar su permanencia. Varios grupos de PCD, sociedad civil, organismos relacionados como la CNDH y la CONAPRED han pedido se mantenga el organismo y se ha solicitado apresurar la decisión de nombrar un titular. De este modo, el Centro contra la Discriminación (CECODI), emitió una acción legal el 1° de marzo de 2019 para solicitar que se establezca a la brevedad el titular de CONADIS dado que han pasado cerca de cuatro meses desde se despidiera a la antigua Titular, la Dra. Mercedes Juan que estuviera en función desde 2016 hasta 2018. La demanda de la CECODI está basada en la misma Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que en su papel de tratado internacional nos brinda el compromiso como país de poseer un organismo de atención especial para PCD que vigile sus derechos y propicie su inclusión. Con base en esa ley no podemos estar sin un organismo federal que vigile la atención a PCD y no es posible aplicar políticas públicas que se contrapongan con lo establecido en la Convención.

Cabe resaltar que, al momento de concluir esta tesis, aún no se ha designado un director de CONADIS y no se ha brindado ningún pronunciamiento oficial al respecto. Se esperaba alguna respuesta durante los meses de mayo y abril, sin embargo, transcurridos ya 11 meses con esta situación y a un mes de concluir el año 2019, el futuro de la dependencia aún permanece incierto e incluso los mismos trabajadores que aún permanecen bajo esta dependencia desconocen cuál será el fallo oficial más allá de los rumores.

CONAPRED

Otro organismo que coopera estrechamente para vigilar la inclusión de PCD a nivel nacional es la CONAPRED, que representa el Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación. Este órgano se creó a partir de la “Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación” del año 2003. Funge como el órgano rector en materia de políticas públicas en pro del desarrollo cultural-social y para propiciar la inclusión social, basándose en el Artículo primero de la Constitución (donde toda persona ciudadana es técnicamente igual ante la ley) y principalmente en el Artículo 4° de la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación, que establece:

Artículo 4.- Queda prohibida toda práctica discriminatoria que tenga por objeto o efecto impedir o anular el reconocimiento o ejercicio de los derechos y la igualdad real de oportunidades en términos del artículo 1o. constitucional y el artículo 1, párrafo segundo, fracción III de esta Ley (Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión 2018: 4°).

La labor principal de la CONAPRED consiste en recibir y resolver las quejas por actos discriminatorios cometidos por particulares o por autoridades federales en el ejercicio de sus funciones. A la par, suele desarrollar labores trabajos de detección de necesidades poblacionales en materia de discriminación, así como labores estadísticas y de difusión, como la Encuesta Nacional sobre Discriminación, con su última versión al año 2017. También tiene una labor profesionalizante y de sensibilización para la formación de personas y sociedad civil en materia de prevención de la discriminación, así como la evaluación de instituciones y el proponer las modificaciones o establecer las medidas administrativas que deberán tomarse si se realiza caso omiso a las sugerencias.

De acuerdo a su página oficial:

Esta entidad [CONAPRED] cuenta con personalidad jurídica y patrimonio propios, y está sectorizada a la Secretaría de Gobernación. Además, goza de autonomía técnica y de gestión, adopta sus decisiones con plena independencia, y no está

subordinado a ninguna autoridad para sus resoluciones en los procedimientos de quejas. (CONAPRED, 2019).

Las labores de la CONAPRED están totalmente descritas en la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación en su artículo 17 y se establecen como:

- I. Contribuir al desarrollo cultural, social y democrático del país;
- II. Llevar a cabo, las acciones conducentes para prevenir y eliminar la discriminación;
- III. Formular y promover políticas públicas para la igualdad de oportunidades y de trato a favor de las personas que se encuentren en territorio nacional;
- IV. Coordinar las acciones de las dependencias y entidades del Poder Ejecutivo Federal, en materia de prevención y eliminación de la discriminación. (Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, 2018: 17°)

Así mismo, la CONAPRED tiene una labor coordinada con los gobiernos estatales y cuenta con la facultad de dictar leyes contra la discriminación a nivel estatal. Actualmente 17 de los 32 estados de la República cuentan con una ley en esta materia.

Recientemente, la CONAPRED ha tenido un impacto relevante en la generación del Plan Nacional de Desarrollo 2019-2024 al propiciar la aplicación de políticas públicas incluyentes que fueran más allá del apoyo económico a PCD. CONAPRED ha fungido como respaldo de la sociedad civil ante la demanda de generar más acciones en pro de la inclusión y menos acciones asistencialistas, así como de apoyar a los órganos autónomos de atención a PCD (principalmente CONADIS). Esto surgió tras el revuelo de parte de grupos de PCD y de sociedad civil tras la información aportada por el nuevo gobierno de tener la intención de desaparecer CONADIS y tomar lo que se destina en recursos a este organismo de modo que ese dinero sea repartido a PCD de bajos recursos en un apoyo económico de 2,550 pesos cada bimestre.

Varios grupos en pro de inclusión de PCD se manifestaron el día 08 de marzo de 2019 en una marcha proveniente del Ángel de la Independencia para hacer notar su descontento con las medidas de solamente brindar el apoyo económico de 1,250 pesos al

mes a PCD. Algunos grupos activista y la CNDH apoyaron el movimiento. Ante esto, uno de los asesores de la subsecretaria de Bienestar, Ariadna Montiel, les confirmó que el CONADIS “ya es inviable”, según reportaron ese mismo día los dirigentes de la marcha a algunos diarios.

Esto llevó a un pronunciamiento oficial de la Asamblea Consultiva del CONAPRED dirigido al gobierno de la República, donde señalaba la relevancia de aplicar políticas públicas inclusivas que propicien la apertura de oportunidades y no de apoyos asistencialistas. En el escrito CONADIS señala que la acción de desaparecer el organismo de CONADIS sería un incumplimiento a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y se estaría cayendo en incumplimiento del compromiso para los estados parte de poseer un organismo autónomo que trabaje por obtener inclusión de PCD. En este pronunciamiento se indica que:

Si bien el programa Pensión para el Bienestar de las Personas con Discapacidad es una medida de apoyo inmediato y directo para solventar algunas necesidades básicas de personas con discapacidad, no todos los derechos pueden ser cubiertos con transferencias. Un claro ejemplo es la necesidad de una política de accesibilidad, y la concepción y ejercicio de una política de educación inclusiva. (Asamblea Consultiva del CONAPRED, 2019: 4°)

Cabe destacar que se pide que se mantenga el apoyo económico, pero sin cerrar oportunidades. Esto se fundamenta en la idea de permitir el desarrollo pleno de las PCD, es decir, que tengan oportunidades para realizar un trabajo remunerado digno que les permita mantenerse económicamente hablando y no que se les proporcione el dinero sin modificar el entorno que les sitúa en una condición de discapacidad.

El pronunciamiento concluye explicando:

Esta Asamblea Consultiva hace un llamado respetuoso al Gobierno de México para que revise y fortalezca las capacidades del CONADIS, nombre a una persona titular de dicha institución, fortalezca las acciones de coordinación y construcción de políticas de inclusión a favor del colectivo de las personas con discapacidad, y

asegure que la igualdad de oportunidades se inscriba adecuadamente en el Plan Nacional de Desarrollo 2019-2024.

Cabe destacar que esta última petición tuvo una respuesta muy favorable de parte del gobierno de la República donde se consideró la demanda de los organismos vigilantes de los derechos de PCD, así como los grupos de la sociedad civil. de este modo, el gobierno convocó a un foro para conocer las opiniones respecto al tema de discapacidad. El nombre del foro fue: FORO ESPECIAL DE PARTICIPACIÓN EN MATERIA DE DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, llevado a cabo el día 19 de marzo del 2019 en las instalaciones de la Biblioteca de México en un evento que convocó a más de 500 personas de distintas organizaciones relacionadas a PCD, como asociaciones de sordos, grupos de estudiantes con discapacidad, representantes de pueblos originarios y varios grupos más de ciudadanos en pro de la inclusión.

Regulación del Estado de Interdicción

En más de una ley encaminada a propiciar inclusión de las PCD, como en la Ley General para Prevenir y Eliminar la Discriminación del 2003 o en frecuentes trabajos del Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación; es señalado al Artículo Primero Constitucional como el principal rector para la aplicación de políticas en pro de las PCD. Es de esta manera dado que en él se establece que toda persona, sin importar ninguna característica de ella o atribuida a ella, gozará de todos los derechos humanos indicados en esta constitución, así como de la protección aquí mismo establecida. El artículo primero cita:

En los Estados Unidos Mexicanos todas las personas gozarán de los derechos humanos reconocidos en esta Constitución y en los tratados internacionales de los que el Estado Mexicano sea parte, así como de las garantías para su protección, cuyo ejercicio no podrá restringirse ni suspenderse, salvo en los casos y bajo las

condiciones que esta Constitución establece. (H. Congreso de la Unión, 2018: Art.1°).

De aquí se señala claramente que ninguna persona puede ser privada de los derechos humanos y que inclusive toda autoridad deberá vigilar que no se pase por alto ningún derecho. Sin embargo, la falta de información correcta respecto a la discapacidad de parte de las autoridades ha propiciado que aún en años recientes (menos de cinco años atrás), las PCD hayan sido sometidas a una condición donde sus derechos humanos son afectados. Evidentemente cada vez sucede menos esto y no todos los grupos de PCD lo han experimentado, pero los grupos mayormente vulnerados anteriormente sí, como las PCD intelectual, las mujeres con discapacidad y las PCD de pueblos originarios.

El ejemplo más alarmante es la esterilización forzada que se aplicó a PCD intelectual durante muchos años sin importar que la Constitución señala claramente que:

Artículo 4o. El varón y la mujer son iguales ante la ley. Esta protegerá la organización y el desarrollo de la familia.

Toda persona tiene derecho a decidir de manera libre, responsable e informada sobre el número y el espaciamiento de sus hijos. (*Ibid*, Art. 4°).

Por tanto, el no permitir que una persona, cualquiera que sea su condición, decida por sí misma si desea tener hijos, así como la forma y el tiempo para ello, radica en coartar sus derechos humanos y resulta anticonstitucional. Aun así, esta práctica estuvo presente durante años en algunas PCD, según lo indicó el “Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” de la Organización de las Naciones Unidas, que es un órgano de la ONU formado por expertos autónomos encargados de revisar que la Convención de 2006 se aplique en los estados firmantes. Este comité emitió en 2014 un texto con 58 observaciones relacionadas a la discapacidad en México, siendo esto un adjunto al denominado: “Informe Inicial de México”. Aquí, se señaló en los puntos 37 y 38 respecto a la esterilización forzada que:

37. El Comité expresa su preocupación por la esterilización de personas con discapacidad sin su consentimiento libre e informado, en instituciones como Casa

Hogar Esperanza, donde, según fue informado a este Comité, se recomiendan, autorizan o aplican esterilizaciones forzadas o realizadas bajo coerción a niñas, adolescentes y mujeres con discapacidad.

38. El Comité urge al Estado parte a iniciar procesos de investigación administrativa y penal a las autoridades judiciales y sanitarias e instituciones que recomiendan, autorizan o aplican esterilizaciones forzadas a niñas, adolescentes y mujeres con discapacidad, y a que garantice el acceso a la justicia y reparaciones para las víctimas. (ONU, 2014: 7)

Evidentemente esto representa un doble problema respecto a la concepción social de la reproducción, la discapacidad y la perspectiva de género. Primeramente, porque está demostrando que aún existe un grupo de personas (por pequeño que sea) que asumen a la discapacidad como un elemento negativo y les asigna la falta de suficiencia para decidir por sí mismos en aspectos de su propia vida. Por otro lado sitúa a la mujer como la responsable de la reproducción y las relaciones sexuales, aplicando esta llamada “esterilización forzada” únicamente a las mujeres en busca de prevenir que se reproduzcan por situaciones de violación sexual, sin buscar prevenir estas acciones en vez de mantenerlas y simplemente evitar que se geste un nuevo individuo; esto dejando entrever, además, que se consideró que los hombres no ameritaba este proceso por su asexualidad relacionada a su condición de discapacidad mental. Es importante señalar aquí que esto no fue una práctica recurrente en todo el país, sino únicamente en sectores sumamente marginados, no obstante existió y no debió darse nunca por la enorme violación a los derechos humanos (y a la dignidad de las personas involucradas) que representa.

El atropello a los derechos humanos de las personas a quienes se les aplicó la llamada “esterilización forzada” ha sido alto puesto que les colocó en una condición donde se les despojó de todo el valor de ciudadano capaz de decidir, poseer, desarrollar o ampliar cualquier cosa. Todo este terrible conflicto estuvo partiendo del análisis de un tercero y no de una prueba cognitiva objetiva que pudiera medir o dar indicios de la

capacidad de aplicar los recursos mentales propios para mantener un estado adecuado de desarrollo. Y es que realmente: ¿Podemos evaluar nosotros (o alguien) de manera real quién está capacitado para ser padre?, ¿Por qué evaluamos a unos y a otros no? Contrastando: ¿Cómo es posible que legalmente no se lleve a cabo ninguna acción cuando personas menores de doce años están por ser padres, pero si aplicó para PCD intelectual en edad adulta? Estas son dudas presentes dado que algunos sectores de nuestra sociedad están aún poco sensibilizada respecto a la enorme diversidad de contextos de las personas que habitan en nuestro país. Cada contexto es único, no solamente el de las PCD.

Es de señalar también que la discapacidad ha tenido un enorme avance social en la última década en nuestro país y cada vez más personas con discapacidad son vistas en un desarrollo social pleno propiciado por la labor propia y por la generación de una sociedad más inclusiva. También es importante recalcar una vez más que la discapacidad no es generalizable. Cada caso es único y, dentro de los tipos de discapacidad, la discapacidad intelectual suele ser la mayormente rezagada y/o limitada en el contexto de su desarrollo. Generalmente los grupos de personas con discapacidad motriz, con ceguera o sordera, suelen tener una participación fuerte proveniente del deseo interno de tomar lugar en su sociedad. Lamentablemente en muchos casos la discapacidad cognitiva o intelectual se enfrenta a un mundo del que comparten solamente en una pequeña parte los deseos de desarrollo social, a la par que la sociedad suele entender muy poco las necesidades que ellos tienen y suelen obviarlas situándolos en una condición donde no se les permite decidir a ellos mismos y sus deseos son pocas veces escuchados. Cabe resaltar también que aún hoy en día a las PCD intelectual se les suelen coartar sus derechos desde el nacimiento con base a un análisis poco comprobable de lo que se considera de su nivel de respuesta cognitiva esperada.

La esterilización forzada raya evidentemente entre lo moral y lo ético y lo que los terceros asumen que necesitarán las PCD intelectual. Es un tema que compararé a la petición de legalizar el aborto en México, donde no pretendo indicar que las situaciones sean iguales, sino que la decisión de grupos poco sensibilizados termina ocasionando

daños de vida a personas de las que desconocen su contexto pero que sí son juzgadas desde el contexto propio. Para ambos casos se está pasando por alto la petición directa de un grupo de personas que han tenido una historia de condición de vulnerabilidad de parte de la sociedad. No parece que se pretenda atender lo que requieren las personas que lo solicitan, sino que se suele atender a un caso hipotético de un infante que no existe para el cual se le está asignando un contexto imaginado y una ilusión de existencia en sufrimiento que no es tangible, además de estarse obviando el sufrimiento provocado por una política que coarta el derecho a decidir libremente por uno mismo.

Por esto mismo es que, en el año de 2016 la diputada Araceli Guerrero Esquivel propuso una iniciativa para generar un decreto de modificación al Artículo 7 de la Ley General para la Inclusión de Personas con Discapacidad, y se adicionan el artículo 175 Bis a la Ley General de Salud; y el artículo 199 Sextus al Código Penal Federal; proponiendo que se modificar a:

Artículo 7. La Secretaría de Salud promoverá el derecho de las personas con discapacidad a gozar del más alto nivel posible de salud, rehabilitación y habilitación sin discriminación por motivos de discapacidad, mediante programas y servicios que serán diseñados y proporcionados, considerando criterios de calidad, especialización, género, gratuidad o precio asequible y prevención en situaciones de vulnerabilidad. Para tal efecto, realizará las siguientes acciones.

VII. Implementar programas de sensibilización, capacitación y actualización, dirigidos al personal médico y administrativo, para la atención de la población con discapacidad y facilitar la protección de las personas con discapacidad, previniendo y combatiendo situaciones de vulnerabilidad como lo es la esterilización forzada, en el ámbito de sus competencias.

Artículo 175. Bis. La Secretaría de Salud diseñará, implementará, supervisará y evaluará programas de prevención, en todos los hospitales y clínicas del sector salud, con la finalidad de evitar esterilizaciones forzadas o provocadas a niñas,

adolescentes y mujeres con discapacidad, desarrollando en todo momento una función prioritariamente preventiva e informativa.

Artículo 199 Sextus. La esterilización provocada que se lleve a cabo en contra de niñas, adolescentes y mujeres con algún tipo de discapacidad, será conocida como esterilización forzada, al responsable de la conducta mencionada se le impondrá una pena de 10 a 20 años de prisión. (Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, 2016: Arts.1°,2° y 3°).

Estas propuestas aún no han sido aprobadas y no se ha modificado los artículos señalados, sin embargo, es importante recalcar que incluso cuando es evidentemente necesario castigar estas prácticas tampoco debemos dejar de lado la educación adecuada respecto a la discapacidad en nuestra sociedad, puesto que el comprender a la discapacidad en su debida medida, siendo para este caso específico el de la discapacidad intelectual, lograremos así generar un cambio en el paradigma de la discapacidad en esos espacios sociales tan atrasados en materia de educación. Por tanto, es relevante seguir el flujo de la percepción de la discapacidad intelectual (y de cada grupo en condición de vulnerabilidad) donde se pregunta directamente a la persona (o grupo) en condición de vulnerabilidad cuál sería la necesidad o deseo suyo y cómo podría apoyársele para mejorarlo u obtenerlo.

Afortunadamente parece que los avances siguen gestándose y la tendencia nacional es hacia un respeto de los derechos de las PCD con base en el entendimiento de lo que realmente representa la discapacidad, logrando dejar atrás mitos e informaciones erróneas y prestando especial atención a la información obtenida mediante la retroalimentación de las PCD y los organismos gubernamentales. Recientemente, apenas pocos días atrás del momento en que termino de escribir esta tesis, el día 15 de marzo del 2019, la Suprema Corte de Justicia de la Nación, con base en las perspectivas de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, declaró se publicó la noticia de que el estado de interdicción había sido declarado inconstitucional y, por ende, abolido del ámbito legal. Esta es una maravillosa noticia para el país ya que asienta el

apoyo legal a las PCD, específicamente para aquellas con alguna discapacidad intelectual. Recordemos que el estado de interdicción era una facultad legal que restaba a la PCD intelectual la capacidad de decidir por sí mismo y le colocaba en una condición de dependencia de alguna otra persona para decidir por ella. Así lo comenta en su nota al respecto la Asociación “Documenta”, la cual tiene como objetivo, según su página oficial:

“...fortalecer el respeto y protección de los derechos humanos en México y abogar por la justicia social desde distintos frentes. Buscamos ser un puente de comunicación entre la sociedad y el gobierno, que permita mejorar el entendimiento que las autoridades tienen sobre las necesidades y demandas de algunos grupos y comunidades de nuestra sociedad” (Documenta, 2019a).

De acuerdo a “Documenta”, el estado de interdicción fue declarado inconstitucional el 15 de marzo de 2019. Ellos informan:

Hoy México avanzó hacia una sociedad más justa e incluyente, la primera sala de la Suprema Corte de Justicia de la Nación (SCJN) discutió el Amparo en Revisión 1368/2015, interpuesto por una persona con discapacidad intelectual a quien a través de un juicio de interdicción se le arrebató la posibilidad de ejercer sus derechos y de reconocerse como igual ante la sociedad y ante la ley.

...La Suprema Corte de Justicia de la Nación (SCJN) reconoció que las personas con discapacidad no son objeto de cuidado, sino sujetas de derecho, que tienen el derecho a decidir sobre sus propias vidas en igualdad de condiciones que las demás, al declarar la inconstitucionalidad del estado de interdicción, suma a la lucha de las personas con discapacidad para el reconocimiento de sus derechos, tema con el que el Estado Mexicano tiene una deuda. (Documenta, 2018b).

Es una grandiosa noticia que la ley pueda evaluar a las PCD intelectual bajo su propio contexto y no con base en los requerimientos de un tercero. Además de brindar a las PCD intelectual la oportunidad de desarrollarse socialmente plenas, vigila que tengan mayor seguridad a futuro al poder decidir por sí mismos, al poder poseer bienes de

cualquier índole legal, al poder ejercer en labores para su manutención y al poder administrarse económicamente sin depender de la “buena voluntad” de alguna persona.

Toda esta tendencia surge gracias al amparo 1368/2015 que fue propuesto por una persona con discapacidad intelectual de 50 años de nombre referido como Tomás, quien llevaba un largo tiempo solicitando que se le retirara el estado de interdicción para poder decidir por sí mismo. Como consecuencia, el ministro Alfredo Gutiérrez Ortiz Mena declaró en la sentencia que Tomás tenía el derecho de decidir por sí mismo y no requería del estado de Interdicción, sino únicamente de un apoyo. Posteriormente se llevó más allá declarando que el estado de Interdicción era inconstitucional al ser los Artículos en que se basa no apegados a nuestra Constitución Política. Por tanto, se deberán modificar los Artículos 23 y 450, fracción II, del Código Civil para el Distrito Federal.

Evidentemente aún falta un muy largo camino por recorrer en materia de accesibilidad y derechos de las PCD, pero esto es buen indicio de que las políticas internacionales y la labor en pro de la inclusión de PCD han permeado hasta puntos relevantes del estado mexicano, brindando un mejor panorama a futuro. La sentencia que emitió la Suprema Corte de Justicia de la Nación para cancelar el estado de Interdicción de Tomás es un elemento sin precedentes donde la demanda del respeto los derechos individuales tienen una repercusión en el sistema jurídico tan inmediata. Aún el amparo cubre únicamente a Tomás, pero en cuanto se modifiquen esos artículos cubrirá a más personas. Además, la sentencia fue desarrollada en un formato de Lectura Fácil, siendo la primera vez en la historia mexicana que se generaba una sentencia de la SCJN en este formato. Es un texto que vale la pena leer por lo relevante de la manera en que es expresado y ya que explica el contexto de y dado que está accesible a través de la página oficial de la Suprema Corte de Justicia de la Nación. Se cita, a continuación, un fragmento para mostrar la relevancia de la sentencia en materia de inclusión. En esta parte del texto los ministros se dirigen específicamente a Tomás Barrón al señalarlo como “tú”:

El juez decidió que no iba a revisar tu caso. El juez dijo que tu tutor opinó por ti en el juicio de interdicción.

El juez dijo que no era necesario que opinaras. Le pediste a los ministros de la Suprema Corte de Justicia de la Nación que revisaran si la decisión del juez estuvo bien.

Los Ministros te dimos la razón, nadie te explicó qué es el juicio de interdicción, ni te dejaron opinar.

... ¿Qué decidimos los ministros sobre tu caso?

Nosotros decidimos que tienes razón.

El estado de interdicción no se te debe aplicar.

El juez debe reconocer tu derecho a decidir por ti mismo (tu derecho a la capacidad jurídica y a la vida independiente).

El juez debe reconocer tu derecho a heredar. Esto significa que una persona puede dejar escrito que cuando se muera, te regala sus cosas.

(Suprema Corte de Justicia de la Nación, 2019: 2,7)

Concluyendo, diremos que es evidente como este ejemplo muestra un grandioso avance en materia de inclusión para PCD, específicamente para PCD intelectual. El hecho de considerar a una persona con base en su propio contexto y no con base en el contexto generalizado de parte del estado representa un avance sin precedentes en el ámbito de inclusión mexicana. Este cambio de panorama es un avance magnífico que deberá seguirse de cerca y que, aunque las modificaciones a la ley no podrán ser vistas en el tiempo de la elaboración de este trabajo, se pide al lector interesado en el tema que se mantenga al tanto respecto al avance en la modificación de estos dos artículos del código civil federal, esperando que sea solamente uno de los muchos pasos a seguir prontamente que permitan generar un sistema inclusivo para PCD de cualquier tipo.

Organismos de atención a la Hemofilia

Retomando el estudio de caso que se analizó en el capítulo tercero, revisaremos los medios de apoyo y organismos encargados de brindar atención a las personas con hemofilia. Esta condición hematológica presenta características muy particulares, siendo la situación de una *discapacidad transitoria* un proceso poco frecuente dentro de la gama en que se puede presentar la discapacidad.

Como ya se mencionó, para una persona con hemofilia es importante que sus necesidades sean comprendidas en la sociedad en que se desenvuelva, siendo especialmente importante en las autoridades de los centros de salud donde se les atiende, de las instituciones educativas y de sus áreas laborales. Debido a esto, es que las personas con Hemofilia debieron unirse en grupo desde hace varios años para poder comprender a su población y lograr encontrar los medios para mantener la atención a su salud en el mejor estado posible.

Considerando lo anterior, se comenzaron a generar los grupos de cuidado de pacientes con Hemofilia para poder obtener un medio de apoyo psicológico, emocional y en algunos casos físico. Esto data de hace cerca de 50 años atrás, cuando en 1963 se fundó la Federación Mundial de Hemofilia, en una época en que los medicamentos para terapia de reemplazo para personas con Hemofilia eran sumamente deficientes y escasos, sin mencionar que aún representaban un alto riesgo para quienes les empleaban. Con la llegada de tecnologías que permitieron generar tratamientos más eficaces, el acceder a ellos se volvió indispensable para las personas con Hemofilia en todas partes del mundo.

En nuestro país no se generaría un grupo de atención a la Hemofilia sino hasta 30 años después, donde los principales promotores de los movimientos asociativos en la Hemofilia fueron, en su momento, los padres de hijos con Hemofilia que no encontraban un lugar de apoyo a la condición que vivían con sus hijos pequeños cuando se les detectaba Hemofilia (que bien cabe recordar que el padecimiento es de nacimiento, pero se detecta a distintas edades, generalmente en la infancia). Por esta razón es que las agrupaciones de personas con Hemofilia en nuestro país suelen brindar atención no

únicamente a la persona con Hemofilia, sino a sus familiares también, generando un apoyo más completo a la condición pero que, irónicamente, restó empoderamiento a los mismos pacientes con Hemofilia, quienes frecuentemente delegan su propia atención de la salud a sus familiares (históricamente a la madre o a sus hermanas) incluso en edades adultas, considerándose más de 30 o 40 años. De acuerdo con su página oficial:

La Federación de Hemofilia de la República Mexicana A.C. (FHRM), fue fundada el 28 de septiembre de 1991... El principal objetivo entonces era impulsar y promover la toma de conciencia de organismos e instituciones relacionadas con las necesidades de las personas con deficiencias congénitas de la coagulación, así como promover la afiliación a la Federación de las asociaciones constituidas legalmente en la República Mexicana. (FHRM, 2018).

En un principio, la Federación de Hemofilia de la República Mexicana fungiría como enlace de asociaciones más pequeñas de nivel nacional, como “Tabasqueña de Hemofilia A. C., Asociación de Hemofilia de Jalisco, A. C., Asociación de Hemofilia del Estado de México A. C., Asociación Mexicana de Hemofilia A. C. y la Asociación Pro-Hemofílico Pediátrico A. C” (FHRM, 2018), pero con el paso del tiempo cada estado del país se vería en la necesidad de generar su propia agrupación en pro de las personas con Hemofilia. En gran medida, el contar con estos grupos permitiría contar con más peso para solicitar atención médica adecuada. Estas uniones representan un medio para que los organismos encargados (generalmente el Instituto Mexicano del Seguro Social) atiendan de manera adecuada a los pacientes, comprendiendo la atención integral de una clínica multidisciplinaria, así como brindarles el correspondiente medicamento para terapia de reemplazo.

Para el caso específico de la Hemofilia, la difusión hacia el medio social representa una parte relevante, pero no la primordial ya que un medio muy sensibilizado socialmente pero donde no se obtengan los beneficios de atención médica representa para ellos un deterioro en su calidad de vida. Evidentemente esto no quiere decir que las personas con Hemofilia requieran únicamente atención médica dado que las situaciones de

discriminación escolar y laboral aún se encuentran presentes en profesores o empleadores que carecen de la sensibilización adecuada para comprender lesiones intermitentes o ausencias eventuales. Por tanto, estas agrupaciones logran gestionar beneficios amplios que, si bien aún no han logrado mantener un sistema plenamente eficaz para el tratamiento de este padecimiento y aún hoy en día más de la mitad de las personas con Hemofilia carecen de atención adecuada; sí han logrado avances significativos mediante los esfuerzos en conjunto para la difusión, apoyo psicoemocional no profesional y el empoderamiento de los pacientes, quienes logran pasar de sujetos pasivos a entes activos promoviendo modificaciones del sistema de salud y de sus entornos inmediatos.

Algunos de los logros de estas agrupaciones han sido el fomentar la atención adecuada en los centros de atención médica, el generar espacios de difusión para familiares y pacientes mediante actividades como campamentos, talleres y congresos; la implementación de medios de difusión como revistas, videos y material científico de atención a la salud; por mencionar algunos solamente. Así también, una de las principales ventajas que se ha obtenido es que los pacientes con Hemofilia cuentan con dos clínicas principales de atención especializada en la Ciudad de México: La Clínica del CMN La Raza y la del CMN Siglo XXI, donde la atención de sus pacientes es holística y resultan ser dos de los mejores centros de atención a personas con Hemofilia en el país. Aquí se ha podido gestionar la atención mediante tratamiento profiláctico gracias a asociaciones de personas con Hemofilia y a la labor directa de los pacientes, quienes pueden representar la comprobación directa del aumento en la calidad de vida y la disminución de las lesiones. Inclusive los tipos de medicamentos, que varían dependiendo del tipo e intensidad de la Hemofilia, así como de condiciones relacionadas (como inhibidores o alergias) han sido obtenidos debido a la fuerte presión de asociaciones en pro de la Hemofilia, grupos de personas con Hemofilia y especialistas de la salud que han logrado evaluar la enorme ventaja que representa el contar con atención oportuna y han sabido comprobar el impacto económico negativo que representa el no atender oportunamente a estos pacientes.

Es de resaltar aquí que la clínica del CMN Siglo XXI ha informado que en los próximos días estará desmantelándose tras haber estado activa por varios años. No se esclarecen las razones, pero las autoridades apelan al recorte presupuestario, que hace insostenible la atención de pacientes con hemofilia tras estos ajustes. Aparentemente los pacientes serán trasladados a sus hospitales generales de zona debido a órdenes señaladas por los directores como “provenientes desde el gobierno de la república”. Cabe mencionar que los hospitales generales de zona, que representan el segundo nivel dentro de la escala de tres niveles del IMSS, rara vez están capacitados para atender a esta población y prácticamente ninguno cuenta con mecanismos, presupuesto ni personal suficiente para manejar este padecimiento. No obstante, se ha dicho que se tratará de mantener a todos los pacientes en un manejo médico similar al que recibían en esta clínica con anterioridad, es decir, que se ha dicho que se incrementará la capacidad y calidad de todos los hospitales generales de zona para atender el padecimiento de la Hemofilia, una propuesta jamás antes lograda (aunque muchas veces solicitada) y cuando menos ambiciosa. Sin embargo, no se conoce el resultado final de esta situación a la fecha de concluir esta tesis, por lo que los resultados serán únicamente asequibles a través de las respuestas de los pacientes que hayan sido transferidos. Aun así, es de esperarse que las agrupaciones puedan alzar la voz si existiera una situación que atente contra la salud de los pacientes con Hemofilia o la estabilidad de sus familias a causa de una complicación de salud.

Finalmente es necesario mencionar que las asociaciones de Hemofilia han permitido servir como un elemento de visibilidad ante un padecimiento “raro”, de baja incidencia y con condiciones sumamente particulares; un padecimiento sumamente relacionado a la discapacidad y que aun así difiere de las condiciones habituales de discapacidad por su intermitencia y su impacto psicoemocional muy particular. Estas asociaciones representan la entrada hacia un cambio fuerte en el sistema establecido para generar inclusión del grupo en cuestión (ya sea que se hable de cualquier condición de vulnerabilidad) y, por tanto, deberán estar siempre presentes en cualquier medio social y ser apoyadas por todos los gobiernos y miembros de las sociedades.

Segunda Parte: Directrices Universitarias: Participación Ciudadana para la Generación de un Ambiente Inclusivo

La Universidad Nacional Autónoma de México posee una historia antiquísima, siendo su origen más remoto desde 1551 con el nombre de Real y Pontificia Universidad de México, pero teniendo un establecimiento más certero el 22 de mayo de 1929, cuando obtuviera su autonomía (UNAM, 2019). Su campus central, conocido como Ciudad Universitaria, sería inaugurado en 1954 y desde entonces, comenzaría a mantener un crecimiento constante.

En esas fechas, la universidad fue erigida teniendo en mente las necesidades de la población universitaria del momento. Tras el paso de casi un siglo de existencia y con más de sesenta años de la construcción de su ciudad universitaria, las necesidades de la comunidad de la UNAM han cambiado drásticamente conforme la misma sociedad ha modificado su estructura.

Múltiples grupos estaban automáticamente excluidos de la universidad puesto que estaban situados en una condición de vulnerabilidad socialmente aprobada. El grupo de mujeres universitarias es un claro ejemplo de esto, ya que incluso cuando la participación de la mujer en la universidad data desde su origen, durante décadas, su participación dentro de la UNAM fue absolutamente desproporcionada al compararlas con la de los hombres, pero ya para 2015, la población estudiantil de la UNAM en 2015 estuvo compuesta por el 50.7% de mujeres (UNAM, 2017b). Sin embargo, esto no representa que la demanda por seguir realizando esfuerzos para propiciar equidad de género haya parado, sino que los avances existentes han tomado años para mejorar ligeramente.

De forma similar sucede con las PCD, quienes no tuvieron participación universitaria sino hasta a penas menos de seis décadas atrás y para quienes los avances en materia de inclusión han sido aún menos visibles. En gran medida, la falta de comprensión respecto a qué representa la condición de discapacidad, mantuvo a las PCD lejos de las

universidades por años y aún hoy, su participación sigue siendo desproporcionada comparada con la incidencia nacional.

Evidentemente, los cambios de legislación internacional respecto del paradigma de una discapacidad proveniente de la enfermedad, han influido positivamente en la tendencia de la universidad hacia concebir la discapacidad como parte de la diversidad y no como una situación de salud. No obstante, es necesario recordar que estos cambios tienen menos de una década de estar presentes, y que la Unidad de Atención a Personas con Discapacidad (UNAPDI) fue creada hasta a penas el año 2013 por instrucción del rector José Narro Robles (UNAM, 2016: 5).

No obstante, más allá del tiempo que ha pasado, la perspectiva de la discapacidad dentro de la universidad ha cambiado lentamente. Es necesario aún que más allá de enfocarse en la accesibilidad arquitectónica, la perspectiva institucional abrace el modelo social de la discapacidad para convertir sus espacios en ambientes universales. No es posible sostener, a futuro, un sistema donde se contempla a los estudiantes con discapacidad, pero se pasa por alto a las PCD de toda la demás parte de la comunidad, comprendida por trabajadores, académicos, artistas, deportistas, investigadores, personal administrativo y público que hace uso de la vastedad de espacios donde la universidad tiene presencia.

Aún carecemos de protocolos de acción que estén cerca de ser suficientes para generar un ambiente óptimo para el desarrollo de las PCD. Ejemplo de esto es la ausencia de un programa de acción para apoyar a PCD en caso de un siniestro, siendo esto una necesidad latente y constante por la actividad telúrica de la Ciudad de México. Si no se sabe qué hacer, es porque aún las PCD no han sido totalmente visibilizadas dentro de los espacios cotidianos de la universidad. Incluso aunque múltiples programas han sido llevados a cabo para generar sensibilización y apoyo en materia de inclusión de PCD, estos trabajos se mantienen como de *ocasión*, desapareciendo fácilmente.

La verdadera razón de esto es la ausencia de una *legislación institucional* dentro de la universidad que se encargue de regular la atención a PCD. Esto ha provocado que se

gesten un amplio número de esfuerzos aislados dentro de sus entidades, los cuales han permitido que se contemple la relevancia de atender estas necesidades dentro de la institución, pero que tampoco han logrado tener un alcance masivo debido a esta carencia de lineamientos de fondo. Cabe decir que esto no es una condición aislada de esta institución, sino que la misma ausencia de una legislación suficiente a nivel nacional provoca que no existan lineamientos claros ni supervisión o guía para cada organismo del país que pretenda modificar sus espacios para hacerlos inclusivos, debiendo generar desde cero sus propios lineamientos.

Contemplando esto, el Programa Universitario de Derechos Humanos emitió, en 2016, un diagnóstico respecto a la atención a la discapacidad en la educación superior de la UNAM. Este trabajo recorrió los recintos dentro de la universidad para realizar un estudio específico del nivel de accesibilidad, de esfuerzos en guiar y sensibilizar, de inversión en potenciar la inclusión, así como de supervisión al respecto. En él, se plasmó la necesidad de poseer una estrategia institucional integral sobre discapacidad y se planteó que se requiere, fundamentalmente de: Un programa de atención a los alumnos con discapacidad a cargo de las acciones de gestión y un programa académico que coordine las acciones de docencia, investigación y extensión (PUDH, 2016: 117).

Se reconoció que la ausencia una legislación institucional ha dificultado la posibilidad de sensibilizar a la población universitaria en materia de inclusión de PCD y ha llevado a mantener los espacios lejos de ambientes universalizados que permitan el desarrollo libre de todo individuo.

Respecto a los logros recientes, el PUDH reporta:

De manera general, con base en la información y datos obtenidos, podemos decir que las acciones realizadas en los diferentes ejes (gestión, docencia, extensión e investigación) han experimentado avances y retrocesos, y se encuadran en un patrón de: fragmentación (temporal y espacial); dependencia de intereses y esfuerzos personales o particulares; desinformación por falta de difusión y ausencia de canales sistematizados de comunicación entre los

diferentes actores involucrados; escasez de recursos; abordajes teórico-prácticos diversos y en ocasiones contradictorios; muy escasos espacios institucionales de interrelación entre los actores que realizan actividades en los diferentes ejes; así como desarticulación y duplicidad de acciones (*Ibid*: 117).

Esto señala las complicaciones que proceden al tener que realizar los esfuerzos desde lo específico a lo general, puesto que de esa manera cada caso requiere ser abordado sin una metodología de atención y mediante las herramientas que cada escuela, facultad o dependencia tenga a su mano. Esto, sin duda, ha sido la principal razón de que se hayan gestado tantos grupos dentro de la universidad que procuran velar por la inclusión de PCD y ha ocasionado que existan escuelas mucho más accesibles que otras.

...es notorio que el instrumento normativo con mayor cantidad de menciones es el que establece los Lineamientos para la atención con calidad de las personas con capacidades diferentes en el acceso a los espacios y servicios, que ofrece la Universidad Nacional Autónoma de México.

...se observa un claro desconocimiento de normatividad nacional, como la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, y de instrumentos internacionales impulsados y ratificados por el Estado Mexicano como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (*Ibid*: 118).

De acuerdo con esto, mucho del modelo médico aún impera en la perspectiva de la dirección universitaria. Es importante reconocer que esto ha llevado a llevado a que, incluso cuando existe desde hace mucho tiempo la intención de parte de la UNAM de brindar atención a la población de PCD, los esfuerzos se han solidificado poco y solamente hasta hace apenas un par de años se han adoptado planteamientos desde el modelo social mediante la emisión del el Acuerdo por el que se crea la *Unidad de Atención para Personas con Discapacidad*. Este órgano universitario que aún opera ha sido el único elemento institucional que atiende específicamente a la población universitaria con discapacidad; e incluso esta misma dependencia se ha visto envuelta en cambios contantes de estructura, de coordinadores y de finalidades. Afortunadamente, los

trabajos hechos en los años recientes son fructíferos y la tendencia indica una mayor posibilidad de impacto interuniversitario desde aquí, no obstante, las barreras institucionales siguen presentes, ralentizando este grandioso esfuerzo.

Ahora, es muy importante reconocer que la universidad ha mantenido, históricamente, un camino de legitimidad y reconocimiento, y que sus alcances a nivel continente le mantienen como un pilar fundamental para plantear políticas públicas incluyentes. Dados los objetivos de la UNAM, su comunidad y su participación sensibilizada en la atención a problemas sociales; cuenta con el potencial de convertirse en el principal generador de una visión social benéfica para PCD. Además, tiene la posibilidad de proyectar y promover esa mirada correcta para comprender las limitaciones que tienen las PCD debido a sus entornos; logrando que sea la misma universidad quien promueva eliminar los obstáculos discapacitantes a nivel nacional.

Múltiples grupos y acciones en pro de la inclusión de PCD han emanado desde la universidad al poseer grupos de estudiantes, docentes, trabajadores y más población universitaria; quienes siguen generando impacto a nivel universitario y nacional. Gran parte de la investigación de inclusión de PCD en el país parte por cuenta de sus miembros con apoyo de la institución. El siguiente paso será establecer una legislación institucional que potencie los cambios necesarios para obtener ambientes propicios para PCD que no contemplan únicamente a la accesibilidad física, sino también a la accesibilidad de la información, la implementación de tecnologías, los ajustes razonables y la sensibilización de la comunidad. Al obtener esto, se podrá unificar todo el trabajo realizado en beneficio de toda la humanidad, retomando el propósito fundamental universitario:

...estar al servicio del país y de la humanidad, formar profesionistas útiles a la sociedad, organizar y realizar investigaciones, principalmente acerca de las condiciones y problemas nacionales, y extender con la mayor amplitud posible, los beneficios de la cultura (UNAM, 2019).

Aunado a lo anterior, hay que recalcar que la misma presencia de PCD en todos los ámbitos resulta un elemento sensibilizador indirecto que suele ser muchísimo más eficaz

que las campañas y acciones de difusión acerca de la inclusión. El compartir la experiencia de la discapacidad en un ambiente de rutina cotidiana impacta mucho más fuertemente en las personas cuando se desenvuelve de manera ordenada. Debido a esto es que, mientras más espacios se abren más se sensibiliza a la sociedad y, como consecuencia, mayores oportunidades futuras se generan. Es por esto que no solamente resulta relevante, sino que es absolutamente indispensable, la participación de las PCD en todos los ámbitos sociales, como en las dependencias gubernamentales, en las escuelas, en investigación, en el área laboral, de salud y un amplio número de esferas más en que las PCD pueden participar activamente e incidir en la generación de entornos inclusivos. Por tanto, para alcanzar una sociedad inclusiva, es indispensable hacer que las voces de las PCD se eleven y sean escuchadas como el único medio para obtener retroalimentación directa, oportuna y veraz que determine el camino que las políticas públicas de inclusión de PCD deberán de seguir

Finalmente, ya habiendo establecido que el fuerte impacto que tiene la sociedad al generar o eliminar barreras para la discapacidad y la importancia de que los organismos desarrollen políticas públicas verdaderamente inclusivas que demuestren las necesidades reales de la población de PCD; debemos hacer mención de algunos ejemplos de estos esfuerzos universitarios mencionados anteriormente, seleccionados debido a la posibilidad que existió de atestiguar su desarrollo y resultados para incidir en mejorar el desempeño universitario de PCD.

Red de Estudiantes y Egresados con Discapacidad de la UNAM

El ambiente educativo suele ser, en la mayoría de los casos, el primer encuentro que la familia con un miembro en condición de discapacidad enfrenta y el primer lugar donde suelen notar la condición de la accesibilidad para PCD en su zona geográfica. Para muchos, el llegar a niveles de educación básica resulta la primera vez que perciben la relevancia de contar con ambientes inclusivos donde su familiar pueda desarrollarse plenamente por su propia cuenta. Evidentemente cada caso resulta único y las maneras

de enfrentar esta situación son increíblemente diversas, sin embargo, es de resaltar que a estos niveles las PCD suelen ejercer una acción pasiva por su corta edad y solamente mediante las personas que velan por ellos es que se logra hacer un cambio hacia la inclusión en los sistemas ya establecidos. Evidentemente la situación se torna distinta conforme las PCD comienzan a adquirir herramientas para influir en su entorno por sí mismas, como al adquirir capacidad física, cognitiva, cultural o demás medios para poder discernir el camino adecuado para lograr un sistema que les facilite y no les limite.

Es así que no extraña conocer que en las universidades se dan un alto número de actividades en materia de inclusión social desarrolladas por universitarios con discapacidad, donde suelen surgir políticas, programas y agrupaciones que influyen a nivel nacional, más allá de quedarse en los recintos educativos.

De una manera similar, surge el grupo de PCD de la REED-UNAM, que representa a la “Red de Estudiantes y Egresados con Discapacidad de la Universidad Nacional Autónoma de México”, conformado por un grupo multidisciplinario de estudiantes universitarios de esta institución que pretenden incidir en la generación de políticas públicas realmente inclusivas para lograr la generación de ambientes educativos que faciliten el acceso, permanencia y egreso de las PCD en su universidad.

De acuerdo a su última presentación al momento de concluir este trabajo, en el evento “Seminario Internacional Universidad Diversa: Inclusión de Personas con Discapacidad en Instituciones De Educación Superior”, llevado a cabo el 14 y 15 de febrero de 2019 en la Defensoría de los Derechos Universitarios de la Universidad Nacional Autónoma de México, la REED-UNAM:

Surge a principios de 2017 con un pequeño número de estudiantes con discapacidad. Al poco tiempo aumenta el número de integrantes universitarios, permitiéndonos ganar Visibilidad y poder comprender a nuestra población con el fin de ¡Unir esfuerzos!, pudiendo participar en Encuentros Nacionales y Encuentros Internacionales (REEDUNAM, 2019).

De acuerdo a su página oficial, la REEDUNAM tiene por objetivos permanentes de su grupo el lograr:

- Identificar estudiantes y aspirantes con discapacidad dentro de nuestra Universidad
- Alentar a estudiantes con discapacidad para que formen parte activa de la REED.
- Propiciar la toma de conciencia, empoderamiento, autonomía e independencia
- Incidir en la generación de políticas inclusivas dentro y fuera de nuestra universidad
- Propiciar la generación de un sistema educativo universitario inclusivo al trabajar en conjunto con las dependencias encargadas de PCD en la UNAM y con otras universidades. (REEDUNAM, 2018)

La REED maneja como principal idea aquello retomado de “Nada sobre nosotros sin nosotros”, una frase que era ya aplicada en la política centroeuropea de hace pocos siglos atrás y que fuera posteriormente retomada por James Charlton, activista estadounidense de los derechos de PCD, para ser utilizada posteriormente por David Werner como título de su libro acerca de los derechos de PCD. Esta frase expresa la importancia de que cualquier política generada cuente, desde su origen, con la participación de los directamente involucrados ya que no podemos asumir las necesidades de nadie y estas solamente pueden ser conocidas a través de la retroalimentación plena y directa con la población objetivo. Esta situación ha sido abordada a lo largo de toda esta tesis, señalando la importancia de contar con información verídica de las personas directamente involucradas. Es así que, al alzar las voces obtenemos doble beneficio: En primer lugar, dar a conocer a los requerimientos y, en segundo lugar, permitir que estos sean conocidos y entonces atendidos, ya que si, aquel que decide desconoce que algo existe o que se necesita, seguramente no lo proporcionará.

Con esto en cuenta, los miembros de la REED decidieron unirse para hacerse notar como el grupo numeroso, importante y creciente de PCD que son y que requiere atención de parte de las autoridades universitarias. Así, según indica la REED (2019), tras generar

este grupo se percataron de tres principales cuestiones relevantes que debían ser atendidas para lograr una universidad inclusiva:

Primero, que en la Universidad Nacional Autónoma de México no existía una dependencia únicamente enfocada en atención a PCD, ya que se les atendía desde la sección de Atención y Orientación Educativa, en donde, si bien se proporcionaba un acercamiento, poco intercedía con la UNAM como institución para el mejoramiento de ambientes y poco o nada fungía como un organismo a través del cual pudieran comprenderse las necesidades específicas de este grupo poblacional. El censo con que contaban era deficiente y muchos estudiantes con discapacidad tenían una atención sesgada a través de los servicios escolares de su facultad, estando esta atención a demanda y con base en cada individuo, sin lograr llegar a asentar bases generales para ambientes universalizados. Por esto mismo, se comprendió que al momento existía poca retroalimentación entre las muchas PCD dentro de la universidad y las autoridades de esta misma. Por tanto, se supo que era de vital importancia poder incidir dentro de las políticas públicas universitarias teniendo participación de PCD dentro de todos los ámbitos y se anotó la relevancia de realizar trabajos en conjunto con las dependencias universitarias dado que la ausencia de una política institucional y de una legislación al respecto son los principales problemas para generar inclusión comprendida bajo el diseño universal de ambientes e impacta negativamente en la formación de docentes para atender a la diversidad.

En segundo lugar, se encontró que existían una enorme cantidad de esfuerzos aislados en múltiples instituciones dentro de la universidad, como en varias facultades y escuelas o en algunas dependencias como la defensoría o la misma DGOSE. Esta falta de comunicación entre dependencias era el principal causante de que cada esfuerzo comenzara nuevamente desde cero y no se mantuvieran los avances anteriores de grupos en pro de PCD cuando se egresaban los estudiantes o los profesores dejaban la institución. Así como se dieron cuenta de la necesidad de tener miembros de todas partes de la universidad, ya fuese en el nivel bachillerato, facultades o escuelas fuera de ciudad universitaria. Incluso se supo de la importancia de contar con la experiencia de los

egresados de la Universidad, por lo cual a la REED se le denominó con dos letras “e” en lugar de una. El objetivo de contar con miembros en distintos recintos de la universidad es lograr fungir como un eslabón unificador que, a la vez de actuar como una manera de mantener a las PCD presentes dentro de toda área en nuestra universidad, también permitiera seguir de cerca la mayor cantidad de esfuerzos que se estuvieran gestando en nuestra máxima casa de estudios, donde incluso, pudiera la REED llegar a ser una herramienta unificadora desde la presencia de los estudiantes y egresados con discapacidad.

En tercer lugar, la REED comprendió otra necesidad proveniente de las anteriores, siendo esta la importancia de contar con una población sensibilizada en materia de discapacidad. Aquí es importante señalar las dos principales caras de la sensibilización universitaria: la sensibilización de parte del profesorado como a la sensibilización de parte de los mismos estudiantes con discapacidad (además de la respectiva sensibilización adecuada para los directivos que repercute de manera diferente). En cuanto al profesorado, se notó que muy pocos de ellos estaban sensibilizados respecto a la manera de dar clases incluyentes, teniendo poco conocimiento del tema de la discapacidad y desconociendo los medios existentes hoy en día para poder brindar una educación accesible (como a través de medios digitales, con el apoyo de un traductor de lengua de señas mexicana o comprendiendo las necesidades específicas de alguna discapacidad motriz, visual o auditiva al realizar exámenes). También fue frecuente la resistencia para modificar la forma de evaluar a muchos alumnos con discapacidad puesto que carecían de la intención de modificar la dinámica de algunas clases que se han impartido de manera similar durante años. Esto fue y continúa siendo trabajado con base en instrucción a los profesores en materia de inclusión y accesibilidad. Por otro lado, la falta de conciencia respecto a inclusión de parte de los estudiantes con discapacidad representa uno de los principales elementos a combatir para lograr la inclusión, dado que los estudiantes que carecen de herramientas suficientes para defender sus derechos pueden pasar por alto malas prácticas o incluso pueden desconocer que podrían acceder a un ambiente mucho más propicio para ellos. Para esto, la principal herramienta utilizada que fomente la toma

de conciencia ha sido aquella que se presta más a la interacción, como a través de talleres, pláticas y ponencias donde cada vez más estudiantes con discapacidad puedan formar parte activa de un medio que incita a que alcen la voz a la vez que les informa hasta qué punto cuentan con derechos y estos deben ser respetados.

Esto último representa un punto sumamente importante para las PCD en todo el mundo, pues el estigma de que “se ayuda” a la persona con discapacidad ha permeado lo que verdaderamente es un derecho que debe existir forzosamente sin depender de la buena voluntad de otro individuo, sino que debe existir como un elemento proporcionado por el medio y cuya inexistencia cortaría el desarrollo y derechos de las PCD. El conocer sus propios derechos funge como una de las mejores herramientas para prevenir la discriminación de las PCD. Únicamente una persona plena y correctamente informada puede distinguir cuándo sus derechos están viéndose afectados y cuando debe exigir modificaciones del sistema para lograr su inclusión. Si se desconocen los derechos, no se sabe distinguir hasta qué punto la persona puede pedir modificaciones, apoyos, o ajustes razonables y se podría tomar como natural un acto de discriminación. Es por esto que resulta fundamental informar adecuadamente a la PCD y que este grupo se preocupe también por mantenerse al tanto de a dónde pueden acudir para hacer valer sus derechos y qué acciones pueden ser exigidas de su parte sin rayar en la necesidad y sin dejar actos que les obstaculicen el desarrollo dentro de cualquier área a la que pretendan acceder.

Considerando el punto anterior, la REEDUNAM buscó generar la toma de conciencia en los compañeros con discapacidad y brindar información que sensibilice a profesorado y directivos, de manera que lograra generarse un trabajo en conjunto en pro de la inclusión de PCD. Para esto se buscó el acercamiento a dependencias de la Universidad. El resultado fue favorablemente veloz y se encontraron múltiples dependencias que resultaron interesadas en trabajar directamente con las PCD. Así fue que la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales generaría trabajo en conjunto a la REED a través de su Programa Universitario de Derechos Humanos. Algunos docentes de la Facultad de Psicología abrirían el espacio en seminarios de acceso a Tecnologías de la Información y la Comunicación realizados como un esfuerzo colectivo no

institucionalizado por buscar inclusión, permitiendo expandir los alcances más allá de las acciones llevadas a cabo por la institución. Posteriormente se unirían dependencias de atención a alumnos en la UNAM e incluso se tendría trabajo con otras instituciones, como la Universidad de Guadalajara (UdG), la Universidad de Lanús en Argentina y la Embajada de Estados Unidos en México. Recientemente, se generarían las bases para la Red Nacional de Grupos Universitarios de PCD, donde la REEDUNAM estaría representando a la Ciudad de México, colaborando con universidades de Zacatecas, Morelos, Guadalajara, Yucatán y Quintana Roo.

Por otra parte, es de destacar que dentro de la universidad el apoyo de las dependencias ha servido como el principal mediador de la labor de inclusión dentro de la UNAM. Principalmente, la labor conjunta con la Unidad de Atención para Personas con Discapacidad (UNAPDI) que funge como un intermediario entre estudiantes y autoridades. Esta dependencia fue originalmente concebida en el año 2013, de acuerdo con lo indicado por un comunicado de la UNAM el 25 de junio de ese año, donde se indicaba que:

La UNAPDI tendrá como funciones: procurar la información que permita la satisfacción de las necesidades de las personas con discapacidad en los ámbitos de la orientación escolar, personal, vocacional y profesional, así como ofrecer servicios y apoyos en materia de orientación educativa que favorezcan su integración a la vida cotidiana.

Además, contribuir a la formación profesional de los alumnos, facilitar su incorporación al mercado laboral; generar, recopilar, sistematizar y, en su caso, adaptar información para que pueda ser consultada individualmente en sistemas automatizados, impresos y audiovisuales; asimismo, ofrecer asesoría a través de especialistas y personal capacitado en materia de atención a las personas con discapacidad.

También, coordinar acciones para la implementación de programas específicos, así como otras para formar y capacitar multiplicadores en todas las entidades académicas y administrativas para la atención de personas con discapacidad;

mantener comunicación permanente con las entidades y dependencias administrativas de la Universidad, para atender las necesidades de este sector (UNAM, 2013).

De esta manera se entiende que esta dependencia se encargaría no únicamente de informar a los estudiantes con discapacidad qué acciones tomar para mejorar su permanencia en la universidad, sino que también sería la encargada de generar materiales inclusivos y de generar políticas universitarias de inclusión que incidieran directamente en el desarrollo educativo de las PCD. Se pretendía que fuera también la dependencia encargada de instruir al profesorado y administrativos en materia de inclusión, así como la encargada de generar apoyos físicos a los estudiantes con discapacidad. No obstante, poco pudo realizar esta dependencia en sus primeros años, e inclusive hasta el año 2016 aún no estaba bien estructurada y poco incidía en mejorar el ingreso, permanencia y egreso de estudiantes con discapacidad, de acuerdo a los comentarios de un alto número de estudiantes. Aparentemente, esta dependencia, entonces bajo el cargo de la Dirección General de Orientación y Servicios Escolares, tenía poca o nula retroalimentación de las PCD y por tanto, tenía poco conocimiento de cómo influir realmente en un beneficio para ellos. Es de mencionarse que no existía un censo real de estudiantes con discapacidad y que tampoco se actualizaban los datos, a la vez que los encargados de la dependencia eran alternados frecuentemente y con poco conocimiento del tema. Afortunadamente, la UNAM decidiría reestructurar esta sección de la UNAM en 2017 y le otorgaría mayores atributos y apoyos, dándole la capacidad de incidir favorablemente y con mayor peso en las necesidades de los alumnos con discapacidad, generando modelos de intervención y difusión, apoyándose en los estudiantes para recibir retroalimentación directa y generando enlaces con otras escuelas y universidades. Este proceso se daría a la par del afianzamiento de la REEDUNAM como grupo, propiciando que pudieran desarrollar trabajo en conjunto desde ese día a la fecha. Esto permitió una apertura de espacios aún mayor, permitiendo a la REEDUNAM llegar a más estudiantes con discapacidad e incluso tener un impacto en los futuros egresados, quienes frecuentemente han sido contactados mediante la participación en los canales de difusión masiva de la universidad, como lo es

TVUNAM para televisión y las dos estaciones de Radio de la UNAM (Radio UNAM y Radio Universidad), donde miembros de la REED han mantenido labor continua para dar difusión, sensibilización y establecer nexos con futuros estudiantes de esta universidad.

Programa Interuniversitario: Construyendo Puentes

La discapacidad intelectual es uno de los sub-grupos de la población de PCD que han sido históricamente más vulnerados. Es, sin lugar a dudas, un grupo social que se ha visto fuertemente afectado por políticas públicas que no contemplan a todos los ciudadanos, sino que piden que se cumplan con ciertos requisitos para poder hacer goce de la protección y beneficios que pretenden otorgan. Pareciera que las PCD intelectual hubiesen quedado automáticamente descartadas de múltiples ámbitos que no están capacitados para propiciar su desarrollo, sino que coartan sus derechos impidiéndoles desenvolverse libremente.

Múltiples derechos de las PCD intelectual se han visto afectados, como el derecho a su salud sexual junto a sus derechos reproductivos, sus derechos laborales altamente omitidos y también sus derechos de acceso a la educación.

Pese a labor de múltiples grupos de apoyo a personas con alguna discapacidad intelectual, la percepción colectiva de que una persona con discapacidad intelectual goce de los mismos derechos que cualquier otro ciudadano no ha sido plenamente asimilada y muchos prejuicios perduran aún en la fecha actual. Es por esto que conocer que existen proyectos de inclusión universitaria para PCD intelectual resulta maravilloso, no solamente por el beneficio para aquellas PCD participantes, sino porque las universidades han eludido a las PCD intelectual mediante la selección de aquellos “capacitados” para acudir a la universidad excluyendo tajantemente grupos que no pueden coinciden con ese perfil (razón por la cual este proyecto es pionero dentro de recintos académicos).

De esta forma, “Construyendo Puentes” resulta un esfuerzo interuniversitario por brindar oportunidades de desarrollo educativo a PCD intelectual siendo una herramienta

que permita generar un cambio en el paradigma de la discapacidad intelectual fuera de las universidades. Pretende gestar acciones de inclusión educativa que rompan con la tendencia establecida de concebir a la universidad desde una esfera de élite para colocarle como una opción más de desarrollo personal para el bien de las sociedades.

“Construyendo Puentes” comenzaría como un proyecto colaborativo de la Dra. Elisa Saad y la Dra. Julieta Zacarías con jóvenes con discapacidad intelectual en la Universidad Iberoamericana en 2006. Posteriormente el programa se extendería a la Universidad Nacional Autónoma de México gracias al enlace y la coordinación de la Dra. Frida Díaz Barriga, estableciendo las actividades en la Facultad de Psicología UNAM. La Dra. Elisa Saad comenta: “El programa construyendo puentes surge como un lugar donde las personas podían formarse dentro del ambiente universitario con pares que les acompañaran y que toda la comunidad resultara beneficiada”. Así, gracias a la participación de académicos, instituciones y directivos se permitió un proyecto donde las PCD intelectual puedan formar parte del ambiente universitario a través de actividades que no solamente se enfocan en lo relacionado a la enseñanza de temas académicos, sino que también contemplan una preparación para lograr una verdadera independencia en la vida, empleando actividades de recreo y actividades de formación para una rutina diaria (como tomar el transporte, la compra de materiales y alimentos o incluso los intercambios sociales en momentos de esparcimiento).

De acuerdo con Saad (2011), los objetivos establecidos del programa incluyen:

- Formar integralmente en el contexto universitario a jóvenes con discapacidad intelectual a través del desarrollo de competencias que les permitan un eficiente desempeño personal y social para incorporarse a la vida productiva y comunitaria.
- Impulsar a los estudiantes universitarios hacia una conciencia de la problemática que viven las personas con discapacidad intelectual a fin de que incorporen en su proceso de formación y práctica profesional una visión de equidad, derecho y justicia que dé respuesta a la diversidad.

- Impulsar el desarrollo de una política de universidad incluyente que elimine barreras físicas, culturales y sociales e impacte la conciencia pública.
- Promover la vinculación de la Universidad con Organizaciones Gubernamentales y de la Sociedad Civil en el tema de la discapacidad intelectual. (2011: 89).

Con base en ese esquema se han dado resultados sumamente positivos en los jóvenes con discapacidad intelectual que participan el programa hasta la fecha, teniendo aún graduados del año 2019. Cada chico ha logrado desarrollarse con base en sus propias fortalezas, sin embargo, resalta bastante el grado de desarrollo personal que los jóvenes logran incorporar a través de la participación en un ambiente universitario. Cada uno de los chicos expresa metas para un futuro próximo definidas con base en sus herramientas en múltiples aspectos de la vida, como el trabajo, las relaciones de pareja y los gustos personales. De manera importante, el tener la instrucción académica en ambientes universitarios repercute no solamente en la cultura o conocimientos de los jóvenes, sino en toda su calidad de vida propiciando la inclusión social a través de una rutina diaria de participación como estudiantes en igualdad de condiciones.

Muchos de los jóvenes han adquirido recursos para una interacción social más satisfactoria y han logrado obtener uno de los principales elementos para el desarrollo personal: la independencia. Gracias a este proyecto los jóvenes han adquirido habilidades para hacer valer su derecho de participar en actividades cotidianas que han sido restringidas durante años para PCD intelectual, tales como realizar compras, preparar sus alimentos y su hogar, organizar sus gastos y traslados e incluso decidir sobre su propio cuerpo y sexualidad. De esta manera algunos de los estudiantes han generado proyectos de difusión a través de videos, trabajos mediante el uso de tecnologías para la educación y más herramientas digitales; así como tener elaborados planes de viaje y posibles plazas laborales de su elección.

Por otra parte, es importante comprender la manera en que algunos miembros de la sociedad pueden impedir la participación plena de algunas PCD con inacciones o falta de sensibilización, puesto que acciones tan habituales como salir a comprar algo a la

tienda o tomar transporte público puede convertirse en un elemento que les es negado a ciertos grupos de PCD sin que la sociedad se percate de ello o simplemente lo asuma como “natural”. Es por esto que resulta indudablemente fundamental que los jóvenes con discapacidad intelectual posean los mecanismos necesarios para ejercer sus derechos y evitar que les sean arrebatados elementos tan inherentes a cualquier miembro de la sociedad mexicana. Es por esto que resulta relevante la participación de PCD intelectual en la cotidianidad, pues permite no solamente la inclusión a través de acciones que ellos realizan, sino que además propicia un cambio en la percepción colectiva de compañeros, de profesores y de cualquier otra persona con quienes tengan interacción continua. Aparentemente la participación exitosa de un grupo de PCD es de las mejores herramientas para propiciar mayor apertura de espacios físicos y sociales para más PCD.

Este tipo de logros en proyectos ejemplifica la relevancia de la participación ciudadana en nuestro entorno como generador de políticas públicas, ya que, aunque idealmente el estado mexicano debe garantizar los derechos para cualquier persona en territorio mexicano en igualdad de condiciones, en la práctica resulta que muchos de los derechos deben ser tomados mediante la acción de los grupos para poder ser garantizados.

Finalmente, es importante reconocer que la meta de la inclusión plena para PCD está aún lejana, no obstante, es sumamente alentador contemplar este tipo de proyectos que rompen con la tendencia establecida en beneficio de toda la sociedad, partiendo del desarrollo individual para obtener un desarrollo social. Gracias a este tipo de programas podemos tener ciudadanos productivos que se beneficien de su propia actividad tanto como benefician a su comunidad.

Para concluir este capítulo dejaremos asentado el hecho de que el camino a recorrer para obtener una sociedad inclusiva es sumamente complejo y apenas hemos comenzado a establecer las bases para ello, no obstante, podemos agigantar los pasos si propiciamos cambios favorables en las políticas públicas y legislación vigentes,

apoyándonos en las directrices internacionales para aplicarlos a nuestro contexto nacional. Para generar cambios más efectivos resulta absolutamente necesaria la participación de los directamente involucrados como evaluadores en vida propia de las normas y proyectos planteados. Solamente con un estado eficaz he interesado en aportar recursos y vigilancia; con organismos de vigilancia que hagan valer dentro y fuera de ellos la normatividad vigente; con sociedad educada y con la participación directa de las PCD; podremos lograr una verdadera sociedad inclusiva y será posible obtener cambios permanentes mediante la transformación de los paradigmas de la discapacidad desde la percepción colectiva.

Conclusiones

En este apartado se desarrollan argumentos que retoman la información expuesta a lo largo de este trabajo, para asumir una postura crítica. Los subtítulos serán presentados en el orden en que fueron presentados a lo largo de la tesis.

DATOS DE LA DISCAPACIDAD, UNA TAREA PENDIENTE

Los datos estadísticos respecto a la población de PCD son indudablemente el punto de partida para poder identificar tanto las necesidades de este grupo, como los avances que se han obtenido para la inclusión de PCD a través de las políticas públicas. Es evidente la importancia de generar la mayor cantidad de información posible respecto a las características y contextos de este grupo poblacional, no obstante, las dificultades metodológicas para obtener información precisa resultan muchas veces un obstáculo para las instituciones a cargo del censo.

La falta de necesidad de las PCD por identificarse a sí mismas como tales, es uno de los primeros obstáculos para obtener información precisa. Muchas PCD deciden no considerarse como tal, tratando de alejar el posible estigma social; otros casos deciden denominarse a sí mismos bajo este término obteniendo los beneficios asociados, incluso cuando no poseen características limitantes que los sitúen en esta condición.

De esta manera, la mayor parte de las PCD en México solamente requieren ser denominadas como tal cuando pretenden solicitar algún apoyo gubernamental (como placas de PCD, apoyo económico, balizamiento o algún otro) o alguna pensión médica o laboral. Únicamente ante esas solicitudes se les solicita un comprobante de discapacidad expedido por médicos autorizados donde aclare el contexto bajo el cual se desarrolla su discapacidad. Lamentablemente, esta información no es llevada más allá de un fallo (a favor o en contra) de su petición y aparentemente, estos datos obtenidos no pasan a

formar parte de una base de datos nacional, sino que cada programa u organismo posee un registro propio desarrollado bajo sus propios alcances.

Un esfuerzo de censo muy conocido son las entrevistas aplicadas casa por casa, llevadas a cabo por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), donde se intentó acudir a todas las regiones del país, representando un reto que involucró una cantidad enorme de recursos en inversión. Aquí, encuestadores poco capacitados en materia de discapacidad aplicaban una serie de preguntas donde la mera respuesta de aquel que atendiera la puerta era suficiente para validar la información. Sobra decir que no se solicita un comprobante de discapacidad oficial ni se realiza un registro detallado debido al manejo de datos confidenciales. Por tanto, puede suceder que la información de una institución a otra esté abarcando dos veces a la misma persona o deje a muchas otras sin considerar, por lo que carecemos de una fuente única y totalmente fidedigna.

Todas estas complicaciones metodológicas parecen tener de trasfondo lo difícil que es determinar una discapacidad para una gran cantidad de casos donde las limitaciones no son evidentes. Fácilmente podemos encontrar que las discapacidades notorias suelen ser contempladas dentro de la población nacional de PCD mientras se excluye a las condiciones “invisibles”. Para esta consideración, es imprescindible retomar las definiciones de discapacidad de la ONU y la OMS como máximos organismos en materia de discapacidad, donde:

...La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (ONU, 2006:1)

...la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive. (OMS, 2018a)

Bajo estas definiciones, las condiciones de discapacidad se enfocan en las limitaciones que el entorno le brinda a la persona, y no dependen de poder ser corroboradas por terceros. Pueden existir casos de discapacidad de suma limitación social, aunque no tenga ningún daño orgánico mensurable. No obstante, reciben mucha mayor difusión y atención social aquellos casos “evidentes”, como el de las personas que utilizan silla de ruedas, las personas ciegas o las personas con evidentes lesiones físicas. En contraparte, las discapacidades psicosociales de diversa índole, las limitaciones sensoriales menores, las discapacidades intelectuales ligeras y las discapacidades múltiples; tienen grandes dificultades para ser comprendidas dentro de un esquema de condición discapacitante, por lo que difícilmente podrán ser incorporadas a las políticas públicas y a los programas sociales.

Si retomamos la definición de discapacidad psicosocial empleada por el Gobierno de México a través de CONADIS, tenemos que “Es la limitación de las personas que presentan disfunciones temporales o permanentes de la mente para realizar una o más actividades cotidianas” (CONADIS, 2016). Siendo ampliamente ligada al proceso de salud mental e incluyendo elementos como: “Depresión, Trastorno de ansiedad, Psicosis, Trastorno bipolar, Esquizofrenia, Trastorno esquizo-afectivo, Trastorno dual” (*Ibid*). Esto enmarca un amplio número de condiciones que se experimentan comúnmente en la sociedad y que muy rara vez son consideradas como “discapacitantes”. Así, queda la duda: ¿Es posible saber realmente cuántas personas con discapacidad viven en nuestra sociedad? Ya que, si una persona experimenta limitaciones para realizar actividades cotidianas, pero no lo comenta, no lo identifica o se confunde con otra condición; será imposible determinar la discapacidad. Es por esto que las campañas de sensibilización son una urgencia, puesto que representan el punto de entrada hacia una sociedad informada en materia de discapacidad, donde cada persona pueda identificar estas condiciones más allá de los clichés y donde los individuos puedan denominarse a sí mismos como PCD sin recibir una repercusión negativa por estigmas sociales.

Hemos dejado de lado un alto porcentaje de PCD quienes poseen una discapacidad *invisible* no contemplada ni en las políticas públicas ni en la percepción colectiva. Personas

con depresión son un claro ejemplo de esto, la cual es considerada por la Organización Mundial de la Salud como: “la principal causa mundial de discapacidad y contribuye de forma muy importante a la carga mundial general de morbilidad” (2018). No obstante, su faceta discapacitante ha sido prácticamente inexistente en los censos, siendo reportada como menos del 5% del total de las discapacidades en el país. Evidentemente existen, también, más casos a quienes no se les ha hecho justicia social a través de los datos, como los casos de personas con discapacidades múltiples, algunos subtipos de discapacidades intelectuales, ansiedad y estrés; y muchos más.

Es por esto que afirmar que poseemos información suficiente en nuestro país sería estar sumamente lejos de la realidad, aún tenemos una tarea pendiente para mejorar nuestros alcances en la obtención de datos. Requerimos de mayor inversión de recursos para la generación de datos verídicos y detallados de nuestra población con discapacidad, sin dejar de lado ningún caso.

EL LENGUAJE ACERCA DE LA DISCAPACIDAD EN DEBATE

En esta tesis se ha empleado y sugerido ampliamente el término discapacidad como un término adecuado para referirse a esta condición en que se sitúa a la persona debido a barreras en el entorno. Sin embargo, es importante no dejar de señalar la obvia tendencia capacitista que involucra el término en sí mismo, comprendiendo al capacitismo como el sistema de control que impone un estándar de cuerpo ideal con base en la productividad y que lleva a la discriminación de aquellos que no cumplen con los modelos corporales. Resulta indudable que la palabra *discapacidad* se encuentra evaluando a las personas con base en lo que *pueden o no pueden hacer* en vez de asignarle una denominación única al individuo que se encuentra limitado por barreras en su entorno.

No obstante que la definición de la palabra *discapacidad* ha evolucionado alejándose de la inercia capacitista en la perspectiva médica y que el significado establecido en tratados internacionales, en leyes nacionales y en definiciones de los

organismos de atención se basa en modelo social; el tinte negativo que posee el término no parece haber evolucionado en la misma medida y aún evoca ideas desfavorables en muchas partes de la sociedad. Ferdinand de Saussure, en su “Curso de lingüística general” (Saussure, 1945: 141), explicó acerca de esta condición del lenguaje en el que existe una definición y un mensaje extra aunado a ella. Saussure acuñó el término de “Significado”, para denominar a una definición concreta; y el término de “Significante”, para definir aquel mensaje transmitido junto a las palabras que no es fónico, que es incorpóreo y que no representa sustancia material, sino se relaciona con todo aquello que va más allá del objetivo acústico definido. Bajo este enfoque, el significado puede permanecer o mutar con el paso del tiempo, pero el significante no se modifica de igual manera, sino que depende del contexto social y cultural en que se aplique.

Jacques Lacan definiría posteriormente al inconsciente, estructura fundamental del psicoanálisis, como un lenguaje formado por significantes similares a los lingüísticos. De esta forma explicaría situaciones como los sueños, los chistes, los lapsus; siendo todas estas, entidades que existen desde el lenguaje y que generan evocaciones mentales sumamente ricas en información y transmiten mucho más que lo específicamente objetivo.

De esta forma, escuchar el término *discapacidad* no es escuchar acerca *barreras en el ambiente*, sino que evoca relaciones mentales con la palabra *capacidad* y todo su trasfondo, como lo puede ser aptitud, conocimiento o *poder*. El prefijo *dis* transmite una idea de ausencia. Por tanto, aunque la palabra *discapacidad* representa una condición limitada por el ambiente, aún posee un significante que rememora el *no poder* o el *no poseer determinada cualidad*. Esta impresión es justamente el opuesto de lo que se está buscando conseguir mediante los trabajos y estudios actuales en materia de inclusión de PCD, sin embargo, la perspectiva hegemónica ha perdurado a través del lenguaje, incluso aunque existen múltiples esfuerzos por erradicarla mediante la modificación de significados.

Es importante resaltar que estas características de poseer un significado y un significante no son exclusivas del idioma español, dado que son características propias del lenguaje. Por tanto deberemos Ya sea en el idioma inglés con *disability* (literalmente discapacidad), en despectivos como en el francés con el término *handicapé* (proveniente del inglés desactualizado *handicap*, empleado para los pordioseros que piden limosna) y con *behinderunt* en alemán (los que se quedan atrás); o con términos acuñados desde la perspectiva médica, como el mandarín con *cánjí* (proveniente de la unión de 殘 Cán-Enfermedad y 疾 Jí-Residual). Todos estos términos comparten el significado, pero poseen un significante único que no beneficia a la inclusión de PCD.

Irónicamente, no poseemos hoy en día un mejor término para definir a la condición que la palabra *discapacidad* y se sigue empleando cotidianamente. Inclusive, aún en este trabajo se insta al empleo de ella, no obstante, debemos enfatizar la relevancia de comprender estas diferencias entre significado y significante para evitar caer en el uso de estas alusiones negativas para las PCD.

De igual manera, el término de *Inclusión* deberá ser empleado bajo esta perspectiva ya que su significante transmite una idea equivocada contrastando con su definición, la cual, de acuerdo con la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura es: “un proceso que ayuda a superar los obstáculos que limitan la presencia, la participación y los logros de todos...” (UNESCO, 2017: 13). Sin embargo, el significante de la inclusión transmite una tendencia a *permitir formar parte* de un lugar ya establecido. Es decir, dar la oportunidad de entrar a un sistema ya hecho a los que están fuera. Evidentemente esto es excluyente por sí mismo y resulta paradójico pedir una inclusión total señalando que hay algunos que están fuera.

Prestar atención a lo anterior nos permite tener un acercamiento hacia la comprensión de la manera en que el lenguaje actual limita el avance de la inclusión de PCD desde una acción *oculta* pero latente y constante. Nos brinda una pista más para entender la razón de un arraigo colectivo del estigma hacia los grupos en condición de

vulnerabilidad. Ante esto, emerge la necesidad de crear términos más adecuados que permitan representar y definir lo que verdaderamente implica la inclusión de PCD sin tener que estar fundamentados en raíces lingüísticas empleadas históricamente, sino que sean estructurados con base en el beneficio de su uso para los grupos objetivos que engloban. De esta forma, será mucho más asequible obtener sociedades sensibilizadas en materia de inclusión al no pretender enseñar nuevos significados que se confronten con los significantes arraigados, sino que armonicen en cuanto a las evocaciones que generan en quienes los utilicen. La intención será, entonces, evitar que solamente los más instruidos en el tema puedan tener un panorama de significados que les permitan comprender esas condiciones de forma holística, sino que incluso aquellos que lo escuchen fuera de contexto o sin sensibilización suficiente, tengan los elementos para crear una representación mental acorde con la visión necesaria para propiciar sociedades inclusivas.

Seguramente, la contigua década de los años veinte en este nuevo milenio, poseerá una evolución necesaria hacia el asentamiento de nuevos términos que impacten positivamente a nivel social en beneficio de la inclusión y ante cualquiera de sus usos a nivel internacional.

INTERACCIÓN CON ENTORNOS DISCAPACITANTES

En esta tesis se definieron los obstáculos discapacitantes dentro de categorías muy específicas con la intención de abarcar la diversidad de obstáculos que pueden enfrentar personas en una gran variedad de condiciones de discapacidad a nivel mundial. Será importante destacar que no son los únicos obstáculos que deben atenderse para generar inclusión y que las divisiones tampoco son categorías cerradas. En realidad, existe una gran dificultad metodológica para poder definir todos los obstáculos dado que estos están limitados por el espacio, tiempo, condiciones económicas, y hasta por la subjetividad de

cada persona. Lo que resultaba de trascendencia era dejar claro que la falta del pleno desarrollo de una PCD, no depende necesariamente de ella.

Como vimos en el caso de JPM, incluso pudiera suceder que algunos de estos obstáculos aquí enunciados no sean siquiera percibidos o no sean indicados como una barrera, debido a que la experiencia del individuo determina si ese elemento es un obstáculo o no. La persona podría estar adjudicando el origen de ese elemento a sus características físicas, emocionales, ideológicas, a su familia a la realidad misma; y no comprenderlo como un obstáculo. Para JPM, el considerar como una parte más de su condición de salud a muchos de estos obstáculos hizo que no fueran tomadas como barreras sino como características de sí mismo que él debería superar utilizando las herramientas con que contaba, siendo su nivel sociocultural y económico un medio mediante el cual logró subsanar algunas limitaciones.

Igualmente, podrá presentarse el caso de que alguna persona en condición de discapacidad esté definiendo algún obstáculo discapacitante que no esté incluido dentro de los revisados en esta tesis puesto que cada persona puede percibir cualquier elemento como un obstáculo. Un ejemplo de esto pueden ser las personas con discapacidad que consideran la protección familiar como un obstáculo discapacitante mientras que otras personas con discapacidad lo consideran un aliciente y facilitador para el desarrollo.

No obstante, los obstáculos aquí mencionados son los principales elementos que se deben superar mediante políticas públicas eficientes, para poder acercarnos más a la meta de poseer un ambiente inclusivo que permita a la mayor cantidad de personas desarrollarse por cuenta propia. Estos obstáculos tienen especial peso dado que son aquellos que dependen de la exigencia de la sociedad y de la implementación de los gobiernos. No es necesario esperar a que alguna persona determine estos elementos como un obstáculo, sino que resulta impostergable su deben atención y abolirse, para propiciar un mayor desarrollo para las generaciones futuras de PCD.

Con JPM, no todos estos obstáculos están señalados durante su desarrollo, pero no por eso quiere decir que no hayan estado presentes, simplemente indica que no fueron prioridad dentro de la percepción de su realidad. Considerando que su situación de salud de fondo era una condición *poco frecuente* que le podía orillar a la discapacidad, pero no era una discapacidad por sí misma, el atender su salud oportunamente pudo haber significado una prioridad muy por encima de cualquier otro obstáculo discapacitante para poder evitar cualquier daño orgánico permanente. Por tanto, pudiera ser que estos obstáculos quedaran en segundo plano y no fueran siquiera detectados por JPM. En contraste, los obstáculos discapacitantes relacionados al cuidado de la salud son reportados a lo largo de todo su desarrollo, puesto que estos elementos tenían el potencial de orillarle a una condición de discapacidad. Pareciera ser que por esto es que las Políticas y Normas Insuficientes, las Actitudes Negativas y Problemas con la Prestación de Servicios y Promoción de Mitos e Información Errónea; están tan presentes durante el estudio de caso.

Esto no querrá decir que alguna persona en condición similar a JPM tendrá una percepción similar de los obstáculos discapacitantes. Seguramente cada caso enfrentará obstáculos distintos a vencer, que provendrán de las oportunidades físicas, emocionales, sociales y económicas que cada persona obtenga de su entorno.

HACIA UNA SOCIEDAD INCLUSIVA

A partir de la creación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se logró que se fueran generando más políticas públicas en distintos países en beneficio de los derechos de las PCD. México sería un país que impulsaría fuertemente este documento desde la ONU y participaría activamente en su elaboración entrando en vigor en el 2007, siendo un parteaguas para promover inclusión de PCD desde las leyes, retomando el enfoque social y salvaguardando los derechos de este grupo históricamente olvidado. Lamentablemente esto no fue así y hoy en día, a más de una década, nuestras

políticas públicas siguen siendo altamente excluyentes y la percepción de la discapacidad ha sido pobremente modificada en favor de las PCD.

Nuestra legislación ha contado hasta la fecha, con una *letra pequeña* que excluye casos específicos. El ejemplo más importante es el de las PCD intelectual, quienes han sido históricamente relevadas de sus derechos y a quienes se les ha designado a otra persona para que decida por ellos, en vez de generar los mecanismos para que ellos mismos puedan hacer valer sus decisiones. Las discapacidades psicosociales también son frecuentemente excluidas en la mayoría de los programas públicos, como en las vacantes laborales o las becas estudiantiles; que, de por sí, son programas poco frecuentes y poco difundidos por la falsa idea de que no hay suficiente población de PCD que haga uso de ellos.

No obstante que se han hecho grandes esfuerzos en distintas instituciones, mucho del sistema establecido político y social mexicano han impedido que se generen políticas públicas universales, que se sancione debidamente a quienes afecten los derechos de PCD o que se regulen aspectos que obstaculizan el desarrollo más allá de los servicios de atención a la salud. Mucho de este esfuerzo se ha dedicado a realizar políticas que regulen la atención gubernamental con respecto a la prestación de todo tipo de servicios o atención hacia PCD. Sin embargo, ha sido totalmente olvidada la regulación entre privados. Si existe un ambiente poco inclusivo, en el mejor de los casos se dará una alerta para insistir en realizar mejoras, pero no existirá ninguna guía, ninguna sanción real ni ningún seguimiento para que esos espacios sean modificados y permitan el acceso a PCD. Esto ocasiona que mucho de la oportunidad laboral y las oportunidades escolares para PCD no hayan tenido lugar a través de las leyes ni de la vigilancia de las instituciones. De este modo, si una escuela o una empresa le niega el acceso a una persona con discapacidad, podrá levantar una queja ante CONAPRED o apelar a que sus derechos humanos fueron afectados y pedir apoyo de la CNDH; sin embargo, si la escuela o el lugar de trabajo simplemente no hacen ningún esfuerzo por modificar sus entornos para que

sean accesibles, queda la situación en un limbo legal que perjudica a muchas PCD y les coloca barreras extras en su entorno.

No obstante que llevamos años de trabajo para lograr políticas públicas que verdaderamente influyan en lograr una sociedad inclusiva, aún estamos sumamente lejos de conseguir ese ideal.

Será importante reconocer que ninguna sociedad actual cuenta con una sociedad 100% inclusiva y que ni siquiera los países con mayores niveles educativos-culturales, con mayor desarrollo económico o con sociedades más solidarias; cuentan con entornos absolutamente libres de obstáculos discapacitantes. Sin embargo, es de reconocer que, a nivel mundial, México cuenta con mayores barreras que muchos otros países donde existen más condiciones para que las PCD puedan desarrollarse libremente y donde sus derechos están altamente arraigados dentro de la concepción colectiva.

En nuestra sociedad, la concepción de la discapacidad está muy poco comprendida. Al parecer sigue prevaleciendo la idea de que la discapacidad que es poco productiva para su entorno y gran parte de las labores que se dan en pro de PCD tienen un enfoque altamente asistencialista. El común de la población parece no haber sido alcanzado por las frecuentes campañas de sensibilización o por las labores de grupos que trabajan por promover la inclusión de PCD. Aún hoy en día predominan falsas concepciones sobre las PCD, lo que provoca una falta de empatía en cierta parte de la sociedad que ve la manera de abusar de los programas sociales ante la ambigüedad de los lineamientos de selección para los partícipes de estas, así se genera también un problema para la aplicación y generación de políticas públicas. Como muestra, está el caso de las placas de auto diseñadas para PCD. Estas placas son un incentivo otorgado por el gobierno de la Ciudad de México y otros estados, que surgen tras comprender que el transporte público es prácticamente inutilizable por la gran mayoría de PCD en el país y que un alto número de PCD no cuentan con medios económicos para poseer un vehículo nuevo. Por tanto, estas placas otorgan al dueño con discapacidad la posibilidad de circular todos los días, de estacionarse en algunos lugares *reservados* para PCD y les otorga mayor

posibilidad de circular con autos viejos. Sin embargo, la misma sociedad ha abusado de esta facilidad y muchas personas que no tienen discapacidad o que no se identifican como *persona con discapacidad* han obtenido este apoyo, ocasionando que las PCD que lo requieran en un futuro deban enfrentar mayores requisitos, trabas y tiempos de espera para poder hacer uso de ello.

Como se puede ver, postulados, instrumentos y programas hay muchos en nuestro país, pero hoy por hoy no se han gestado grandes cambios. Aún observamos riesgos en los nuevos planteamientos, como la forma en que las instituciones miran a la discapacidad, generalizando frecuentemente a esta condición tan diversa y brindando una tendencia altamente asistencialista con pocas oportunidades y muchos apoyos. Casos como la falta de un titular de CONADIS a más de diez meses de entrada del nuevo gobierno hacen dudar respecto a qué tipo de políticas se aplicarán. Afortunadamente también han existido logros y lo más notorio es la gran tendencia a expandir los programas sociales de apoyo. Existen también mayores esfuerzos por llegar a toda la población de PCD, sin importar su zona geográfica, tipo de discapacidad o condición de salud asociada. También es importante resaltar que los esfuerzos hechos para evitar discriminación han sido fructíferos de parte de CONAPRED y que se ha dedicado mayor énfasis en obtener datos verdaderos y superar las barreras metodológicas para los censos de parte de instituciones encargadas, siendo la principal el INEGI.

LA FORMACIÓN DEL PSICÓLOGO Y LA INCLUSIÓN DE PCD

La inclusión de PCD es un proceso dinámico que actúa con múltiples partes, siendo tan importante la intención y la acción de la persona con discapacidad, como la respuesta favorable de su entorno y de los elementos que en él existan. Uno de esos elementos que son pieza clave para propiciar la inclusión de PCD es, sin duda, el psicólogo, quien tiene la cualidad de fungir como elemento potenciador que elimine barreras para los primeros acercamientos a esta condición para muchas personas en esta condición.

Evidentemente una labor psicológica en el rubro educativo es de los primeros vínculos que existen entre muchas PCD y su sociedad. La labor organizacional del psicólogo, por su parte, se encuentra en el lugar ideal para permitir el libre desarrollo laboral de PCD al distinguir sus cualidades y poder optar por no hacer un proceso de reclutamiento estandarizado, sino personalizado, que comprenda la necesidad de contar con espacios universales y pueda otorgar ajustes razonables, evitando coartar un derecho. Sin embargo, aún más influencia posee el abordaje clínico del psicólogo, de quien no puede negarse la evidente relación que tiene con la discapacidad psicosocial, desde ser el primer elemento identificador de esta condición hasta dictaminar la atención, intensidad y génesis de la condición. Debido a esto es que la psicología clínica posee una gran deuda con la población en condición de discapacidad psicosocial. La responsabilidad que recae en el psicólogo respecto a estas condiciones es enorme y hace ver la necesidad de que solamente el psicólogo capacitado pueda atender adecuadamente.

Durante años la ausencia de psicólogos que comprendieran la discapacidad psicosocial, y aún la discapacidad intelectual, resultó ser una enorme barrera más para las PCD. Afortunadamente ahora existen más profesionistas que cuentan con sensibilización adecuada en materia de inclusión para PCD y se han obtenido resultados fantásticos, como el caso de Tomás Barrón que mencionamos en el capítulo cuarto, quien pudo solicitar se le retirara el estado de interdicción gracias a la decisión de los magistrados y jueces, con la participación de psicólogos que pudieron hacer una evaluación adecuada. Sin embargo, aún estamos muy lejos de tener una sociedad inclusiva y estos casos de respeto a los derechos de las PCD aún no son la rutina diaria, sino que hacen noticia y todavía nos parecen sorprendentes por ser tan *buenos*.

En gran medida esto proviene desde la formación profesional de los estudiantes de psicología, a quienes se les hace un énfasis importante en su capacitación respecto a distinguir los trastornos mentales, manteniendo, frecuentemente, una perspectiva de abordaje mediante el proceso salud-enfermedad. Debido a esto, en muchas ocasiones, las situaciones que requieren atención de los profesionales de la salud son abordadas con la

idea de *curar* una condición que se mira como una *disminución* de salud, y, por ende, como una cualidad negativa. También debe considerarse que existen herramientas del psicólogo, como manuales de diagnóstico, guías de atención y pruebas psicológicas; que tienen el potencial de *etiquetar* a individuos o a grupos, cuando no se emplean por profesionistas, categorizando, en ocasiones, más que distinguiendo una alta gama de condiciones de la misma diversidad. Por estas razones, es que solamente un profesional de la salud mental y la conducta humana puede hacer un uso adecuado de estas herramientas como medios para explicar condiciones psicológicas, sin hacer uso de resultados netos, sino trabajando con la interpretación de estos instrumentos mediante la instrucción que recibió a lo largo de toda la carrera.

Por otra parte, sin duda existen muchos casos en que los trastornos mentales están ocasionando un estado de declive en la calidad de vida del individuo. Esos casos sí deberán ser atendidos con la idea de brindar todo el trabajo y herramientas al alcance, con la intención de que la persona pueda encontrarse en una situación de bienestar y buscando una *solución* cuando se requiera. Sin embargo, es sumamente importante tener en cuenta que, durante el ejercicio diario de la profesión, estas situaciones suelen ser pocas, comparadas con las situaciones en que el psicólogo deberá brindar una atención profesional ante cuestiones relacionadas con la diversidad del humano. Un ejemplo, de entre muchos existentes, es una discapacidad dentro del espectro autista, la cual no puede ser comprendida bajo una perspectiva del proceso salud-enfermedad y, por tanto, no puede tener un proceso de atención productivo bajo un abordaje médico, sino que deberá atenderse desde el enfoque social.

El psicólogo deberá estar capacitado para poder distinguir qué condiciones pertenecen a la diversidad humana, y qué condiciones son verdaderamente patológicas. Si el psicólogo carece de herramientas suficientes para distinguir la condición de la persona, en cualquiera de sus áreas (clínica, organizacional, educativa, etc.), existe el gran riesgo de estigmatizar de por vida a una persona y de estarle colocando barreras para su desarrollo. Esto no es algo que deba tomarse a la ligera, pues la incidencia de estas situaciones

estigmatizantes es altísima y existen experiencias de PCD psicosocial cuyo contacto psicológico ha sido indudablemente negativo y aterrador, ocasionando no sólo una falla en el ejercicio profesional de la atención a la salud psicoemocional sino, además, perpetuando el estigma de que el psicólogo se enfoca en la locura.

Los psicólogos no pueden pensar a la discapacidad desde un proceso terapéutico, ya que no representa una enfermedad y no puede tener un manejo que busque una cura. Así mismo deberán prestar especial atención en comprender a las PCD más allá de clientes potenciales, pues indudablemente las PCD, incluso la psicosocial y la intelectual, poseen las mismas necesidades de atención psicológica que las personas sin discapacidad.

El reto es generar la formación del psicólogo basada en los derechos humanos, reconociendo el lenguaje y la identificación de las demás personas con base en la condición en que les sitúa su entorno y no con base sólo en sus características físicas y mentales. Es absolutamente necesario formar al psicólogo explícitamente como un agente de cambio social respecto a las realidades del estigma provocado por la perspectiva del proceso salud-enfermedad. El psicólogo no debe reproducir estas ideas etiquetantes, ni disimularlas o encubrir las; debe retirar la mirada basada en estereotipos y entender que cada contexto es único y como consecuencia, cada condición de vida también lo es.

EL ESTIGMA DE LA DISCAPACIDAD Y LA PERCEPCIÓN COLECTIVA

Si bien, hemos abordado múltiples mecanismos aplicados durante años para propiciar la inclusión de PCD en nuestro país y a nivel mundial, aún queda la duda: ¿Qué tanto ha influido esto en mejorar la percepción colectiva que se tiene de la discapacidad?

Pareciera que los avances físicos e institucionales han tenido poco o nulo impacto en un amplio sector de la sociedad que no sólo desconoce los datos relacionados, sino cuya percepción desinformada acerca esta condición también propicia la generación de obstáculos discapacitantes.

Los términos despectivos para referirse a situaciones relacionadas a la discapacidad, que han caído en desuso dentro del ámbito académico y legal, siguen existiendo como un elemento muy arraigado del lenguaje diario en un alto número de personas en nuestro país. Palabras como loco, inválido, retrasado y otras tantas que propician la discriminación, siguen estando presentes sin que las personas que las emplean comprendan a fondo la razón de evitarlas.

La falta de sensibilización impide que estos elementos sean modificados dentro de la sociedad y fomenta el arraigo de perspectivas poco inclusivas. A la fecha, es común encontrar construcciones modernas que cuentan con apoyos de accesibilidad, como espacios de estacionamiento designados para PCD, elevadores, mapas en braille; pero que son rotulados como: "Sólo minusválidos". Este tipo de casos hacen pensar que muchas de las adecuaciones en accesibilidad se hacen para evitar sanciones legales o juicios sociales, no porque se comprenda la manera en que la ausencia de esos facilitadores representa la exclusión total para algunas personas.

El estigma hacia las PCD sigue presente. Aún se les tacha de poco productivas, de inocentes que no pueden decidir por sí mismos y que requerirán cuidados de alguna persona sin discapacidad. Las ayudas asistencialistas aún son altamente aceptadas y promovidas para atender a este grupo. En gran medida, el estigmatizar a las PCD brinda la ilusión de que todo aquel que no se considere con discapacidad posee mayores habilidades. Como describiera Goffman: "Un estigma es una clase especial de relación entre atributo y estereotipo. Sin embargo, existen importantes atributos que resultan desacreditadores en casi toda nuestra sociedad" (Goffman, 2006:14), y evidentemente aún es desacreditador en nuestra sociedad el atributo de ser persona con discapacidad. No obstante que toda persona tenga que enfrentar obstáculos discapacitantes, se vive frecuentemente tratando de no comprenderlos como discapacitantes, sino como barreras propias de la existencia. Pocas personas desean identificarse como PCD, en gran parte, porque desean sentirse fuera de esa falsa negativa concepción. Así lo mencionó también Foucault (1964) al hablar de la locura, explicando que muchas veces es debido a que se

señala a otros como locos, que los demás puede sentirse libres de lo negativo del estigma, aunque también posean esas cualidades. La etiqueta es lo que brinda las características negativas.

El estigma radica en la diferencia de cómo se percibe la discapacidad desde la experiencia directa, de PCD y la indirecta, de quienes no se identifican como PCD. Los primeros conciben su condición, generalmente, como parte de la realidad, sin catalogarlo como positivo o negativo. Las personas sin discapacidad suelen atribuir una cualidad negativa a la discapacidad, y por tanto generar un halo de condiciones asociadas poco deseables. En 1749, Diderot ya analizaría esta situación cuando escribió su: “Carta sobre los ciegos para uso de aquellos que ven”. Ahí analizaría que los ciegos suelen poseer una arraigada identidad como ciegos. No tienen una concepción discapacitante de su condición, sino que por el contrario suelen asumirse bajo el marco de la diversidad, distinguiendo entre aquellos que ven de los que no ven sin unificarlos, pero sin considerar a alguno de ellos con más habilidades o posibilidades que otros. Pareciera ser, más bien, que la problemática de una condición de discapacidad existiera solamente en la mente de aquellos sin discapacidad. Desde la perspectiva del conductismo, esto podría representar al “Locus de control”, que hace referencia a la percepción que tiene una persona acerca de dónde se localiza el agente causal de los acontecimientos de su vida cotidiana. El Locus de control interno es percibido, en este caso, por muchas PCD, quienes suelen generar maneras creativas de buscar inclusión; como en el caso de JPM, donde él indicó emplear mecanismos para mejorar su condición de salud y poder superar los obstáculos discapacitantes que detectó relacionados a la prestación de servicios de salud.

No hace falta decir que estas diferencias en la percepción de la discapacidad complican la aplicación de un sistema inclusivo proveniente de campañas o de acciones del gobierno y brinda un papel especialmente importante a las sociedades como potenciadores de la inclusión. Lo difícil es comprender el concepto de inclusión, ya que no es un término estancado, sino que se manifiesta como un proceso dinámico hacia ambas direcciones, donde la persona que interactúa con su entorno propicia, a la vez, su propia

inclusión o deja de interactuar consiguiendo exclusión. El entorno puede brindar facilitadores, pero requiere que la persona también actúe en consecuencia. No sucede así con la accesibilidad, donde la conformación que permita el libre desarrollo depende totalmente del entorno. En contraste, la exclusión es un elemento fácilmente comprensible, donde se restringen los derechos humanos de las PCD y cuyo elemento principal es la discriminación.

Por tanto, es tan importante buscar la inclusión de PCD en nuestra sociedad como combatir su exclusión.

REFERENCIAS:

Bibliografía:

- Aparicio, M. (2009). Evolución de la conceptualización de la discapacidad y de las condiciones de vida proyectadas para las personas en esta situación, en: *El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días*. España: Iruñea.
- Bandura, A. (1995). *Self-Efficacy in changing societies*. United States, New York: Cambridge University.
- Epstein, S. (2007). *Inclusion: The Politics of Difference in Medical Research*, England: The University of Chicago Press, Ltd.
- Foucault, M. (1964). *Historia de la Locura en la Época clásica*. Francia: Plon.
- Goffman, I. (2006). *Estigma: La Identidad Deteriorada*. Madrid: Amorrortu Editores.
- Goodey, C. (2011). *A History of Intelligence and Intellectual Disability: The Shaping of Psychology in Early Modern Europe*. United Kingdom: Ashgate Publishing Company.
- Goodley, D. y Lawthom, R. (2006). *Disability and Psychology, Critical Introductions and Reflections*. United States: Palgrave, McMillan Ltd.
- Hernández-Sampieri, R. (2014). *Metodología de la Investigación*. México: McGraw-Hill Interamericana.
- Hochbaum, G. (1979). *Public participation in medical screening programs; a socio-psychological study*. Estados Unidos: Public Health Service Division.
- Iplan, J. y Parra, D. (2009). *La Formación de Ciegos y Discapacitados Visuales: Visión Histórica de un Proceso de Inclusión en El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días*. Pamplona, España: Universidad de Huelva
- Moscovici, S. (1979). *El psicoanálisis, su imagen y su público*. Argentina: Huemul.
- Moscovici, S. y Hewstone, M. (1986). *De la ciencia al sentido común. En: Moscovici, S. (comp.). Psicología social II. Pensamiento y vida social. Psicología social y problemas sociales*. Barcelona: Paidós.

Papalia, D., Wendkos, S. y Duskin, R.. (2009). *Psicología del Desarrollo: De la Infancia a la Adolescencia..* México: McGraw-Hill/Interamericana. Editores S.A. de C.V.

Papalia, D. y Feldman, R. (2012). *Desarrollo humano.* México: McGraw-Hill

Parsons, T. (1951). *The Social system.* England: Roulledge & Kegan Paul Ltd.

Rodríguez-Merchán, C. (2015). *Joint surgery in Adult Patients with Hemophilia.* Switzerland: Springer International Publishing.

Documentos Especializados:

CONAPRED. (05 de marzo de 2019). “Pronunciamiento de la Asamblea Consultiva del CONAPRED en relación con los derechos de las personas con discapacidad”. Ciudad de México.

Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Diario Oficial de la Federación. Última Reforma el 27 de enero de 2016. Ciudad de México.

DECRETO Promulgatorio de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo, adoptados por la Asamblea General de las Naciones Unidas el trece de diciembre de dos mil seis. Publicado en el DOF el 02 de mayo de 2008.

Ley General para la Inclusión de Personas con Discapacidad. Diario Oficial de la Federación. Última reforma el 30 de mayo de 2011. Ciudad de México.

Ley de Planeación. Diario Oficial de la Federación. Última reforma el 16 de febrero de 2018. Ciudad de México.

Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación. Diario Oficial de la Federación. Última Reforma el 21 de junio de 2018. Ciudad de México.

Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de Personas con Discapacidad, CONADIS. (noviembre de 2017). “Diagnóstico del Programa P-004 Desarrollo Integral de las Personas con Discapacidad”. Reporte Final. México.

Federación de Hemofilia de la República Mexicana, (2016). Reporte sobre Hemofilia en México. México: Secretaría de Salud.

Federación Mundial de Hemofilia. Canadá: WFH.

- ___ (2006). Trastornos de la Coagulación poco comunes.
- ___ (2008). Protocolos Para El Tratamiento De La Hemofilia Y De La Enfermedad Von Willebrand
- ___ (2009a). Enfermedad de Von Willebrand: Introducción para médicos de atención primaria.
- ___ (2009b). ¿Qué son las deficiencias poco comunes de factores de la coagulación?
- ___ (2012a). Guías para el tratamiento de la Hemofilia.
- ___ (2012b). Portadoras y Mujeres con Hemofilia.
- González F, Castro, S y Magdaleno, F. (2014). *Algoritmos: Ortopedia y Rehabilitación en la Hemofilia*. México: CSI Behring y Federación de Hemofilia de la República Mexicana.
- Instituto Mexicano del Seguro Social. (2012). “Guía de Referencia Rápida: Diagnóstico y Tratamiento de Hemofilia en Adultos”. México: consejo de Salubridad General.
- Instituto Mexicano del Seguro Social, (2012). “Guía de Referencia Rápida: Diagnóstico y Tratamiento de Hemofilia Pediátrica”. México: Consejo de Salubridad General.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía, (2000). “Clasificación de Tipo de Discapacidad Histórica”. México: INEGI.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía, (2012). “Estadísticas a Propósito del Día Internacional De Las Personas Con Discapacidad. Datos Nacionales”. México: INEGI
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía, (2016). “La discapacidad en México, datos al 2014”. México: INEGI.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía, (2017). “Encuesta Nacional sobre Discriminación [ENADIS]”. México: INEGI.
- Organización de los Estados Americanos, (1993). “Carta de la Organización de los Estados Americanos”. Colombia: OEA.
- Organización Mundial de la Salud, (2001). “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud”. Suiza: OMS.

- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2011). "Informe mundial sobre la discapacidad". Suiza: OMS.
- Organización de las Naciones Unidas, (10 de diciembre de 1948). "Declaración Universal de los Derechos Humanos". Francia: ONU.
- Organización de las Naciones Unidas, (13 de diciembre de 2006). "Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo". Estados Unidos: ONU.
- Organización de las Naciones Unidas, (27 de octubre de 2014). "Observaciones finales sobre el informe inicial de México". Estados Unidos: ONU.
- Organización de las Naciones Unidas. (2017). "Guía para asegurar la inclusión y la equidad en la educación". Francia: United Nations Educational.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, (2017). "Guía para asegurar la inclusión y la equidad en la educación". Francia: UNESCO.
- Organización Panamericana de la Salud, (2006). "Discapacidad, lo que todos debemos saber". Estados Unidos: ONU.
- Plan Nacional de Desarrollo 2019-2024. Diario Oficial de la Federación. Publicado el 12 de junio de 2019. Ciudad de México.
- Programa Universitario de Derechos Humanos, (2016). "Diagnóstico: la atención a la discapacidad en educación superior desde la perspectiva de derechos humanos. El caso de la universidad nacional autónoma de México". México: UNAM
- Propuesta que Reforma el Artículo 7o. de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, y Adiciona los Artículos 175 bis de la Ley General de Salud y 199 Sextus al Código Penal Federal, a Cargo de la Diputada Araceli Guerrero Esquivel, del Grupo Parlamentario del PRI. Ciudad de México.
- Universidad Nacional Autónoma de México, (25 de junio de 2013). "Boletín UNAM-DGCS-385: CREA UNAM UNIDAD DE ATENCIÓN PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD". México: UNAM.
- Suprema Corte de Justicia de la Nación, (2019). "Amparo EN REVISIÓN 1368/2015". México: Diario Oficial de la Federación.

Secretaría de Desarrollo Social, (mayo de 2016). Diagnóstico sobre la situación de las personas con discapacidad en México. México: SEDESOL

World Health Organization, (February 13th,2002). "Delivery of Treatment for Haemophilia: Report of a Joint WHO/WFH/ISTH Meeting". United Kingdom: ONU.

Tesis:

Soto, N. (2007). *La Atención Educativa de Niños, Niñas y Jóvenes considerados con Necesidades Educativas Especiales: Una Mirada desde la Integración y desde la Inclusión*. (Tesis Doctoral) . Universidad de Manizales - CINDE.

Saad, E. (2011). *Transición a vida independiente de jóvenes con discapacidad intelectual: estudio de casos en un entorno universitario*. Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México, México.

Hemerografía:

Abrahamyan, L. *et al.* (2014). Using value-of-information methods when the disease is rare and the treatment is expensive-the example of hemophilia A. *Journal of General Internal Medicine*, 29(3), S767-S773.

Bank-Mikkelsen, N. (1975). El Principio de Normalización. *Revista Siglo Cero*, 37, 16-21.

Carlos-Rivera, F., *et al.* (2016). Impacto Económico de la Hemofilia tipo A y B en México. *Gaceta Médica de México*, 152, 19-29.

Dalmau-Montalá, M *et al.* (2013). Formación universitaria e inserción laboral. Titulados españoles con discapacidad y competencias profesionalizadoras. *Revista Española de Discapacidad*, 1(2): 95-118.

Dinet, J. (2015). Effect of hemophilia on risk perception in outdoor activity of schoolers. *Enfance*, 2, 199-223.

du Trail, S. (2014). Physical and psychosocial challenges in adult hemophilia patients with inhibitors. *Journal of Blood Medicine*, 5, 115-122.

- Echeverría, F. y Flores, M. (2018). Distancia social, creencias estereotípicas y emociones hacia las personas con discapacidad en universitarios mexicanos: diferencias por sexo. *Revista Española de discapacidad*, 6(1), 221-239.
- Emong, P. y Erol, L. (2016). Disability inclusion in higher education in Uganda: Status and strategies. *African Journal of Disability*, 5,(1), 1-11.
- Fuenmayor, A. et al. (2017). Calidad de vida en una población con hemofilia: estudio de corte transversal en un centro de tratamiento de hemofilia. *Revista Colombiana de Reumatología*, 24(1), 18-24.
- Iannone, M, et al, (2012). Prevalence of depression in adults with haemophilia. *The official journal of the World Federation of Hemophilia*, 18(6), 868-874.
- Li-Thiao-Te, et al. (Jun, 2011). Vécu parental de l'annonce du diagnostic d'Hémophilie chez l'enfant. *Archives de Pédiatrie*, 18(6), 636-642.
- MacMillan, D. Gresham, F. y Siperstein, G. (1993). Conceptual and psychometric concerns about the 1992 AAMR definition of mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 98(3), 325-335.
- Martínez-Pérez, J. y Porras, M. (2006). Hacia una Nueva Percepción social de las Personas con Discapacidades: Legislación, medicina y los inválidos del trabajo en España 1900-1936. *Dynamis: Acta hispanica ad medicinae scientiarumque historiam illustrandam*, 26, 195-219. issn: 0211-9536.
- Moya Mata, I et al. (2017). La representación de la discapacidad en las imágenes de los libros de texto de Educación Física: ¿inclusión o exclusión?. *Federación Española de Asociaciones de Docentes de Educación Física- Retos*, 32, 88-95.
- Murillo, C. (2006). Mecanismos de Activación de la Coagulación. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 44(2), 51-58.
- Osorio-Guzmán, M, et al. (2016). Niveles de depresión en pacientes con Hemofilia de 8 a 12 años de edad. *Alternativas en Psicología*, 2, 2016, 59-71.
- Osorio-Guzmán, M, et al. (2017). Percepción de la calidad de vida relacionada con la salud y la depresión en pacientes con Hemofilia. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 55(4). doi: 21/06/2016. 416-422.
- Padilla-Muñoz, A. (2010). Discapacidad: Contexto, Concepto y Modelos. *Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 16, 381-414.

- Querol, F, *et al.* (2010). Haemophilia: Exercise and Sport. *Apunts, medicine de l'esport*, 46(169), 29-39.
- Rosso, N., *et al.* (2016). Dispositif pluridisciplinaire d'accompagnement des enfants et de leur famille depuis l'annonce diagnostique d'une forme sévère d'hémophilie. *Revue d'Oncologie Hématologie Pédiatrique*, 4(3), 156-161.
- Schäfer, G., *et al.* (2016). Physical exercise, pain and musculoskeletal function in patients with Hemophilia: a systematic review. *The Official Journal of the World Federation of Hemophilia*, 22, e119-e129.
- Suprema Corte de Justicia de la Nación. (1992). Pleno, tesis C/92. *Gaceta del Semanario Judicial de la Federación*. 60, 27-28.
- Suprema Corte de Justicia de la Nación. (1999). Pleno, tesis aislada LXXVII/1999, 192867. *Gaceta del Semanario Judicial de la Federación*, 10, 46.
- Tahereh, H., *et al.* (2018). Comparison of Behavioral Problems and Skills of 7-12-Year-Old Students With a Physical/Motor. Disability at Mainstream and Special Schools. *Iranian Rehabilitation Journal*, 16(1)
- Torres-Ortuño A. Cuesta-Barriuso R y Nieto-Muruera J. (2014). Parents of children with haemophilia at an early age: assessment of perceived stress and family functioning. *The official Journal of World Federation of Hemophilia*, 20(6), 756-762.
- Tough, H, *et al.* (2017). Social relationships, mental health and wellbeing in physical disability: a systematic review. *BMC Public Health*, 17, 414. 1-18.
- Wiktop, M., *et al.* (2015). Treatment outcomes, quality of life, and impact of hemophilia on young adults (aged 18–30 years) with hemophilia. *American Journal of Hematology*, 90(2), S3-S10.

Cybergrafía:

- Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad. ¿Qué hacemos? (2019). Disponible en: <https://www.gob.mx/conadis/que-hacemos>
- Consejo Nacional para la Prevención de la Discriminación. ¿Quiénes somos? (2019). Disponible en:

https://www.conapred.org.mx/index.php?contenido=pagina&id=38&id_opcion=15&op=15

Documenta. *¿Quiénes somos?* (2019a). Disponible en:

<http://documenta.org.mx/quienes-somos/>

Documenta. *SCJN declara la inconstitucionalidad de la interdicción.* (2019b). Disponible en: <https://documenta.org.mx/blog-documenta/2019/03/15/scjn-declara-la-inconstitucionalidad-de-la-interdccion/>

Federación de Hemofilia de la República Mexicana. *Guía práctica para pacientes y familiares. afiliación al seguro popular.* Ciudad de México, México. (2012).

Disponible en: <http://www.hemofilia.org.mx/web16/hospitales-recibiran-financiamiento-para-hemofilia/>

Federación Mundial de Hemofilia. *Recursos.* (2012d). Disponible en:

<http://www.wfh.org/es/page.aspx?pid=1485>.

Federación de Hemofilia de la República Mexicana. *Nuestra Historia.* (2018). Disponible en: <http://www.hemofilia.org.mx/web16/hospitales-recibiran-financiamiento-para-hemofilia/>

Gobierno de la República Mexicana. (2015). *Boletín 454. México.* Disponible en: <https://www.gob.mx/stps/prensa/fomenta-stps-inclusion-laboral-de-personas-con-discapacidad-y-adultos-mayores>

Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad, CONADIS. (2016). *Salud Mental y Discapacidad psicosocial.* Disponible en: <https://www.gob.mx/conadis/articulos/salud-mental-y-discapacidad-psicosocial>

Instituto Nacional de Estadística y Geografía. *Definiciones.*(2018). Disponible en: <http://www3.inegi.org.mx/sistemas/sisept/glosario/default.aspx?t=mdis03&e=00&i=>

Organización de los Estados Americanos. *CIADDIS, La Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad.* (2019). Disponible en: http://www.oas.org/es/sedi/ddse/paginas/index-4_convencion.asp

Organización Mundial de la Salud. *Salud mental: un estado de bienestar.* (2013). Disponible en: http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/

- Organización Mundial de la Salud. *Ceguera y discapacidad Visual. Nota descriptiva.* (2017a). Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/es/>
- Organización Mundial de la Salud. *Discapacidad y Salud, Nota descriptiva.* (2017b). Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
- Organización Mundial de la Salud. *Discapacidades.* (2018a). Disponible en: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- Organización Mundial de la Salud. *Sordera y Pérdida de la Audición.* (2018b). Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/es/>
- Organización de las Naciones Unidas. *Algunos datos sobre las personas con discapacidad.* (2018). Recuperado de: <https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/algunos-datos-sobre-las-personas-con-discapacidad.html>
- Organización Panamericana de la Salud. *La inclusión de las personas con discapacidad, una necesidad para la reducción de desastres.* (2018). Recuperado de: https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=9087:2013-including-people-disabilities-necessity-disaster-reduction&Itemid=135&lang=es
- Red de Estudiantes y Egresados con Discapacidad de la Universidad Nacional Autónoma de México. *Lo que hacemos.* (2018). Disponible en: www.reedunam.wixsite.com/discapacidad
- Universidad Nacional Autónoma de México. *Enfermedad Cerebrovascular, de las más Discapacitantes, pero Prevenible.* Boletín UNAM-DGCS-715 (2017a). Disponible en: http://www.dgcs.unam.mx/boletin/bdboletin/2017_715.html
- Universidad Nacional Autónoma de México. *Población Estudiantil.* (2017b). Disponible en: https://tendencias.cieg.unam.mx/brecha_estudiantil.html
- Universidad Nacional Autónoma de México. *Acerca de la UNAM* (2019). Disponible en: <https://www.unam.mx/acerca-de-la-unam>
- World Federation of Hemophilia. *About Bleeding Disorders: Severity in Hemophilia.* (2012d). Disponible en: <http://www.wfh.org/en/page.aspx?pid=643>
- World Health Organization, *Genomic Resource Centre: Genes and Human Disease.* (2016). Disponible en: <http://www.who.int/genomics/public/geneticdiseases/en/index2.html>