

**TIEMPOS, ESPACIOS  
Y LUGARES SOBRE  
LA DISCAPACIDAD**  
Ensayos, testimonios  
e investigaciones

Gustavo Adolfo Enríquez Gutiérrez  
Israel Tonatiuh Lay Arellano  
Luis Pérez Álvarez

*coordinadores*

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MORELOS  
EDICIONES DE LA NOCHE





**TIEMPOS, ESPACIOS  
Y LUGARES SOBRE  
LA DISCAPACIDAD**

**Ensayos, testimonios  
e investigaciones**



# **TIEMPOS, ESPACIOS Y LUGARES SOBRE LA DISCAPACIDAD**

## **Ensayos, testimonios e investigaciones**

Gustavo Adolfo Enríquez Gutiérrez  
Israel Tonatiuh Lay Arellano  
Luis Pérez Álvarez  
(coordinadores)



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL  
ESTADO DE MORELOS

Tiempos, espacios y lugares sobre la discapacidad : ensayos, testimonios e investigaciones / Gustavo Adolfo Enríquez Gutiérrez, Israel Tonatiuh Lay Arellano, Luis Pérez Álvarez (coordinadores). - - Primera edición.- - México : Universidad Autónoma del Estado de Morelos : Ediciones de la Noche, 2020.

213 páginas

ISBN UAEM: 978-607-8639-74-8

ISBN Ediciones de la Noche: 978-84-18312-49-6

1. Personas con discapacidad 2. Estudios de discapacidad 3. Educación inclusiva

LCC HV1568.2

DC 305.908

*Tiempos, espacios y lugares sobre la discapacidad: ensayos, testimonios e investigaciones*  
Gustavo Adolfo Enríquez Gutiérrez, Israel Tonatiuh Lay Arellano y Luis Pérez Álvarez

Esta publicación fue dictaminada por pares académicos  
bajo la modalidad doble ciego.

Primera edición, octubre 2020

D.R. © 2020, Gustavo Adolfo Enríquez Gutiérrez,  
Israel Tonatiuh Lay Arellano  
Luis Pérez Álvarez

D.R. © 2020, Universidad Autónoma del Estado de Morelos  
Av. Universidad 1001  
Col. Chamilpa, CP 62209 Cuernavaca, Morelos  
publicaciones@uaem.mx  
libros.uaem.mx

Edición, diseño y formación: Ediciones de la Noche

**ISBN UAEM: 978-607-8639-74-8**

**ISBN Ediciones de la Noche: 978-84-18312-49-6**



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-  
NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional (CC BY-NC-SA 4.0).

# CONTENIDO

- 9**      Introducción  
*Gustavo Adolfo Enríquez Gutiérrez*  
*Israel Tonatiuh Lay Arellano*

## PRIMERA PARTE: LUGARES

- 19**      La cultura de la discapacidad: La conformación  
de un proyecto democrático  
*Gustavo Adolfo Enríquez Gutiérrez*
- 47**      Corporeidad, lengua y educación.  
El caso de las comunidades sordas  
*Johan Cristian Cruz-Cruz*
- 77**      El joven con condición de autismo ante la  
educación superior y la elección profesional  
*Eréndira Cuevas Arellano*  
*María Elena Anguiano Suárez*



## **SEGUNDA PARTE: TIEMPOS**

- 103** Los fallos de la Corte en dos temas sobre discapacidad:  
la Ley de Autismo y la educación especial en la  
Ley General de Educación  
*Israel Tonatiuh Lay Arellano*
- 125** De la integración a la inclusión educativa:  
Tiempos de transición en educación especial  
*Marisol Arroyo Cruz*

## **TERCERA PARTE: ESPACIOS**

- 161** La infancia con discapacidad, de la subvaloración  
de sus cuerpos a otro modo de ser  
*Cecilia Martínez Díaz*
- 181** Reflexiones sobre la accesibilidad y la inclusión  
educativa y cultural de las personas con discapacidad  
en Los Altos de Jalisco  
*Casimiro Arellano Cruz*
- 199** Epílogo  
*Luis Pérez Álvarez*

# INTRODUCCIÓN

Gustavo Adolfo Enríquez Gutiérrez<sup>1</sup>

Israel Tonatiuh Lay Arellano<sup>2</sup>

Durante la última parte del siglo xx en México, y a principios de este siglo, la reflexión y el análisis de la diversidad en educación han corrido en diferentes sentidos. Esta temática, desde el campo educativo, permitió reconocer el género, la etnia, la clase social, la ciudadanía, la discapacidad, la migración, la infancia, la edad, la enfermedad, así como identificar los cambios en las modalidades de trabajo, el uso extensivo de las tecnologías y las propuestas por la integración, la inclusión, la interculturalidad, los derechos humanos, la convivencia y la autonomía.

---

<sup>1</sup> UPN-Morelos. Profesor-Investigador de tiempo Completo. Imparte docencia en Licenciatura y Maestría. Doctor en Educación, por la Universidad Autónoma del Estado de Morelos. Maestro en Educación, por la Universidad Pedagógica Nacional-Morelos. Licenciado en Tecnología Educativa, por la Universidad Autónoma del Estado de Morelos. Línea de investigación: Narrativas, políticas y procesos sobre la diversidad en educación. Recientemente público (2018) La construcción del hombre medio en José Gómez Robleda: biotipología y masculinidad en México (1940-1960) En *Mitologías hoy* y en (2019): La formación de capacidades en la modernidad a través de la familia y la escuela en *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpo, Emociones y Sociedad*.

<sup>2</sup> Doctor en ciencias sociales por la Universidad de Guadalajara, Profesor-investigador Titular A en el Instituto de Gestión del Conocimiento y Aprendizaje en Ambientes Virtuales. Líneas de investigación: Legislación de medios, sociedad civil, poderes fácticos, redes sociales virtuales y Legislación y políticas públicas para el autismo. Miembro del Sistema Nacional de investigadores Nivel I. Miembro de la Asociación Mexicana de Derecho a la Información (Amedi), Capítulo Jalisco. Director de Investigaciones de Iluminemos de Azul, A.C.

Cada uno de estos aspectos generó una lista de temas a discutir en los diferentes terrenos del quehacer científico y despertó interés por desarrollar trabajos de investigación, propuestas de participación social y desarrollo de tareas de intervención educativa. En este sentido, las discusiones académicas, políticas y culturales abrieron una agenda educativa sobre la heterogeneidad. Desde estas disimilitudes, los principales agentes educativos diseñaron acciones en favor de la colaboración de grupos y colectivos a fin de comprender la importancia de la diversidad humana. Al mismo tiempo, la cultura posmoderna abrió espacios a fin de reconocer peso de estas diferencias en la conformación de las instituciones educativas.

Frente a esta agenda social y científica, la diversidad, de manera particular la discapacidad, repercutió en los otros campos del conocimiento, en la investigación y en la generación de políticas sobre lo humano en el terreno educativo. En este marco, las instituciones educativas tienen una incidencia fundamental, al colocar esta agenda política sobre la diferencia y la inclusión como aspectos claves de sus proyectos de trabajo desde un marco democrático.

Esta tarea colocó la necesidad de un diálogo abierto con grupos sociales disimiles que permita discutir su responsabilidad en el desarrollo, la intervención y la comprensión de estrategias educativas que coloquen la diversidad humana como parte del trabajo cotidiano, de la participación social y de la conformación de espacios comunes de trabajo en las diferentes instituciones sociales y educativas.

De forma puntual, en el ámbito de la educación y de la educación especial esta agenda política llevó a establecer puentes que permiten la reflexión conjunta sobre la diversidad generada en el campo científico, político y cultural, a fin de analizar críticamente tanto la forma como los contenidos propuestos para entender la discapacidad, la inclusión y la exclusión social

de niñas, niños, jóvenes y adultos que presentan rasgos específicos en su cuerpo y en sus formas de ser.

De acuerdo con lo anterior, el texto busca dialogar sobre las ideas sobre discapacidad generadas en el mundo social en los tiempos, espacios y lugares políticos, sociales y culturales asignados en las instituciones educativas. se trata de una tarea colectiva que busca entender y confrontar los significados sociales sobre los cuerpos, las ideas, las creencias, las prácticas y los valores que culturalmente se tienen, a fin de mirar, escuchar, señalar e indicar desde otras perspectivas a las personas con discapacidad en las instituciones educativas.

Los capítulos ofrecen otra mirada desde el ángulo de las vivencias y de las experiencias personales con la discapacidad. Esta mirada narra, argumenta, indaga y analiza la discapacidad desde otra forma de ser y estar en el mundo. Frente a las formas de explicar la diversidad de los cuerpos como carentes, deficitarios o incompleto, en este texto buscamos una forma de comunicar las experiencias con, o sobre, la condición de discapacidad de las personas.

Los capítulos cuestionan las formas de justificar, clasificar y explicar la discapacidad que domina a la sociedad; por esto, se comparte otra mirada, otra voz y el reconocimiento al cuerpo diferente, a fin de invitar a pensar, colocar y expresar la discapacidad desde el potencial de las personas. Si bien en el texto asume el concepto de discapacidad, impugnamos las capacidades vistas desde la explicación de lo incompleto o improductivo para colocarnos en el reconocimiento de la diferencia.

En cada capítulo el texto expresa tanto la diversidad de las personas como las condiciones de cada una desde contextos particulares. Cada apartado sitúa el lugar-espacio donde se sitúan las miradas y el lugar-tiempo de cada relato, a fin de dilucidar la experiencia con la discapacidad. Por eso insistimos en colocar una interrogación sobre la discapacidad de las per-

sonas y relatar, analizar y argumentar sobre las formas en que se transita con, o desde, la discapacidad.

Reconsiderar el lugar en que se coloca a las personas con discapacidad es una tarea que tocan los textos de la primera parte. Repensar los tiempos en que se sitúan los derechos y la participación de las personas con discapacidad constituye la segunda parte. En la última se reflexiona sobre el espacio en que se ubica a las personas en las instituciones sociales y la forma en que interactúan en ellas. Estos lugares, tiempos y espacios son una tarea necesaria para cuestionar la discapacidad en el espacio de formación, investigación e intervención.

Visibilizar las políticas situadas en los lugares, tiempos y espacios institucionales a través de las prácticas, las ideas, las creencias y los valores manifestados en los actores sociales y la cultura en que se ven envueltos forma parte de los argumentos expresados en todo el libro. Con este fin, el material abre un espacio de intercambio, reflexión y disenso sobre la llamada discapacidad de las personas en los diferentes tiempos y espacios políticos, sociales y culturales desde referentes teóricos, metodológicos y prácticos que permitan comprender el sentido de la discapacidad en las instituciones educativas. Con este fin el material se organiza en tres partes: lugares, tiempos y espacios sobre la discapacidad.

En la primera parte “Lugares”, se analiza la discapacidad desde las miradas de la cultura, el cuerpo y la inclusión universitaria. Estos lugares permiten entender la discapacidad en la mirada cultural como una posibilidad en construcción de saberes, creencias y prácticas de las personas con discapacidad. La lengua de sordos invita a mirar la lengua de señas como una forma de comunicación y a la educación recibida como un elemento de imposición de la cultura oyente. La inclusión en la educación universitaria nos lleva a comprender la

trayectoria universitaria de estudiantes con discapacidad y los lugares por que transitan a fin de formarse como profesionales.

El texto de Gustavo Enríquez, “La cultura de la discapacidad: la conformación de un proyecto democrático”, desarrolla la idea de generar una cultura de la discapacidad que permita construir una perspectiva distinta sobre las personas con discapacidad. La cultura desde la condición de la discapacidad permite descomponer la cartografía dominante de la diferencia. El fin de la cultura de la discapacidad es reconocer las posibilidades de las personas en la producción de sus significados subjetivos y sociales en la construcción de la condición humana diferente. De este modo, la cultura de la discapacidad está por construirse como una herramienta que abona a la conformación de un proyecto democrático e inclusivo.

El capítulo de Johan Cristian Cruz-Cruz, “Corporeidad, lengua y educación. El caso de las comunidades sordas”, realiza una disección sobre la identidad de los sordos usuarios de la lengua de señas mexicana a partir del uso de su lengua. Aborda la identidad expresada en la lengua, lo que lleva a la formación de representaciones sociales sobre la sordera desde las comunidades sordas y oyentes. De este modo, la corporeidad de las personas sordas enfatiza las diferencias con el lenguaje oral, vinculando el carácter visogestual de su lengua, así como la mirada médica, que trata de normalizarlo sin considerar las implicaciones éticas y políticas de la intervención sobre el otro.

En el capítulo de María del Socorro Piña y José Rendón “Observaciones y testimonios para la inclusión universitaria de personas con discapacidad”. Los autores señalan los desafíos académicos sobre la cultura de la discapacidad en el entorno universitario y los obstáculos que enfrentan los estudiantes con discapacidad. Sin embargo, en el ambiente universitario las tecnologías de la información y la comunicación, a través de aplicaciones accesibles, apoyan este proceso de inclusión. El

punto de quiebre en su reflexión, en este capítulo, es buscar los medios para consolidar el proyecto de vida del universitario con discapacidad cuando estos logren su inserción en el mercado laboral.

En la segunda parte, “Tiempos”, se discuten dos aspectos de la educación especial en México, los fallos de la Corte sobre el derecho a la educación especial, y la realidad que se percibe desde la perspectiva de los directivos de educación especial sobre la inclusión de infantes y jóvenes con discapacidad. Ambos materiales permiten contrastar el orden jurídico y la realidad institucional de la gestión directiva, a fin de comprender las tensiones que se dan entre el derecho a la educación y la forma en que se esta es operada por los directivos en las diferentes instituciones educativas.

El texto de Tonatiuh Lay, Los fallos de la Corte en dos temas sobre discapacidad: “La Ley de Autismo y la educación especial en la Ley General de Educación”, se plantea como objetivo describir los procesos jurídicos a que se enfrentaron dos leyes generales. Una en el ámbito de la conceptualización de la discapacidad, y la otra en el rubro de la inclusión educativa y educación especial. A partir de ello analiza cómo estos fallos afectaron a estas normatividades, así como a los conceptos de discapacidad, autismo y educación especial, a la par que los procedimientos y las estructuras mismas de los modelos educativos de educación general y educación especial.

El capítulo de Marisol Arroyo, “De la integración escolar a la inclusión educativa. Tiempos de transición en educación especial”, recoge parte de la reflexión que desarrolló el Departamento de Educación Especial en Morelos sobre las realidades que se viven en los diferentes escenarios educativos, y muestra parte del trabajo realizado en las últimas décadas en ese Departamento. El capítulo, ante la incertidumbre de la política

educativa sobre el tránsito de la integración educativa hacia la inclusión, muestra algunas dimensiones de este debate.

En la tercera parte: “Espacios”, se coloca el análisis sobre el cuerpo de niñas y niños con discapacidad motora y los relatos de jóvenes en condición de autismo frente a la elección de carrera universitaria. Estos espacios permiten situar la construcción de las representaciones de la corporeidad de los niños con discapacidad motora y la forma en que los jóvenes en condición de autismo elaboran su identidad profesional.

El capítulo de Cecilia Martínez, “La infancia con discapacidad, de la subvaloración de sus cuerpos a otro modo de ser”, expone los sentidos sobre la discapacidad en su cuerpo que elaboran las niñas y los niños, con el propósito de señalar la subvaloración de que han sido objeto. Expone los avances en la lucha social de las personas con discapacidad por su reconocimiento. Finalmente, indica los rasgos figurativos identificados en los dibujos de las niñas y los niños con discapacidad motora. El capítulo ofrece una interpretación de los dibujos desde la experiencia de la discapacidad, a fin de mostrar otra forma de ser del cuerpo infantil con discapacidad.

El capítulo de Eréndira Cuevas y María Anguiano “El joven con condición de autismo ante la educación superior y la elección profesional”. Las ideas expresadas en el capítulo se fundamentan en la experiencia profesional desde el autismo. En ese sentido, el tema va más allá de estudiar y más acá de los retos que enfrentan las personas con la condición del espectro autista (CEA) y sus familias. Los autores buscan trascender las diferentes concepciones profesionales y aprender desde la diversidad, a partir de las manifestaciones del autismo como parte de la vida humana.

Finalmente, el capítulo de Casimiro Arellano Cruz, “Reflexiones sobre la accesibilidad y la inclusión educativa y cultural de las personas con discapacidad en los Altos de Jalisco”,



pretende completar la visión en conjunto del libro e incorporar el testimonio de una persona con discapacidad, junto con lo expuesto por Darío Rendón Niebla en su respectivo capítulo, para que no quedemos solo en el discurso sobre *el otro*, sin que este se encuentre realmente presente. Si bien este texto tiene un carácter más anecdótico, el objetivo académico de Arellano Cruz, con el relato de su experiencia, muestra la brecha que todavía existe entre el discurso, las teorías y las políticas con respecto a la realidad de las personas con discapacidad.

El libro en su conjunto busca entablar un diálogo con los lectores, a fin de abrir la posibilidad de ampliar el debate sobre la discapacidad y generar otros planteamientos que lleven a reconsiderar la condición humana en su diversidad. Los autores y los coordinadores abrimos el texto para compartir, dialogar y discrepar, a fin de ir construyendo nuevas significaciones sobre la discapacidad, la educación especial y la diferencia como partes consustanciales del ser humano.

# **PRIMERA PARTE: LUGARES**



# LA CULTURA DE LA DISCAPACIDAD: LA CONFORMACIÓN DE UN PROYECTO DEMOCRÁTICO

Gustavo Adolfo Enríquez Gutiérrez<sup>1</sup>

*Indeseable*

No me deja pasar el guardia.  
He traspasado el límite de edad.  
Provengo de un país que ya no existe.  
Mis papeles no están en orden.  
Me falta un sello.  
Necesito otra firma.  
No hablo el idioma.  
No tengo cuenta en el banco.  
Reprobé el examen de admisión.  
Cancelaron mi puesto en la gran fábrica.  
Me desemplearon hoy y para siempre.  
Carezco por completo de influencias.  
Llevo aquí en este mundo largo tiempo.  
Y nuestros amos dicen que ya es hora  
de callarme y hundirme en la basura.

José Emilio Pacheco, 2015

---

1 UPN-Morelos. Profesor-Investigador de tiempo Completo. Imparte docencia en Licenciatura y Maestría. Doctor en Educación, por la Universidad Autónoma del Estado de Morelos. Maestro en Educación, por la Universidad Pedagógica Nacional-Morelos. Licenciado en Tecnología Educativa, por la Universidad Autónoma del Estado de Morelos. Línea de investigación: Narrativas, políticas y procesos sobre la diversidad en educación. Recientemente público (2018) *La construcción del hombre medio en José Gómez Robleda: biotipología y masculinidad en México (1940-1960)* En *Mitologías hoy* y en (2019): *La formación de capacidades en la modernidad a través de la familia y la escuela en Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpo, Emociones y Sociedad.*

## INTRODUCCIÓN

La amplia discusión sobre el cuerpo con discapacidad ha generado a finales del siglo pasado y principios de este la necesidad de plantear una agenda social y cultural que responda a las distintas interrogantes sobre las múltiples formas de portar los cuerpos de las personas ciegas, sordas, con crecimientos desiguales de su cuerpo, amputados y autistas (Brognna, 2009; Jiménez, 2009; Skliar, 2011; Padilla y Yarza, 2017). Las diferencias del cuerpo con discapacidad colocan los prejuicios sociales sobre la diferencia como aspectos pendientes en la conformación de un proyecto social de mayor autodeterminación y la creación de nuevos sentidos sobre la heterogeneidad (Barton, 2008, 1998). Los diferentes movimientos sociales, como feministas, homosexuales, negros, indígenas, migrantes, discapacitados, infantes, enfermos, ancianos y trabajadores, son ejemplos de las demandas sociales a partir de las distintas condiciones corporales y de las tareas pendientes por atender en una sociedad incluyente (Dietz, 2013; Giroux, 2000; Ortiz, 2005; Torres, 2007).

Estos movimientos plantean un conjunto de exigencias, a fin de generar una sociedad plural que respete estas disconformidades y reconozca su condición individual, social, política y cultural. Frente a estas postulaciones, el giro corporal en Latinoamérica planteó lo humano desde el cuerpo como una totalidad compleja y demandó recolocar los contrastes corporales de las personas como una expresión viva de las peculiaridades humanas, desdibujadas por el pensamiento unilateral dominante (López, 2009; Muñoz, 2008, 2002; Noyola, 2011; Padilla y Yarza, 2017 y Vigarello, 2005).

Estos tintes corporales marcan la participación en la sociedad, el lugar en que se encuentra y la visión que se tiene de las personas en el mundo. El cuerpo coloca la divergencia en la persona, redimensiona su condición política y cultural en la

forma de portarlo; es decir, la corporalidad se inscribe en un escenario donde se visibiliza su participación y su actuación y se confrontan los significados sociales construidos (Fast, 1988; Le Breton, 2011, 1990, Ramírez, 2011). Es una escenografía viva donde las prácticas corporales se encarnan en las instituciones y marcan sus sentidos.

El cuerpo con discapacidad sitúa la diferencia en el rostro, las manos, los gestos, los brazos, el dorso, las piernas y en su totalidad como parte de la cultura sobre la discapacidad. Un cuerpo con discapacidad motora manifiesta dificultades al caminar, caminar poco o no caminar. Una persona ciega o sorda indica su relación con los otros y con el mundo de los oyentes o las miradas de la sociedad. Una persona con discapacidad intelectual porta sus rasgos en el rostro, en el cuerpo y en su relación con los demás.

Un elemento central en la conformación institucional es la cultura; a través de ella las personas dotan de dirección a sus acciones, sus ideas, sus creencias, sus valores y sus prácticas (Guzmán, 2010; Planella, 2010 y Turner, 1989). La discapacidad y las personas con discapacidad conforman un imaginario social<sup>2</sup> sobre el cuerpo con discapacidad desde su condición, sus posibilidades, sus imposibilidades y las expectativas que se tienen. A finales del siglo XIX, el imaginario social partió de su caracterización como monstruos; a principios del siglo XX, fueron los anormales; a mediados de ese siglo, los impedidos, los minusválidos, y en el último cuarto del siglo, los discapacitados (Foucault, 2006; Gorbach, 2008; Sosa, 2017). Estos adjetivos

---

<sup>2</sup> El imaginario social es un concepto elaborado por Cornelius Castoriadis como una matriz de sentido creada por los seres humanos para dotar de significados y sentidos a las instituciones sociales. Este imaginario forma parte de las personas, es una potencia creadora de sentidos del mundo y de las instituciones. Las personas crean sus significaciones imaginarias construyendo las significaciones imaginarias sociales desde la representación del mundo, la sociedad y la psique, a fin de instituir el sentido del mundo en cada uno.

formaron una paleta de colores que pintó y tiñó el cuerpo con discapacidad y dio a la envoltura de la persona un contenido fijo transmitido en el fondo cultural que manifestó sus raíces en la memoria colectiva.

Al iniciarse el siglo XXI, las condicionantes sociales, históricas y culturales sobre la discapacidad desarrollada en el siglo pasado comienzan a general una reflexión crítica sobre su lugar, la importancia, el tiempo, el sentido, el significado, la estética, la voz y los gestos del cuerpo de estos hombres y mujeres. La alteridad, la otredad, marca la forma de colonizar sus relatos, además manifiesta los bordes de la otra historia del cuerpo vivido con discapacidad desde sus estigmas sociales (Dussel, 2015; Goffman, 1989; Sousa, 2010). Una corporalidad en la que aparecen huellas de sus circunstancias, su vida social y la cultural impuesta. Basta recordar el caso de Julia Pastrana, quien, a finales del siglo XIX, presentó hipertrichosis, o síndrome de hombre lobo. Su vida y las vicisitudes que afrontó al ser exhibida en varios circos en México, Estados Unidos y Europa son muestra de este estigma sobre el cuerpo de las personas en condición de discapacidad (Amara, 2013).

La cultura expresa los valores materiales, espirituales e ideales que la colectividad mantiene como suyos; en este sentido, las personas con discapacidad manifiestan en su lenguaje y en sus prácticas instituciones la cultura de la discapacidad dominante (Cavalli, 2004; Huizinga, 2007; Peters, 2008; Mattelart y Neveu, 2004). De forma marcada, la cultura de la discapacidad aparece en las instituciones en las que se trabaja con la discapacidad a través de sus programas, las estrategias sugeridas por el personal, las prótesis diseñadas, las imágenes en circulación, las cartillas de seguimiento, los relatos, las historias, los cuentos, las novelas y las personas que viven la discapacidad, sus familias y los documentos que registran su vida institucional.

Estas ideas cobran sentido a través del cine, de las historias que circulan en la conversación cotidiana sobre la discapacidad y en la memoria histórica; por ejemplo, en el cine mexicano, el ciego Hipólito, de la primera película sonora *Santa* que establece uno de los primeros modelos de la ceguera en la sociedad mexicana, o Macario, el personaje de uno de los cuentos del libro *El llano en llamas*, de Juan Rulfo. Juan Rulfo narra la historia de un joven con discapacidad intelectual que es forzado a matar ranas por las noches. Estas historias establecen códigos culturales sobre la discapacidad en la imagen de un ciego incapaz de ser amado y un “tonto” que solo sirve para matar ranas.

Estos sentidos atraviesan las imágenes en los grabados sobre la discapacidad y el cuerpo con discapacidad; por ejemplo, el Departamento de Psicopedagogía y Médico Escolar, en 1936, en México, a través del Servicio de Educación Especial, condensa significados sobre la discapacidad. La educación especial aparece como una mujer al centro del grabado. Una bella mujer mestiza. Con rostro de rasgos finos y cabello corto. Su cuerpo sobresale con caderas anchas. Está cubierta por un vestido largo entallado de manga corta. Mantiene a tres niños varones de pelo corto en su regazo. Estos niños condensan significados sobre los anormales mentales, débiles y lisiados. El anormal mental está representado por un niño que muestra un rostro huraño. El lisiado con rostro triste, una muleta para sostener el cuerpo y una pierna más corta. El débil físico como un niño sin camisa, pantalón corto y con la cabeza baja con muestras de desnutrición en su cuerpo (Negrete, 2016).

Los valores medibles a través de test psicológicos, exámenes médicos, sociales y culturales sobre la normalidad del cuerpo llevan la evaluación de la anormalidad a través de la medición y la clasificación, a fin de darle un significado social. Un cuerpo construido por el otro sujetado a una afección, a una identidad incompleta y deficitaria (Sosa, 2017). Un ser anormal, disca-



pacitado, carente de ojos, pies, voz, cerebro y emociones, que rasga su ser a través de estereotipos, sin alcanzar la norma, el promedio estadístico de los demás. En este marco rígido sobre la diferencia se crea un sin sentido desde el cual es necesario direccionar estos valores y redirigirlos, a fin de evitar la normalidad deficitaria.

La cultura que la sociedad conformó sobre la discapacidad expresa ideas desde una red de significados compartidos que forman una estructura de elementos relacionados que permitieron indicar en el cuerpo su salud, normalidad y ciudadanía (Enríquez y Martínez, 2016). La condición cultural carga de sentidos y haceres a las personas con discapacidad como receptores de atributos sociales denigrantes.

Esta cultura de la discapacidad debe ser repensada por todas las personas, incluidas las personas en condición de discapacidad. La cultura de la discapacidad busca comprender las formas en que esta fue condicionada histórica, estética y socialmente en el lenguaje y en los espacios sociales de participación (Peters, 1998). La cultura de la discapacidad se hace desde los referentes culturales de sus actores y desde las formas de participación democrática asumiendo la construcción de sus subjetividades y la conformación colectiva de la condición de discapacidad.

De este modo, la cultura de la discapacidad, en este capítulo, busca contribuir al análisis de la condición de discapacidad, a fin de contribuir a la construcción de una tarea democrática en la educación como parte de un auténtico proyecto de autonomía social. Con este fin, el texto se organiza en tres apartados: 1) La cultura de la discapacidad, 2) El proyecto democrático hoy, y 3) La cultura democrática y la diversidad.

## LA CULTURA DE LA DISCAPACIDAD

Una referencia básica sobre la discapacidad y la necesidad de conformar una cultura de la discapacidad en la sociedad es el texto de Peters (2008), como parte de la corriente conocida como “Discapacidad y sociedad”. Las ideas de Peters sugieren reflexionar sobre la función que desempeña la identidad cultural sobre y desde la discapacidad; lo anterior supone, para esta autora: 1) Un lenguaje común. 2) Un linaje histórico rastreable mediante textos. 3) Evidencia de una comunidad cohesiva. 4) Solidaridad política. 5) Aculturación familiar a fin de crear vínculos genéticos. 6) Orgullo (2008: 143).

Estos puntos colocan la dimensión de la discapacidad en el terreno social, cultural y político, a fin de conformar una identidad propia de las personas con discapacidad. Una construcción identitaria en devenir constante, articulada con la cultura de la discapacidad; en este caso, la caracterización de la discapacidad en la sociedad implica reflexionar sobre estos seis aspectos, a fin de analizar críticamente la falta de uno o de varios. Esta identidad pone de manifiesto la situación que prevalece en el imaginario social a través de los matices, sus contrastes y las posibilidades asentadas en la existencia ordinaria de las personas en las diferentes instituciones sociales y en sus cuerpos (Castoriadis, 1975).

En este sentido, surgen dos preguntas para precisar un programa más claro de acción política y cultural, continuando con el análisis de Peters: ¿Cuáles son los sentidos elaborados por la sociedad para hablar de la discapacidad? ¿Qué solidaridad, comunalidad, compasión y hospitalidad hay en un mundo con múltiples diferencias? Las respuestas no pueden ser un simple sí o no. Las respuestas requieren una tarea conjunta de la sociedad, a fin de plantear un programa cultural amplio como parte de un proyecto democrático.

Esta labor impone una constante operación analítica, táctica y estratégica en la cual las diferencias se reconozcan como parte de la condición humana. Un quehacer desde la elucidación de las acciones realizadas, por todos y cada uno, siguiendo a Castoriadis: “pensar lo que se hace, saber lo que se piensa”.

En este sentido, la cultura de la discapacidad se hace y rehace en el actuar cotidiano. Esta cultura cobra sustancia en la acción rutinaria, en el significado elaborado por las personas sobre el mundo y la vida al convivir, al pensar, al sentir y al vincularse con otros. La tarea básica es interpretar el significado que toma la discapacidad en los cuerpos a través de las acciones habituales, a fin de darle un sentido crítico al actuar y desde un ejercicio constante de elucidación de la relación con y desde los otros.

Lo cotidiano se vuelve básico al ser un espacio donde se condesan significados y sentidos sobre la discapacidad a través del cuerpo, el lenguaje, los hábitos y los objetos; en el lugar donde se colocan estos elementos como detonadores de la reflexión social a fin de asistir al drama, la épica y la lírica del teatro real de lo hecho y por hacerse (Méndez, 2005; Heller, 1972; Veroneze, 2015).

La cultura de la discapacidad en la actividad rutinaria asienta las condiciones de posibilidad del Otro en tanto un ser con género, raza, clase, edad, calidad migratoria, ciudadanía, cuerpo y trabajo. Estos atributos llevan a Levinas a una epifanía del rostro que muestra y revela la condición de cada uno y de los Otros (2011a, 2011b). Al contemplar al migrante, a la persona con discapacidad, al indígena, cara a cara se los ve como personas que sufren, padecen y luchan por cambiar su situación.

Al mirar la película *Love is all you need?* (*¿El amor es todo lo que necesitas?*), dirigida por Kim Rocco Shields y coescrita por David Tillman (Corvino, 2016), reflexionamos sobre un mundo donde ser homosexual es la norma y el cuestionamien-

to a la norma es ser heterosexual. Este cambio de valores sobre la preferencia sexual permite colocar el rostro de la discriminación social sobre la preferencia de género y dar un giro a fin de comprender el temor, el miedo hacia los otros. Permite entender la intolerancia a través del relato fílmico y crear una nueva narrativa desde la sensibilidad frente al Otro y hacia la Alteridad.

Un ejemplo dramático fue la muerte de la niña de siete años de origen guatemalteco, Jakelin Amei Rosmery Caal Maquin, quien en diciembre de 2018 murió por deshidratación después de ser detenida por la policía migratoria al sur de Lordsburg, Nuevo México, Estados Unidos. La policía informó que su deceso se originó por no haber comido y bebido agua por varios días al tratar de pasar hacia los Estados Unidos (Ximénez, 2018). Este caso muestra la falta de comprensión de las autoridades policiacas y la sociedad norteamericana. El argumento sobre su muerte desde el derecho norteamericano puntualiza la “ilegalidad” y la política migratoria justifica su actuación al cerrar puertas a los extranjeros “ilegales”.

Estos casos dan cuenta de un modo de ver, pensar, sentir y hacer ajeno al Otro y de justificar la falacia argumental del absoluto del yo. Estos argumentos falaces contribuyen a la construcción de una cultura de la discapacidad que no atiende al Otro y su atributos como una alteridad, una diferencia visible en su cuerpo, pero no tomada en cuenta.

Estos elementos contextuales dan cuenta de las narraciones sobre la historia de la discapacidad a través de personajes y cuerpos como la ciega (el ciego), la sorda (el sordo), la tonta (el tonto), la coja (el cojo), la amputada (el amputado), la chueca (el chueco) o la impedida (el impedido). En cada caso, se pone en la mesa de discusión una historia y se muestra el relato afortunado, desafortunado, incierto o con certeza sobre la vida de las personas con discapacidad.

La cultura de la discapacidad busca reconocer la responsabilidad por el prójimo desde una relación ética en el cara a cara con el Otro. Una cultura de la discapacidad que busque, siguiendo a Geertz (1997), entender las expresiones sociales como indicios de preguntas que nacen de lo dicho, de los hechos y de los objetos que circulan sobre la discapacidad.

La cultura sobre la discapacidad muestra los símbolos de la discapacidad como piezas del engrane social a través de las cuales se posiciona la voz, el lenguaje, el cuerpo con discapacidad de la niña, del niño, de la mujer, del hombre, de la anciana, del anciano. Aún más, la familia en la que se encuentra, las instituciones por las que pasa y el modo de ser y hacer en sociedad. Este contexto expresa las imágenes, los valores e ideas que favorecen su participación política a fin de recolocar la discapacidad en otro lugar desde el cual se propicie mayor autonomía social y un conjunto de leyes que generen equidad.

La cultura desde la condición de discapacidad es una herramienta analítica que permite descomponer la cartografía dominante de la diferencia. Buscar reconocer las posibilidades de los sujetos y la producción de sus significados propicia la construcción de personas desde sus propias subjetividades con imágenes culturales distintas en un proceso de construcción continuo y constante (Mattelart y Neveu, 2004; Sardan y Van Loon, 1997).

En este sentido, la cultura va en la búsqueda de las voces, los gestos, las señales, los lenguajes que permitan un sincretismo del relato social vivido, a fin de puntualizar los nudos conflictivos, reconocer al Otro y construir un Nosotros desde las personas, desde sus subjetividades y cuerpos. Esta cultura toma en cuenta sus entornos como personas, desde nuevas significaciones, en una visión más democrática.

La cultura de la discapacidad, requiere, retomando a Peters (2008): comprender la historia, el lenguaje, las acciones

políticas y sociales en pro de las personas con discapacidad y construir un lenguaje común entre los disímiles, sordos, ciegos, personas en condición de silla de ruedas que den cuenta de voz, gestos e ideas; reconocer el linaje histórico rastreable mediante textos que expliquen sus logros políticos; evidenciar la construcción de una comunidad cohesiva que exprese sus discrepancias y sus acuerdos; establecer solidaridad política frente a las diferencias tanto en leyes como en condiciones reales; generar aculturación familiar sobre la discapacidad, a fin de crear vínculos con las personas con discapacidad y generar orgullo por su integración, igualdad en las relaciones sociales y una ideología democrática. Lo anterior implica un proyecto democrático desde y con la diferencia; más abajo se desarrollan rasgos generales sobre estas ideas.

## EL PROYECTO DEMOCRÁTICO DE LA EDUCACIÓN HOY

La educación conserva parte importante de lo que señaló Durkheim (2003) a principios del siglo xx: la socialización a las generaciones jóvenes a partir del legado de las generaciones adultas. Este proceso busca promover el desarrollo de los jóvenes de acuerdo con las normas sociales, para adaptarlos a la vida del grupo. Esta función se sostiene con diferentes matices; sin embargo, la socialización debe ser tocada desde un tono más político donde se reconozcan las diferencias. En este sentido, la función de la institución escolar, su socialización, se modificó a lo largo del siglo xx y a principios del presente siglo, para apegarse al proyecto capitalista dominante.

En tres cuartas partes del siglo xx la institución escolar asumió como principal función la transmisión de la tradición, el reconocimiento de la disciplina; un disciplinamiento, primero a través del dominio del cuerpo, después, de la mente de la

infancia y la juventud (Foucault, 1984). A finales del siglo xx y principios del siglo xxi se estableció un cambio en las instituciones educativas que las convirtió en parte importante de las sociedades de control (Deleuze, 2006). Un control sutil donde se impusieron gustos, intereses y formas de pensar a través de la cultura del consumo como resultado del dominio capitalista.

La institución escolar recibe a infantes y jóvenes distintos a los de principios del siglo xx, y en ella la cultural capitalista contribuye a nuevas formas de socialización y subjetivación de estas poblaciones. Parte importante de la socialización es la violencia social, que genera un ambiente poco gratificante a través de roles estereotipados de masculinidad y femineidad en la construcción de la infancia, la juventud y la adultez (Anzaldúa, 2017; Valencia, 2010).

La niñez y la juventud reconstruyen sus procesos identitarios a partir de los diferentes papeles sugeridos en los ámbitos locales, regionales, nacionales y transnacionales, además de la fuerza que toman el culto a los sujetos endriagos y la cultura de acumulación, posesión y consumo de objetos arraigados en la cultura del consumo (Fromm, 2013 y Valencia, 2016). Los objetos, y el dominio de estos sobre los seres, conjugan acciones a favor del mercado, y la compra de espacios, tiempos, cuerpos, sensaciones y de la vida de animales, plantas y personas es garantía de éxito social.

La subjetivación asume una nueva cuña acentuada en la individualidad y los valores contrapuestos al mundo colectivo a través de la acumulación de ganancias presionada por el proyecto capitalista. Se trata de una subjetivación donde la muerte del otro es una nueva forma de obtener poder (necroempoderamiento) (Fromm, 1983; Valencia, 2010). La incertidumbre de un empleo genera fragilidad social en gran parte de los sujetos (vulnerabilización) (Fernández y López, 2006). La incapacidad de la mayor parte de la población para tomar decisiones

políticas mantiene a esta en la subordinación frente al poder económico y político (subalteridad) (Maldonado, 2006).

La autoafirmación desde la vesania crea el caldo de cultivo del necroempoderamiento, la vulnerabilización y la subalteridad desde las nuevas subjetividades (Valencia, 2010). La subjetividad se edifica a través de la fuerza física, la imposición del yo sobre el otro y la posesión de objetos. La idolatría en objetos, su uso perentorio, el poder de adquirirlos y el deseo constante de obtenerlos forman parte de la nueva construcción de los sujetos y de su subjetividad.

La escuela recibe la apabullante saturación de objetos superfluos y las demandas de su consumo a través de marcas de teléfonos, tabletas, computadoras, ropa, perfumes, cosméticos, alimentos, bebidas, muebles y utensilios colocados en los escaparates de centros y plazas comerciales, y difundidos en los medios de comunicación como televisión, radio y en las redes sociales (Bauman, 2010; Verdú, 2006).

De manera indirecta, los relatos sobre la vida en el narcotráfico llenan el imaginario social sobre el valor y la utilidad de la violencia social como medio de enriquecimiento que atrapa en sus redes de significado a los estudiantes. De forma indirecta, la imagen del narcotráfico, la muerte de personas y las historias de niños y jóvenes integrantes del narcotráfico establecen el júbilo por la violencia simbólica como legitimadora del triunfo social.

Este imaginario se filtra en los juegos y los relatos de los estudiantes donde aparecen tiroteos, robos, levantones, venta de drogas y el sueño por tener el control de la empresa de drogas, servicios y negocios asociados (desde el cobro de seguridad hasta el comercio de animales, plantas y especies). En el terreno estrictamente educativo, el trabajo se focaliza en el aprendizaje de los estudiantes a través de la demanda de infor-



mación que se corrobora a través de exámenes aplicados tanto a los estudiantes como a los docentes.

La escuela contribuye al diseño de una sociedad de la información que legitima el poder del conocimiento y su control por un grupo selecto de personas, de una sociedad donde la escuela legaliza la distribución dispareja de destrezas, habilidades y capacidades en los estudiantes. Institución escolar que genera brechas infranqueables entre los grupos de menor rango adquisitivo y los que tienen acceso a todos los objetos. Dando como natural la jerarquiza social, cultural y económica de los estudiantes a fin de conformar pequeños grupos de ciudadanos y una mayoría de “ilegales” al margen de los derechos (Kaplan, 2017 y Enríquez, 2019).

Frente a este conjunto de demandas y aspiraciones, las instituciones escolares transitan de un espacio de contención social, retraso de la vida adulta y generación de una nueva configuración de las individualidades desde la lógica del mercado y del consumo. Cuerpos donde la tela, el olor, los objetos, las marcas, establecen la jerarquía, el valor y la calidad de los sujetos.

En este marco, la escuela coloca las capacidades del cuerpo en una franja estrecha de la población donde las pautas de ser y hacer establecen la valía social en función del lugar que ocupen en el rango del mercado de trabajo. En esta franja la normalidad y la dis-capacidad aparecen como los no-lugares, los no-silencios, los no-visibles, los no-lenguajes, los no-tiempos y los no-espacios que muestra las dos caras de la moneda: las especificidades de las personas “diferentes” y su condición de “discapacidad”.

En una realidad social, palmaria por el interés económico, la formación de las personas enfatiza el valor monetario en el mundo del mercado desde un cuerpo “normal”, “útil” y “civilizado”. Frente a esta situación economicista se configuran una

individualidad y una socialización de las personas sin vínculos con otros, con la naturaleza y con el mundo.

En esta realidad social aparecen el cuerpo como objeto de venta en la trata de blancas; el consumo de pornografía; la compra de órganos como piezas reemplazables; el intercambio de vidas por trabajo, belleza y poder a través de cirugías ejercicios, y la formación de habilidades, destrezas y capacidades de acuerdo con los criterios de ganancia del mercado. El mundo se coloca como un bien de consumo y utilidad. Los valores monetarios marcan las decisiones políticas de la escuela. Las relaciones humanas forman parte de la cadena de servicios y la función de los objetos de consumo forma parte del estatus y la valía social del cuerpo. El mercado, a través de productos, establece el buen gusto en la ropa, los adornos, los viajes, las casas, el transporte, la diversión, la belleza, la seguridad, la salud, la educación y la forma de vida.

Los objetos de consumo, como señaló Fromm (2013), aseguran “tener o ser”, o el dicho popular, “cuánto tienes, cuánto vales”. En el mundo capitalista, la persona importa en tanto posea objetos consumibles, efímeros, y la escuela se convierte en una empresa de bienes y servicios donde la calidad de sus productos sirve al interés del mercado. En este terreno las personas con discapacidad, sus cuerpos, aparecen como los que no son idóneos al ver, hablar, caminar, pensar, sentir y relacionarse con los normales, activos, laborales y capaces.

Frente a esta realidad abrumadora es necesario preguntarse: ¿Cómo conformar un proyecto de autonomía donde la subjetividad diferente se convierta en una tarea colectiva fundamentada en la reflexión? ¿Cómo comprender las múltiples dificultades que generan las acciones colectivas con la diferencia? La respuesta solo se puede generar como la carambola a tres bandas en un ejercicio constante, colectivo, y en una respuesta parcial que solo acaba cuando surgen nuevas formas

de responder a otras interrogantes o nuevos problemas. La idea es construir un proyecto de trabajo conjunto haciéndose y rehaciéndose constantemente (Castoriadis, 1997, 1983; Dussel, 2006).

De este modo, cabe recordar, como señaló el EZLN: “Mandar obedeciendo”, recuperando la claridad en el ejercicio del poder a través de leyes generadas en y por la comunidad, con libertad, responsabilidad y desde principios éticos. Propiciar la construcción de un proyecto democrático: “nunca terminado, haciéndose, rehaciendo” en las acciones de todos, de cada uno, en el hacer de la institución y en el cambio de esta institución cuando sea antidemocrática (Castoriadis, 1997, 1983).

Es necesario un proyecto de institución escolar en que niñas, niños y jóvenes con discapacidad sean tomados como parte de la escuela a partir de sus condiciones y especificidades, una institución educativa donde las acciones en pro de la diferencia como principio busque dar voz, cuerpo, mente y nuevos vínculos con las múltiples capacidades. Para ello se debe reflexionar sobre la imposición de la mayoría y el cierre desde el poder fetichizado, el autoritarismo y el vacío de la esencia de lo humano. Cabe recordar: “todos somos iguales porque somos diferentes”.

En otras palabras: “Decidir sobre la vida en y por la comunidad” desde la diversidad, a fin de rencontrar el sentido de la relación humana (Dussel, 2006), actuar y hacer comunidad desde la interacción dinámica del imaginario individual y social en un proyecto democrático, salir de los márgenes estrechos de la lógica empresarial y capitalista dominante donde la diferencia se silencia, ata, desconoce, ignora y esconde.

Hay que reflexionar grupalmente para crear una cultura democrática sobre la discapacidad, a partir de inquirir sobre la divergencia. A continuación se describen algunos rasgos ge-

nerales de esta cultura de la diversidad y la forma en que se puede construir un proyecto democrático en las instituciones escolares.

## LA CULTURA DEMOCRÁTICA Y LA DIVERSIDAD

Parte importante del trabajo escolar es reconocer las particularidades de los estudiantes, sus condiciones, valores, creencias, prácticas; en otras palabras, su cultura. La cultura manifiesta la articulación entre el sujeto, el individuo y la sociedad, como aspectos necesarios de su inclusión social y del proyecto político institucional. Ese proyecto implica reconocer a cada persona, su cultura y los entornos sociales en que se encuentra, a fin de reconocer sus circunstancias al estar juntos, convivir con los distintos, ser hospitalarios con los extraños, trabajar con los diferentes.

Pablo Pineda nos recuerda su posición cultural e invita a quitar etiquetas de enfermo, anormal, discapacitado, minusválido, impedido e inadaptado, y repensar a cada uno como una persona. En este sentido:

Si buscas “Síndrome de Down” en un diccionario, la palabra enfermedad nunca aparece, porque es una alteración genética, no una enfermedad. No tiene tratamiento, no tiene cura, eso hace que no sea una enfermedad. Es una característica más del ser humano, igual que el que tiene el pelo rubio o moreno que, por cierto, también son alteraciones genéticas. Ese discurso de la enfermedad se dice mucho por la connotación negativa de la palabra síndrome, pero son un conjunto de características. Se piensa que es una enfermedad que se sufre, que se padece... No es verdad, porque mírame cómo sufro yo (ríe) (2017, s/p).

Los rasgos de cada estudiante, su corporalidad, indican su mapa en su mundo y la cartografía a construir/reconstruir sobre su constitución social y sus características particulares. Pablo Pineda expresa esta calidad corporal e indica su actuación social

y educativa aderezada por su forma de ser y estar en compañía de los otros. Cada uno de estos aspectos se resitúa en las instituciones educativas, cada pieza y la forma de activarlas hacen su “performatividad”, al configurar la realidad vivida como persona con discapacidad (Nazareno, 2016).

En las instituciones escolares los estudiantes forman parte del grupo clase. El grupo en el salón de clases forma la realidad inmediata a través de la cual se percibe la forma en que se desarrolla el trabajo con las personas con diversidad funcional y la cultura sobre las personas con discapacidad. El grupo como sistema no es la suma de partes, y los estudiantes no son una particularidad aislada. Cada estudiante forma parte de un sistema complejo que da cuenta de la realidad educativa y de los vínculos que se establecen con los otros en cada uno de los espacios institucionales y escolares.

Estas relaciones matizan el respeto o la indiferencia, el reconocimiento o el desconocimiento, el lugar o el no lugar, la hospitalidad o el desagrado, la aceptación o el rechazo, y hablan de una educación inclusiva o de una tolerancia formal, en el papel. Debemos ampliar nuestro universo personal, nuestros pensamientos y sentimientos, de tal forma que nuestra visión se amplíe más allá de nuestro mundo, como expresó Einstein: “ver en el tiempo y el espacio”. El ser humano se experimenta a sí mismo, sus pensamientos y sentimientos, como algo separado del resto —como una forma de ilusión óptica de su conciencia—. Esta ilusión es como una prisión para nosotros, nos limita a nuestros deseos personales y al afecto de unas pocas personas cercanas. Nuestra tarea debe ser liberarnos de esta prisión. Einstein lo dice de la siguiente manera:

El ser humano forma parte de un todo, que nosotros llamamos universo, limitado a la vez en el tiempo y en el espacio. El ser humano se experimenta a sí mismo, sus pensamientos y sentimientos, como algo separado del resto —como una forma de ilusión óptica de su conciencia—. Esta ilusión es como una prisión para nosotros,

limitándonos a nuestros deseos personales y al afecto de unas pocas personas cercanas. Nuestra tarea debe ser liberarnos de esta prisión, ampliando nuestro círculo de compasión hasta abarcar todas las criaturas vivas y la naturaleza completa, en todo su esplendor. Nadie es capaz de conseguirlo completamente, pero esforzarnos en este sentido es ya una parte de la liberación y es la base de nuestra seguridad interior (Citado por Alfaro, Fernández y González, 2015:1).

En el terreno educativo hay que romper estas ataduras mentales y emocionales, a fin de recontextualizar la clase y cada estudiante que permita repensar lo que se dice y hace. La niña, el niño, la joven y el joven con discapacidad, con diversidad funcional, ponen de manifiesto la necesidad de un trabajo sensible, pertinente y acucioso del docente y una organización escolar distinta a través de la cual sea posible promover estrategias de inclusión en la enseñanza, en el aprendizaje; es decir, una pedagogía de la experiencia a fin de ver con las manos, oír con los ojos, caminar con los brazos, pensar con el cuerpo y vivir con otros (Noyola, 2011).

El desarrollo de los escolares no corre en una progresión lineal y jerárquica, sino con retrocesos, caminos cruzados, direcciones paralelas, apoyos diversos, aumentos, tacto y sensibilidad que ayude a enfrentar el tránsito escolar con otros desde las diferencias. Un aprendizaje desde la niña, el niño, el joven y la joven con el apoyo de otros compañeros y del profesor o la profesora como parte fundamental de la inclusión de cada uno y de todos.

La idea básica es tomar sus rasgos particulares como ventajas que permitan al educando usar esta condición como asidero de su aprendizaje y motor de su desarrollo, y haga posible cambiar la discapacidad por capacidades de otro orden, desde las cuales se permita el aprendizaje. En palabras de Sack:

Del mismo modo que podemos quedar horrorizados ante los estragos que causa el desarrollo de una enfermedad o trastorno, también podemos verlos como algo creativo, pues aun cuando destruyen unos procedimientos particulares, una ma-

nera particular de hacer las cosas, puede que obliguen al sistema nervioso a crear otros procedimientos y maneras, que lo obliguen a un desarrollo y a una evolución inesperados (1998:4).

La infancia con diversidad funcional presenta una peculiaridad cuantitativa distinta, una estructura específica y una personalidad diferente. Estas particularidades contienen fuerzas, tendencias, aspiraciones que la llevan a buscar alternativas para superar las dificultades y llegar a otro lugar distinto a lo señalado por el discurso de la normalidad. Estas ideas son recuperadas de Vygotsky (1983), quien, a principios del siglo xx, expresó que la principal ley psicológica es la transformación de la discapacidad en sentimiento de compensación o supercompensación. Crear talentos a partir del reconocimiento del potencial de cada persona de su propia forma de desarrollo, el equipamiento de las herramientas que su cultura propone y el modo de emplear sus propias funciones psicológicas.

Un niño o una niña con discapacidad colocan la diferencia palpable en su cuerpo, en su imagen, en su interacción y en su aprendizaje. En las escuelas la condición de discapacidad, la diferencia, recuerda la exclusión social acompañada de pobreza, marginación, discriminación y dependencia; por ello, una tarea política, ética y cultural es evitar esta exclusión (Castro, 2019).

Es necesario recordar al docente, al directivo, al grupo de compañeros y compañeras, el lugar de cada niño, de cada niña, como persona. Las características específicas de estos al aprender, relacionarse y desarrollarse son los puntos de partida a fin de promover sus diferentes talentos (León y Aguado, 2017).

La diversidad enfrenta el desconocimiento, los miedos, las inseguridades y las resistencias. La infancia diferente expresa tiempos-espacios y tiempos-lugares donde el potencial del niño, de la niña, su aprendizaje y sus particularidades significativas aparecen desde otros tiempos, espacios y lugares. Estos espacios, tiempos y lugares deben ser construidos entre do-

centes, estudiantes, directivos y administrativos de las distintas instituciones educativas.

Cabe recordar que la diversidad forma parte de la complejidad escolar dentro del cruce con la discapacidad, la etnicidad, la clase, el género y la edad, como parte de esta cultura escolar silenciada. Es necesario narrar y relatar la diferencia, aprender a convivir con ella, dialogar, conversar, ser hospitalario, a fin de encontrar soluciones y propiciar autonomía y pasar de instituciones cerradas a instituciones abiertas donde las múltiples formas de lo humano se reconozcan.

La diversidad requiere una narrativa distinta que cuestione la posición rígida que ordena, prescribe y clasifica; que evite la exclusión y la separación que deja fuera al otro, al “diverso”, “al distinto”; que elimine la lógica de todo o nada y el pensamiento abismal del nosotros excluyente y discurra las clasificaciones, las etiquetas desde las cuales se señalan, separan e impulsan la distinción de unos sobre otros (Aguirre y Jaramillo, 2006).

Esto requiere la confección de un proyecto democrático con imaginación, creación y alteridad, y aspectos dirigidos tanto a la subjetividad como a las objetividades desde las acciones definidas por todos (el colectivo anónimo), por nosotros (colectivo manifiesto) y por cada uno (subjetividad) (Castoriadis, 1997, 1983). Requiere definir un proyecto personal y social que se haga y se rehaga al establecer vínculos con los otros, un proyecto democrático que coloque la reflexión lúcida y la interrogación como ejes de una labor inconclusa. Ello implica discutir, dialogar y disentir sobre las instituciones, las condiciones de la vida en ellas y las leyes desarrolladas: “Dar y darse las propias leyes con libertad y responsabilidad”, tomar conciencia de las responsabilidades, de incluir todas las propuestas y transformar las identidades fijas desde los otros, y recuperar los planteamientos de la filosofía (libertad), la democracia (pensamiento del pueblo) y la política democrática (cambiar las instituciones).



Las propuestas, las ideas y las formas de organización están expuestas en diferentes documentos normativos por activistas, académicos, investigadores, especialistas, grupos con discapacidad, docentes, padres de familia y minorías. La tarea es concretar estos planteamientos en realidades particulares a través de la construcción de relaciones de respeto, formas de convivencia cotidiana distinta, vínculos de reconocimiento de los Otros para crear una relación con el Nosotros incluyente. La tarea es de todos y el camino no está dado. Hace falta seguir abriendo brecha hacia una cultura democrática y de la discapacidad desde los cuerpos diversos.

## REFLEXIONES FINALES

La cultura de la discapacidad requiere una mirada amplia, a fin de colocar los problemas cotidianos a que se enfrentan sordos, ciegos, personas en sillas de ruedas, personas con síndromes, autistas y todas aquellas que piensan, sienten y perciben el mundo bajo otras perspectivas, para recolocar sus miradas, sus voces, sus haceres y sus sentires como parte del nuevo escenario social. Debe ser una cultura donde la educación encuentre nuevas formas de pensar, nuevas formas de relación, nuevos vínculos que garanticen el reconocimiento, la hospitalidad y la convivencia en un ambiente complejo y diverso, una cultura en la educación desde un proyecto democrático que tome conciencia de los recursos conceptuales y metodológicos y de las relaciones que se desarrollan entre las personas, con el objetivo de plantear una vía para la autonomía frente al dominio del proyecto capitalista. Hace falta comprender la democracia en la experiencia concreta de las personas con discapacidad para buscar formas de relación y nuevos vínculos de actuación que permitan la construcción y la creación de nuevos sentidos y

significados sobre la cultura de la discapacidad. Comprender los problemas de la cultura de la discapacidad y su vinculación con un proyecto democrático muestra las dimensiones política, ética, social, psicológica, corporal, estética, histórica y lingüística de una visión compleja de las personas. La identidad cultural sobre la persona en condición de discapacidad es construida en el acto, en el lenguaje y en el imaginario social. La cultura de la discapacidad en la sociedad implica comprender las capacidades humanas de las personas con diversidad funcional a la luz de una tarea inquisitiva y de aculturación en el terreno de la heterogeneidad. Es necesario en este terreno recuperar la lógica de actuación, el guion desarrollado y la escenificación de las acciones culturales, a fin interactuar con la diversidad desde un ambiente democrático y un proyecto inclusivo.

## REFERENCIAS

- Alfaro Mardones, J.; Fernández Hernández, C. y M. González García (2015). "La transdisciplinariedad, una herramienta para apuntar al Buen Vivir". *Polis, Revista de la Universidad Bolivariana*, 14 (40), pp. 1-15.
- Aguirre García, J. y L. Jaramillo Echeverri (2006). "El Otro en Levinas: Una salida a la encrucijada sujeto-objeto y su pertinencia en las ciencias sociales". *Revista Latinoamericana de Ciencia Sociales*, 4 (2), pp. 3-17.
- Anzaldúa Arce, R. (2017). "Socialización, poder y violencia: reflexiones teóricas". *Argumentos*, 30 (84), pp. 121-143.
- Amara, L. (2013). "El regreso de la mujer barbuda". *Letras libres*, 171, pp. 84-89.
- Barton, L. (Comp.) (1998). *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.
- (2008). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata.

- Bauman, Z. (2010). *Mundo consumo. Ética del individuo en la era global*. México: Paidós.
- Brogna, P. (Comp.) (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: FCE.
- Cavalli Sforza, L. (2004). *La evolución de la cultura*. España: Anagrama.
- Castoriadis, C. (1975). *La institución imaginaria de la sociedad*. Vol. 1. *Marxismo y teoría revolucionaria*. Barcelona: Tusquets.
- (1983). *El avance de la insignificancia*. Buenos Aires: Altamira.
- (1997). *El avance de la insignificancia*. Buenos Aires: EUDEBA.
- Castro, J. (2019). “Ciudadanía y clase social. Apuntes en torno a los alcances de un ensayo clásico”. *Metapolítica*, 104, pp. 667-73.
- Corvino, G; Owens, C.; Pedrera, R.; Shields, K. y M. Zampiro (Prod.); Kim Rocco Shields (Dir.) (2016). *Love Is All You Need?* (en español, *¿El amor es todo lo que necesitas?* [Cinta cinematográfica]). EUA: Genius Produced.
- Deleuze, G. (2006). “Post-scriptum sobre las sociedades de control”. *Polis Revista Latinoamericana*, 13, pp. 1-7. Disponible en: <https://journals.openedition.org/polis/5509>. Consultado: 8 de junio de 2019.
- Dietz, Gunther (2013). “Comunidad e interculturalidad entre lo propio y lo ajeno hacia una gramática de la diversidad”, en *Educación e interculturalidad. Política y políticas*. México: CRIM/UNAM, pp. 177-199.
- Durkheim, E. (2003). *Educación y sociología*. Barcelona: Península.
- Dussel, E. (2006). *20 tesis de política*. México: CREFAL/Siglo XXI.
- (2015). *Filosofías del sur. Descolonización y transmodernidad*. México: Akal.
- Enríquez Gutiérrez, G. (2019). “La formación de capacidades en la modernidad a través de la familia y la escuela”. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, 29 (11), pp. 12-22.
- y Martínez Díaz, C. (2016). “Ciudadanía y cuerpos: reconfigurando la ciudadanía desde la diversidad”. *Sinéctica. Revista Electrónica de Educación*, (46). Disponible en: <https://sinectica.iteso.mx/index.php/SINECTICA/article/view/599>. Consultado: 5 de junio de 2019.

- Fast, J. (1988). *El lenguaje del cuerpo*. México: Kairós Colofón.
- Fernández, A. y M. López (2006). “Vulnerabilización de jóvenes en Argentina: política y subjetividad”. *Nómadas*, pp. 132-139.
- Foucault, M. (1984). *Vigilar y castigar*. México: Siglo XXI.
- (2006). *Los anormales*. México: FCE.
- Fromm, E. (1983). *Anatomía de la destructividad humana*. México: Siglo XXI.
- (2013). *¿Tener o ser?* México: FCE.
- Geertz, C. (1997). “Descripción densa: hacia una teoría interpretativa de la cultura”, en *La interpretación de las culturas*, pp. 19-49.
- Giroux, Henry A. (2000). *Estudios culturales, pedagogía crítica y democracia radical*. México: Popular.
- Gregori Flor, N. (2013). “Utopías distópicas sobre cuerpos sexuados”. *Arbor Ciencia, Pensamiento y Cultura*, 189 (763), pp. 1-8.
- Guzmán, A. (2010). “El cuerpo de la cultura: ‘la estructura inconsciente del cuerpo humano’”. *Carta Psicoanalítica*, núm. 14, s/p. Disponible en: <http://www.cartapsi.org/espip.php?article41>. Consultado: 20 de junio de 2019.
- Goofman, I. (1989). *Estigma. La identidad deteriorada*. Argentina: Amorrortu Editores.
- Gorbach, F. (2008). *El monstruo objeto imposible. Un estudio sobre la teratología mexicana, siglo XIX*. México: Itaca/ UAM-X.
- Heller, A. (1972). *Historia y vida cotidiana: aportación a la sociología socialista*. México: Grijalbo.
- Huizinga, J. (2007). *Entre las sombras del mañana. Diagnóstico de la enfermedad cultural de nuestro tiempo*. Barcelona: Península.
- Jiménez Naranjo, Y. (2009). *Cultura comunitaria y escuela intercultural. Más allá de un contenido escolar*. México: Coordinación General de Educación Intercultural y Bilingüe.
- Kaplan, C. (2017). “¿Es posible la justicia educativa entre tanta desigualdad social?”, en *Memorias COMIE*. México, COMIE, pp. 1-16.
- Le Breton, D. (1990). *Antropología del cuerpo y la modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- (2011). *Adiós al cuerpo. Una teoría del cuerpo en el extremo contemporáneo*. México: La Cifra.

- León Salvador, H. e I. Aguado Herrera (2017). “Del inconsciente y la educación. Reflexiones en torno a un caso”, en I. Aguado y J. Velasco (Coord.), *Escenarios educativos, subjetividad y psicoanálisis*. México: Ediciones Navarra, pp. 57-99.
- Levinas, E. (2011a). *Humanismo del otro hombre*. México: Siglo XXI.
- (2011b). *De otro modo que ser o más allá de la esencia*. Salamaca: Ediciones Sígueme.
- López Ramos, S. (2009). “Historia social del cuerpo humano en México”. *Mundo Siglo XXI*, 6, pp. 39-48.
- Maldonado-Torres, N. (2006). “Pensamiento crítico desde la subalteridad: los estudios étnicos como ciencias descoloniales o hacia la transformación de las humanidades y las conciencias sociales en el siglo veintiuno”. *Revista Interamericana de Educación de Adultos*, 28, (1), pp. 143-165.
- Mattelard, A. y E. Neveu (2004). *Introducción a los estudios culturales*. México: Paidós.
- Méndez, L. (2005). “Modernidad tardía y vida cotidiana”. *Sociológica*, 20 (58), pp. 53-75.
- Muñiz, E. (2002). *Cuerpo, representaciones y poder*. México: Universidad Autónoma Metropolitana-Porrúa.
- (2008). “La historia cultural del cuerpo humano”, en *Registros corporales*. México: UAM-A.
- Nazareno Saxe, F. (2016). “La noción de performatividad en el pensamiento de Judith Butler: Queerness, precariedad y sus proyecciones”. *Estudios Avanzados*, 24. Disponible en: <https://www.redalyc.org/jatsRepo/4355/435543383002/html/index.html>. Consultado: 18 de junio de 2019.
- Negrete Torres, A. (2016). “Del discurso médico a la práctica estatal: La labor del Departamento de Psicopedagogía y Médico Escolar (1925-1941) en la educación, higiene y salubridad de la infancia postrevolucionaria mexicana, tesis de maestría. México: CIDE.
- Noyola, G. (2011). *Geografías del cuerpo. Por una pedagogía de la experiencia*. México: UPN.
- Ortiz, R. (2005). “El sentido común planetario”, en *Mundialización: saberes y creencias*. México: Gedisa, pp. 41-69.

- Padilla Arroyo, A. y A. Yarza de los Ríos (2017). *Configuraciones y estudios en los márgenes: cuerpos con discapacidad, cuerpos insumisos*. México: Juan Pablo Editores/ Universidad Autónoma del Estado de Morelos.
- Planella Ribera, J. (2006). *Cuerpo, cultura y educación*. España: Desclée de Brouwer.
- Peters, S. (1998). “¿Existe una cultura de la discapacidad? Sincretismo de tres cosmovisiones posibles”, en L. Barton (Comp.), *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata, pp. 142-163.
- Pineda, Pablo (2017). “Pablo Pineda: Soy síndrome Down de los pies a la cabeza”, *Diario Humano*. Disponible en: <https://diariohumano.com/soy-sindrome-de-down/>. Consultado: 21 de junio de 2019.
- Ramírez, M. (2011). “2. De la *hybris* moderna a la *phronesis* posmoderna”, en: *Humanismo de nueva época. Nuevos ensayos sobre el pensamiento de Luis Villoro*. México: Siglo XXI/ Universidad Michoacana de San Nicolás, pp. 26-57.
- Santos, Boaventura de Sousa (2010). *Descolonizar el saber, reinventar el poder*. Uruguay: Trilce.
- Sardan, Z. y B. van Loon (1997). *Estudios culturales para todos*. Barcelona: Paidós.
- Skliar, C. (2011). *¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia*. Buenos Aires: TERA/Ediciones Marina Vilte/Niño y Dávila.
- Sosa, L. (2017). “Cuerpos discapacitados en educación. Una genealogía de los no lugares antropológicos”, en A. Padilla Arroyo y A. Yarza de los Ríos (Coord.), *Configuraciones y estudios en los márgenes: cuerpos con discapacidad, cuerpos insumisos*. México: Juan Pablo Editores/ Universidad Autónoma del Estado de Morelos, pp. 279-308.
- Turner, B. S (1989). *El cuerpo y la sociedad. Exploraciones en teoría social*. México: FCE.
- Torres, C. (2007). “Las aventuras secretas del orden: Una introducción”, en *Democracia, educación y multiculturalismo. Dilemas de la ciudadanía en un mundo global*. México: Siglo XXI.
- Valencia, Z. (2010). *Capitalismo gore*. España: Melusina.

- (2016). “Del fascinante fascismo a la fascinante violencia: Psico/bio/necro/política y mercado gore”. *Mitologías Hoy*, 14, pp. 1-17. Disponible en: <https://revistes.uab.cat/mitologies/article/view/v14-valencia-sepulveda>. Consultado: 15 de julio de 2019.
- Verdú, V. (2006). *Yo y tú objetos de lujo. Personismo: la primera revolución cultural del siglo XXI*. Barcelona: Debate.
- Veroneze, R. (2015). “Ágnes Heller, cotidianidad e individualidad: fundamentos para la conciencia ética y política del ser social”. *Trabajo Social*, 17, pp. 131-144.
- Vigarello, G. (2005). *Corregir el cuerpo. Historia de un poder pedagógico*. Argentina: Nueva Visión.
- Vygostky, L. S. (1983). *Obras escogidas. v Fundamentos de defectología*. Madrid: Aprendizaje Visor.
- Ximénez de Sandoval, P. (2018). “Muere deshidratada una niña de siete años tras ser detenida en la frontera de Nuevo México”. *El País*. Disponible en: [https://elpais.com/internacional/2018/12/14/actualidad/1544753792\\_031078.html](https://elpais.com/internacional/2018/12/14/actualidad/1544753792_031078.html). Consultado: 10 de mayo de 2019.

# **CORPOREIDAD, LENGUA Y EDUCACIÓN. EL CASO DE LAS COMUNIDADES SORDAS**

Johan Cristian Cruz-Cruz<sup>1</sup>

## PRESENTACIÓN

El objetivo del presente capítulo es analizar la manera en que los sordos usuarios de la lengua de señas mexicana (LSM) asumen su identidad a partir del uso de su lengua, lo cual tiene repercusiones positivas y negativas en diversos ámbitos de su vida cotidiana; estos elementos se vinculan a la noción de las representaciones sociales, tanto de los Sordos al oyente como viceversa. La corporeidad se asocia a la comunicación por parte del Sordo, dado el carácter visogestual de su lengua, y a las intervenciones médicas que tratan de normalizarlo.

El presente documento es un avance preliminar de un proyecto titulado “Representaciones sociales de los sordos usuarios de la lengua de señas mexicana, con respecto a la exclu-

---

<sup>1</sup> UNAM. Programa de Becas Posdoctorales en la UNAM, Becario del Instituto de Investigaciones sobre la Universidad y la Educación, asesorado por la doctora Judith Pérez Castro. Licenciado en Historia por la Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Iztapalapa. Maestro en Historia, por la Universidad Nacional Autónoma de México, ganador de la Medalla al Mérito Universitario Alfonso Caso, edición 2014. Doctor en Educación, por la Universidad Autónoma del Estado de Morelos.



sión educativa en el nivel superior”, avalado y financiado por la Universidad Nacional Autónoma de México: “UNAM. Programa de Becas Posdoctorales en la UNAM, Becario del Instituto de Investigaciones sobre la universidad y la educación, asesorado por la doctora Judith Pérez Castro”, cuyo principal objetivo es identificar las representaciones sociales de los Sordos usuarios de la lengua de señas mexicana sobre su exclusión/inclusión educativa en el nivel superior de la enseñanza.

Los resultados muestran que aún existen graves retrasos en cuanto a la política educativa para este sector, dadas las carencias estructurales en los diversos niveles educativos, ante lo cual es necesario implementar medidas para eliminar las barreras para la participación, el aprendizaje y la inclusión de la Comunidad de Sordos. Cabe señalar que a lo largo del texto se usará el término Sordo con “s” mayúscula, al igual que “Comunidad de Sordos” como una forma de respeto a su identidad y su cultura.

## METODOLOGÍA

El método empleado fue la entrevista en profundidad, si bien se desarrolló, la entrevista fue flexible se elementos concernientes a la historia oral para realizar dichas entrevistas. En el caso de los informantes Sordos, la mediación de dos intérpretes fue fundamental para constituir las fuentes primarias que dan sustento a la presente investigación. Se analizan e incluyen los testimonios de dos personas Sordas, a quienes nos referiremos en los sucesos como “IS-I” e “IS-II. También se contó con la participación de un informante clave de la Dirección de Educación Especial de la Secretaría de Educación Pública, quien será identificado como “IDEE”, y se realizó la revisión de literatura especializada en el tema.

## LENGUA Y CONCIENCIA

Uno de los productos sociales desarrollados a partir de la interacción del hombre con su medio social y cultural es la conciencia; esta última es un producto condicionado por la realidad del individuo; es decir, aumenta a partir de la interacción dialéctica entre el individuo y su medio. Desde esta perspectiva, la conciencia puede explicarse a partir de un doble origen; es decir, desde la perspectiva de la filogenética y la ontogenética. Filogenéticamente puede entenderse a partir de la evolución del psiquismo humano en un medio social, mientras que el proceso ontogenético implicaría el estudio y el desarrollo de la estructura mental en cada uno de los individuos.

Debido a la complejidad inherente en la constitución de la conciencia, así como del análisis de sus partes constitutivas, se hizo necesario implementar una unidad de análisis para el estudio de esta. Vigotsky encontró en la “palabra” la unidad de la conciencia humana; cada palabra tiene un significado, pero ello se debe a que este último se encuentra en función del contexto en el cual se encuentra la persona. De esta forma, la palabra tiene un significado particular para cada individuo, y es posible que el significado de una palabra varíe si es aislada del contexto en el cual fue originalmente concebida o utilizada, lo cual, en términos lingüísticos, correspondería al significado, al significante y a la referencia (Vigotsky, 1983, 2012). Desde esta perspectiva, la palabra se concibe como una herramienta para representar el mundo desde nuestra subjetividad, dado que el proceso de construcción de la realidad está mediado de manera social, aunque es un proceso cognitivo individual que nos permite significar los fenómenos sociales, pero que nos permite representar y comprender el mundo y situarnos en él, tal como lo indica Heidegger (1999 [1927]), al señalar e identificar el lenguaje como la casa del ser. La mediación tiene

un componente cognitivo, individual y social, ante lo cual la palabra exterioriza la forma en que el individuo ha concebido y representado su entorno, su contexto, su cosmovisión. Empero, habrá que prestar importancia a la manera en que la palabra tiene dos componentes fundamentales a saber, el biológico y el social, de tal suerte que esta doble acepción de la palabra la convierte en un objeto cultural (Cole, 1999; Preis y Peña, 2011).

Al identificar la palabra como un objeto cultural estamos dando por hecho que tiene existencia en el nivel de la conciencia, pero también de forma material; es decir, es factible identificar la palabra como acto y potencia, ello nos indica que dicho objeto cultural existe en la conciencia, pero simultáneamente está expresado, se materializa. Asimismo, nos lleva a señalar, siguiendo a Coseriu (1992), que la palabra es un objeto cultural identificable gracias a la conjunción de sus elementos constitutivos: el biológico y el cultural. La palabra es un ser en potencia en la conciencia de los individuos, y también se manifiesta como ser en el acto que la materializa. Los objetos culturales en estado puro solo tienen lugar en la conciencia, mientras que los otros son condicionados al materializarse, gracias a nuestro contexto, que, siendo estrictos, es el contexto del otro, de las subjetividades, debido a que la palabra permite que “algo” se muestre, como el propio ser y los objeto que nos rodean, como señala Heidegger (1999 [1927]).

Ahora bien, precisando la función de las herramientas en el proceso de mediación, es menester señalar que el signo también cumple una función similar, aunque no igual. A diferencia de la herramienta, el signo es el instrumento de la actividad psicológica de un sujeto, su uso permite implementar modos para realizar actividades; de forma que el signo se encuentra orientado hacia el nivel más abstracto de representación, debido a su carácter instrumental. En la medida en que el signo y la herra-

mienta se combinan en la actividad psicológica del hombre, se constituyen las funciones psicológicas superiores; ejemplo de lo anterior es la adquisición de la lengua oral, la lengua escrita y los conceptos científicos; además, es indispensable aclarar que este proceso va más allá del mundo científico, puesto que también se relaciona con los otros mundos del sujeto, tales como el de la imaginación, los sueños y la locura, por mencionar solo algunos (Schütz, 1993; Lapoujade, 1988). La adquisición y el aprendizaje de una lengua pueden interpretarse desde diversas perspectivas; esto es, la adquisición de la lengua de señas como lengua materna o la imposición y el aprendizaje de una lengua oral. En el caso de que un Sordo requiera acceder a los espacios del grupo dominante, deberá tener una comprensión adecuada del idioma, en este caso el español. En este contexto es posible identificar la conformación de un estereotipo debido a que el uso de las señas o de un español deficiente, ante los ojos de la mayoría oyente, representa una anormalidad. El desarrollo “anormal” de algunos niños, como en el caso de los Sordos, no es obstáculo para el desarrollo de las funciones psicológicas superiores. En estos casos, el signo y la herramienta se valen de “rodeos” para alcanzar el mismo desarrollo cultural (Vigotsky, 1983).

La sordera, desde esta perspectiva, no es un impedimento para que el niño logre un desarrollo cognitivo y cultural similar al de los niños oyentes. Esto último permite aseverar que la adquisición de la lengua no se encuentra supeditada al aparato fonador, sino se puede adquirir por la mediación de la vista; las lenguas de señas tienen un carácter visogestual que las aleja de las concepciones tradicionales de lenguaje, las cuales indican que este se adquiere por el sistema auditivo. El niño Sordo, al igual que el oyente, realiza procesos de abstracción y generalización teniendo la palabra como unidad de análisis. En este caso, la seña cumple la función de unidad debido a que,

al igual que la palabra, se compone de unidades mínimas sin significado.

El retraso del desarrollo cognitivo de estos niños no se debe a la insuficiencia de sus funciones psíquicas, sino más bien al contexto normalizador en que viven. Desde este punto de vista; es decir, desde la perspectiva normalizadora, el defecto implica una carencia que restringe el desarrollo normal del niño; así, el Sordo carece del oído, por lo tanto, la pérdida de la función auditiva redundaría negativamente en el aprendizaje de la lengua oral. Si bien existen Sordos con restos auditivos útiles para la adquisición de la lengua oral, también hay Sordos profundos para los cuales la vocalización será prácticamente imposible. Justamente en estos casos es donde se desarrollan caminos de rodeo, mediante la adquisición de la lengua de señas, para lograr un desarrollo psíquico equiparable al del oyente, siempre y cuando los padres oyentes de estos niños entiendan la importancia de la adquisición de la lengua de señas como lengua materna.

Gracias a esta conceptualización, fue posible reorientar la transición de escuelas especiales a centros de atención múltiple y unidades de servicio y apoyo a la educación regular, donde, además son muy claras la conceptualización y la representación de los servicios de educación especial, tal como se expresa en el siguiente testimonio:

La estructura de la atención por discapacidad, que en el fondo más que discapacidad es por deficiencia orgánica, por Sordos, por ciegos, no era lo más adecuado, digo, contra lo que diríamos, el sentido común dice, pero..., pero no, no..., no se podía hacer eso.

Entonces, lo que hicimos fue reorientar los servicios, primero a tomar el currículo de la escuela, de la escuela básica; [educación especial] no podía, tener un currículum aparte y eso era algo que era la base de todo, de tal manera que no podíamos estar integrando niños, uno por uno, porque no íbamos a acabar nunca. Había que... todos los servicios de apoyo, reorientarlos y fue que generamos el USAER [unidades de servicio y apoyo a la educación regular], para apoyar a los

maestros; desde el principio, nosotros sabíamos que no era atender a los niños directo, sino atender al maestro que tenía a los niños, eso se vuelca en una parte, la otra parte era..., que los que no se integraran pero porque los papás no lo deseaban o porque lo dijera un diagnóstico, o sea, ya no podía el diagnóstico de un profesional decir a dónde va a ir el niño, sino los deseos de los padres de familia donde quisieran que sus hijos acudieran, pero lo principal era respetar el derecho a elegir la escuela y si elegían la escuela, que no fuera una escuela por deficiencia específica, si no que fue que generamos los centros de atención múltiple [CAM], que nunca fueron centros de atención de múltiples, de discapacidades múltiples, sino de múltiples discapacidades.

Podía haber Sordos, ciegos, de lo que llegara, por varias razones nosotros le pedíamos a la escuela que recibiera a niños con discapacidad y no podíamos en una escuela decir aquí nomás hay Sordos, aquí nomás hay ciegos, nosotros mismos estábamos haciendo una desintegración, esa es una y luego encontramos un fundamento más fuerte, en Vygotsky, en el tomo cinco *De la Defectología*, no se puede estar conviviendo con la misma discapacidad porque es discapacitante si no que hay que convivir con los demás, que al .menos no tengan la misma discapacidad, o sea un CAM de todas las discapacidades, era lo más parecido a una escuela regular, curiosamente con todas las discapacidades (IDEE).

Es adecuado considerar que los objetivos inicialmente planteados para las instancias de los centros de educación especial responden a las políticas inclusivas manifiestas en la década de 1990, cuyo objetivo era transitar de la integración a la inclusión. Este hecho tuvo el efecto contrario, sobre todo en las USAER y las unidades de educación especial y educación inclusiva (UDEEI), dado que incluir a personas “anormales” en centros de educación regular para personas “normales” contribuyó a la articulación, y afirmación, de un nuevo sistema de representaciones sociales basada en una vía dicotómica entre lo patológico y lo sano, por lo que la noción de normalidad se concreta, en lo educativo, en un sistema que prioriza lo visual-auditivo-kines-tésico (VAC), un tema que se ha venido discutido desde finales del siglo XIX; así, la sordera continuó identificándose como una enfermedad que aislaba a sus portadores y ensalzando la labor de la terapéutica como la salvación del Sordo, un medio para incluirlo en diversos ámbitos de la vida cotidiana (Canguilhen, 1971; Courtine, 2006; Foucault, 2007).

## LENGUA Y COMUNICACIÓN

Resultaría complicado entender las dinámicas de las Comunidades Sordas sin atender la importancia de las lenguas de señas. Sin embargo, antes de abordar el tema, es indispensable hablar de la comunicación como elemento mediador de la interacción entre las personas. Para comunicación y el acto comunicativo es necesaria la existencia de un elemento simbólico que pueda ser comunicado o transmitido entre dos o más personas que compartan el mismo código lingüístico. El elemento simbólico de que estamos hablando debe ser un estímulo; de esta forma, cuando un hablante/señante A exprese algo, necesariamente debe existir otro hablante/señante B que entienda dicho estímulo o información o, desde la perspectiva sociológica, una acción social referida a otro. Estaríamos hablando de un estímulo simbólico, el cual cumple una función vital dentro de los actos de habla, ya que, si en algún momento el mensaje no llega a los interlocutores, no es que exista un problema dentro de los estímulos simbólicos intercambiados a manera de mensajes, para que un estímulo reciba una respuesta simbólica es necesario que el acto de comunicación sea inteligible para ambas partes (Sanabria, 1971; Searle, 1990).

Tomando en cuenta que existen emisores y receptores compartiendo estímulos simbólicos, un código, estos pueden dialogar entre ellos, pues pertenecen a la misma comunidad lingüística; entonces, ¿de qué forma la lengua de señas se constituye como el medio nodal para entender lo que se ha denominado “Cultura Sorda”? En este caso habrá que tener en cuenta que la cultura puede construirse como un elemento de dominio; es decir, de una mayoría frente a una minoría, al establecer y reforzar representaciones sociales en relación con los no oyentes, que van desde la aceptación y el reconocimiento como otro, hasta el rechazo, pasando por la lástima y la infantilización; es

decir, la constitución de un estigma hacia grupos vulnerados o considerados “diferentes” o anormales.

Las representaciones sociales, como medio para atribuir características a un objeto, pueden constituirse a manera de “afirmaciones no representativas”; tal es el caso de la oración “mi máquina de escribir está sobre la mesa”, lo cual puede ser falso o verdadero: “Estas afirmaciones también comprenden representaciones (la palabra) ‘máquina de escribir’ representa una máquina; mientras que, ciertamente, no acarrea el mismo tipo de escepticismo y de dudas, también se pueden representar interrogantes sobre la representación lingüística y la ‘realidad de las palabras’” (Godoy, 1999, p. 15).

Al tratar de identificar los problemas de comunicación de usuarios de dos lenguas, los oyentes usuarios del español y los Sordos usuarios de la lengua de señas mexicana, encontramos diversas propuestas sobre cómo lograr una comunicación efectiva entre los usuarios de dos lenguas completamente opuestas; dentro de esta diversidad de ideas y opiniones, hay una que sobresale inmediatamente y, además, es una idea de antaño: dotar al Sordo al español por medio del aprendizaje de esta lengua, preferentemente de manera oral, aunque la forma correcta de hacerlo sería a través de la escritura, lo cual es un elemento de dominación simbólica, identificado mediante la normalización del diferente y su integración a la cultura dominante. Este debate se ha intensificado a tal punto que es necesario señalar las prácticas simbólicas y materiales que violentan al Sordo y su lengua, tal como la imposición y el aprendizaje del español como lengua materna o la violencia corporal impuesta al niño Sordo por parte de sus padres oyentes (Cruz-Cruz y Cruz-Aldrete, 2017):

Las Comunidades Sordas ven la sordera como un rasgo que los distingue de otros grupos humanos. No es un elemento discapacitante, sino un rasgo que los condi-



ciona a percibir el mundo de una manera diferente a la mayoría oyente y, sobre todo, es la base que permite el desarrollo de una lengua de modalidad visiogestual (Cruz-Aldrete, 2017, p. 278).

En esta tesitura, es menester considerar papel importancia de la lengua en el juego de las representaciones sociales por parte de sus usuarios y por los actores gubernamentales encargados del diseño de dichas políticas. Es posible identificar un doble discurso, y por lo tanto una doble representación social, emanados desde las esferas de poder; ante ello es fundamental entender la función de los usuarios en la preservación de su lengua. Este proceso se lleva a cabo desde diversos ámbitos, una vez que una minoría lingüística identifica que su lengua es vulnerable ante el idioma de la mayoría. En el caso de las Comunidades Sordas, se ha señalado desde la academia que deben ser ellos los portavoces de estos conocimientos dentro de sus comunidades, ejerciendo con ello su derecho al acceso a la información; así sería posible identificar la función de los usuarios ante el manejo de su lengua y la metarreflexión emanada de la identificación de la LSM como su patrimonio cultural.

Esta situación nos ha llevado a indagar sobre la importancia que cobró la comunicación entre los Sordos y sus pares y, de estos con los oyentes; esto último surge ante el reconocimiento de que en los actos de habla no solo se intercambian ideas de cualquier tipo, los actos de habla también son vehículos en los cuales se puede identificar la cultura, la identidad y otros rasgos constitutivos del grupo al que el hablante pertenece; en este caso, Sordos usuarios de la lengua de señas. Debemos destacar que, durante los eventos de habla (Bajtín, 1999), tanto el emisor como el receptor impregnan significados y significantes con un sustento sociocultural obtenido de los contextos de los hablantes. La lengua y sus significados son sustratos culturales e incluso patrimonio cultural de los usuarios de las lenguas en

cuestión; ante esta situación es necesario reconocer que en los actos descritos pueden identificarse procesos de objetivación y anclaje, propios de las representaciones sociales (Moscovici, 1979, 1981, 2003).

## CORPOREIDAD: EL DILEMA DE LA LENGUA Y LA EDUCACIÓN

Durante la segunda mitad del siglo xx, la educación para el Sordo presentó cambios importantes en el sistema de enseñanza y la formación de recursos humanos para la atención a este sector. A partir de 1954, comenzó a cimentarse lo que en 1968 constituyó el Instituto Nacional de la Comunicación Humana (INCH); no obstante, es necesario hacer énfasis en que el INCH, o el Instituto Mexicano de Audición y Lenguaje (IMAL), tuvieron como objetivo en común normalizar al Sordo, regresarlo al seno de la sociedad “normo-oyente”. Al hablar de normo-oyentes, la referencia al Sordo como persona con discapacidad es tácita; la finalidad última de las instituciones referidas a mediados del siglo xx era la restitución de la lengua oral al Sordo, es así cómo las instancias médicas y escolares establecieron dominio del cuerpo del Sordo, primero a través de terapias de lenguaje y el aprendizaje de técnicas de lectura labiofacial, y posteriormente a través de prótesis y, finalmente, lo que a nuestro juicio corresponde a la forma más extrema y violenta de intervención en el cuerpo de un niño Sordo, el implante coclear, tal como se señaló con antelación (Padilla, 2009).

La educación para el Sordo ha estado polarizada entre la enseñanza del español en sus variantes oral y escrita y la instrucción mediante el uso de la lengua de señas. Ambas corrientes están sustentadas en preceptos metodológicos bastante sólidos; sin embargo, se ha privilegiado la corriente oral para

la educación del Sordo, independientemente de si este último tuviera restos auditivos suficientes que le permitieran aprender la lengua oral (Berruecos, 1981). No obstante, cabe destacar que las posturas médicas a favor de las técnicas de rehabilitación por medio del método oral fueron perdiendo radicalidad conforme el siglo XX se extinguía, en congruencia con el debilitamiento del paradigma de normalidad y el surgimiento del modelo social de la discapacidad y, en nuestro caso, el paulatino surgimiento del modelo sociocultural para la atención al Sordo:

Innumerables investigaciones, foros y comités, han [llegado] a la conclusión de que el niño Sordo debe ser educado por medio del Lenguaje de Señas (...). Los hablantes que acepten y practiquen el lenguaje de señas son partícipes de su cultura [refiriéndose a los Sordos]. El conflicto en los Sordos, y las limitaciones que representan el tener que vivir en un mundo de oyentes, tiene que conjugarse con las facilidades [técnicas] de practicar el lenguaje de señas con sus semejantes Sordos.

Sin embargo, la Educación del Sordo deberá estar fundamentada en la Competencia en Español, por lo que deben concretarse una serie de medidas por medio de las cuales el Sordo pueda leer y escribir el Español así como desarrollar la habilidad para el Lenguaje de Señas y la Lectura Labial. De hecho, puede haber toda una combinación de estas, que le permita al niño Sordo que el aprendizaje y/o uso del Lenguaje de Señas (...). La adquisición del lenguaje es un proceso natural, no puede ser coercitivo o impositivo, o producto del soborno.

El niño Sordo es ignorante no por defectos intelectuales sino porque su proceso de aprendizaje se ha limitado al aprendizaje del español hablado. El esfuerzo debe continuar en el lenguaje lectoescrito y en el conocimiento (igual que en el hablante). (...) El punto de vista irracional de la ineducabilidad del Sordo tiene sus raíces en toda Comunidad Humana, y que la “invalidez invisible” desde siempre se le confunde con déficit mental (*sic.*) (Monte de Oca, s/f:4).

Es complicado reconciliar posturas médicas; por un lado, tenemos a los especialistas en Comunicación Humana, Audiología y Foniatría debatiendo sobre las ventajas de la lengua de señas en el proceso de alfabetización del Sordo; por otro, a quienes señalan lo contrario. De hecho, sobresale que se reconozca que es la “comunidad humana” quien entorpece la comunicación del Sordo con sus pares y con los oyentes, “la comunicación no

se limita a ninguna lengua en especial. La comunicación humana incluye no solo la audición sino la visión, olfato, el gesto, la expresión facial y la expresión corporal” (*sic.*) (Monte de Oca, s/f:4).

En este sentido, el conocimiento antiguo confluye con el actual; o sea, conocimiento socialmente acumulado, que puede mantenerse o irse actualizando con el desarrollo de los diferentes ámbitos de la vida social. Ante esto, el sentido común está impregnado de estas ideas e imaginarios sociales, lo cual ocasiona la formación de representaciones sociales positivas y negativas sobre el Sordo y su cultura. Las representaciones sociales muestran la materialización mediante los procesos de anclaje y objetivación señalados líneas arriba, por lo cual los imaginarios sociales se vuelven materiales, tangibles y comprensivos gracias a las representaciones sociales. El ejemplo más claro de este hecho lo podemos comprobar con señalamientos del personal directivo del IMAL, al indicar ante medios de información que el exponer al niño Sordo a la lengua de señas se retrasa su desarrollo cognitivo; sin embargo, esta idea no fue inventada por los actores señalados, la comparten diversos grupos de especialistas. Ante estos hechos, bien podríamos preguntarnos ¿qué diferencia existe entre los argumentos señalados líneas arriba y la opinión de profesores decimonónicos que atendían a estos alumnos?

El conocimiento de la lengua lo adquiere el Sordo-mudo directamente por la palabra, como el oyente-parlante, y la representación escrita, como para esto se encuentra subordinada a la palabra sirviendo para fijarla y recordarla (...) El empleo exclusivo de la palabra además de precisar las ideas del Sordomudo y de ser un poderoso auxiliar para su memoria, tiene la ventaja de evitar la (in) fusión de su espíritu (...) El resultado de mis observaciones en esta escuela, tanto respecto de los Sordo-mudos como respecto de los Sordo-parlantes me ha demostrado la superioridad de los últimos sobre los primeros, bajo los diversos aspectos, físico, intelectual y moral, superioridad que resulta del empleo de la palabra (...) Son superiores a los otros bajo el aspecto intelectual por que como llegan a pensar con la palabra sentida (movimientos orgánicos de la palabra) cuya significación es

exacta, desaparece de su espíritu la confusión producida tanto por la vaguedad de las señas como por sus representaciones sensibles que falsean las abstracciones.<sup>2</sup>

Tratando de dar una respuesta a nuestra interrogante, podemos plantear que el dominio de los cuerpos quedó establecido desde que el hombre cedió el poder a instancias que lo condujeron a mostrar un cuerpo sano o normal; de esta forma el poder queda aparentemente en manos del hombre, aunque más bien el hombre, o los padres oyentes de un niño Sordo, terminan cediéndolo, manifestando de este modo la microfísica del poder, un poder fuera del alcance del hombre; en suma, la conformación de cuerpos dóciles, disciplinados por las mismas prácticas de poder, orales en el caso de los Sordos, a las que ata de manera voluntaria y, pese que las instituciones disciplinarias continúan en función, han perdido el poder de vigilar y castigar, ya que, como hemos venido diciendo, el hombre se apropia de estas instancias de poder de forma voluntaria:

El dominio, la conciencia de su cuerpo no han podido ser adquiridos más que por el efecto de la ocupación del cuerpo por el poder: la gimnasia, los ejercicios, el desarrollo muscular, la desnudez, la exaltación del cuerpo bello (...), todo está en la línea que conduce al deseo del propio cuerpo mediante un trabajo insistente, obstinado, meticoloso que el poder ha ejercido sobre el cuerpo de los niños, de los soldados, sobre el cuerpo sano. Pero desde el momento en que el poder ha producido este efecto, en la línea misma de sus conquistas, emerge inevitablemente la reivindicación del cuerpo contra el poder, la salud contra la economía, el placer contra las normas morales de la sexualidad, del matrimonio, del pudor. Y de golpe, aquello que hacía al poder fuerte se convierte en aquello por lo que es atacado... El poder se ha introducido en el cuerpo, se encuentra expuesto en el cuerpo mismo... Recuerde usted el pánico de las instituciones del cuerpo social (médicos, hombres políticos) con la idea de la unión libre o del aborto. De hecho, la impresión de que el poder se tambalea es falsa porque puede operar un repliegue, desplazarse, investirse en otra parte (...), y la batalla continúa (pp. 154, 157).

---

2 “Expediente relativo a los estudios que realizó José María Márquez en Europa para perfeccionarse en enseñanza de Sordomudos”, 24 noviembre de 1883, en Archivo Histórico de la Secretaría de Salud, Fondo Beneficencia Pública, Sección Establecimientos Educativos, Serie Escuela Nacional de Sordomudos, leg. 3, exp. 2, f. 61 y 62.

En el caso de las personas que tuvieron contacto con alguna lengua oral y perdieron la audición después de la niñez, efectivamente, hablamos de discapacidad auditiva, siempre y cuando no aprenda lengua de señas y no se integren a alguna comunidad de Sordos; pero en el caso de menores Sordos prelingüísticos y poslingüísticos hablamos de un problema de comunicación, lingüístico, un problema que, de no resolverse a tiempo, generará personas incompetentes en el ámbito de la comunicación humana, como se observa en las aulas desde el nivel básico hasta el superior.

La llegada de un bebe sordo al seno de una familia oyente se convierte en un gran dilema, ya que los padres harán todo cuanto sea posible para restituir el habla y la audición a su menor hijo, lo cual implica ponerlo en manos del médico especialista o del terapeuta de lenguaje o un comunicador humano, quienes ejercen prácticas de poder y dominio hacia el cuerpo del Sordo; también expresarán control hacia su corporeidad si se le prohíbe el uso de las señas para fines comunicativos, o decidir la pertinencia de un implante coclear, lo que genera una dinámica en la cual el Sordo es privado de voz y voto (Foucault, 1980). Parte de esta violencia innecesaria hacia el menor se revertiría si existiera una regulación médica y jurídica en la cual se especifica que el Sordo en edad adulta sería el único responsable de tomar la decisión de implantarse o no. Es posible que no se materialice, dadas las ganancias monetarias de este procedimiento. Esto requeriría también un cambio en la perspectiva de los oyentes, más específicamente de los padres del niño Sordo. No se trata de un cambio solo práctico, sino también teórico, pero, para ello, se requiere transformar lo que socialmente hemos construido en torno a los no oyentes.

Reflejo de lo anterior es la forma en que los oyentes sentaron las bases de la política educativa implementada para el Sordo a lo largo del siglo xx; estas personas creyeron haber

encontrado la respuesta a la interrogante de cómo integrar al Sordo a la sociedad oyente, aunque, desde el punto de vista de los Sordos, la concepción de discapacidad radica en la lengua y no en su falta de audición, lo cual implica el concepto de discapacidad propiamente dicho, debido a la relación entre los rasgos individuales y las barreras sociales; consecuentemente, el Sordo es una persona con discapacidad en el nivel lingüístico, reinterpretando el concepto del ámbito biológico al social. De esta forma, el Sordo no se concibe como una persona con discapacidad auditiva, más bien con una carencia lingüística dado su monolingüismo en lengua de señas:

Yo tengo mi identidad como persona Sorda, y yo sé que quizá pudiera oralizar. Sí, pero, pues a mí lo que me gusta es estar con los Sordos, a mí no me interesa oralizar, no me interesa hablar. Quizá estoy yo solo con gente oyente, pues sí, me comunico escribiendo, me comunico oralizando y lo hago. Pero tampoco tengo la necesidad de pertenencia, o sea, y porque no es que ni siquiera que no quiera hablar, es mostrarme como Sordo, mostrar mi identidad fortalecida que tengo, y que se den cuenta de que soy Sordo y qué me conozcan así y que yo me reconozco como Sordo. Y hay Sordos que ni siquiera tienen una identidad, ni siquiera saben qué es ser Sordo. Evidentemente, no van a poder defenderse a ellos mismos, pero también es falta de información, si no hay información, cómo van a tener esta identidad, si hay Sordos que ni siquiera han estudiado, conozco a Sordos incluso, que no han estudiado nada, pero que tienen una identidad muy fortalecida. Creo que también son, son cosas como distintas y todos somos diferentes. Yo creo que aquí hay dos cuestiones, el primer tema de, “ah, los Sordos no somos personas con discapacidad” [y] “Ah, y pues sí, quizá tenemos una discapacidad, creo que esta discapacidad más bien es en el español” Me parece que quizá no tenemos una discapacidad física, pero tenemos una discapacidad en el español [sic.] (IS-1).

A partir del testimonio citado, podemos que los Sordos con mayor competencia en el uso de su lengua se encuentran en el centro de una estructura de poder basada en la competencia de una lengua, en este nivel se encuentran personas Sordas con una competencia lingüística fortalecida en lengua de señas o hijos oyentes de padres Sordos, mejor conocidos como codas, siempre y cuando sean personas bilingües lengua oral

o escrita-LSM, o ambas. Mientras nos alejamos del centro de la estructura, es posible encontrar una gran variedad de señantes y personas que no han tenido contacto directo con las comunidades y utilizan señas caseras como principal medio de comunicación, debido a que, como en cualquier lengua, los usuarios actualizan los símbolos y los signos para actualizar su habla. En este último nivel también se encuentran aquellos oyentes que interactúan con los Sordos, sea con una lengua de señas deficiente, sea con cualquier otro método que facilite el proceso de comunicación (Derrida, 1997). Además, debemos tener en cuenta que dicho proceso debe ser en la lengua del sujeto que se encuentra en el centro de la estructura, con esto no solo le damos un lugar en nuestra sociedad mayoritariamente oyente, sino también una muestra de respeto a la comunidad y su lengua. También es un indicativo de que las comunidades se estructuran sobre la base de sujetos egocéntricos, como señala Morín:

La condición de sujeto conlleva, al mismo tiempo, al principio de exclusión y al de inclusión; el primero nos permite incluirnos en una comunidad, en un *Nosotros* (pareja, familia, partido, Iglesia) y de incluir este *Nosotros* en nuestro centro del mundo. Finalmente, a través del apego intersubjetivo, el sujeto puede dedicarse en un amor a otro sujeto como sucede en la relación madre-hijo o en aquella de los amantes. Por tanto, el egocentrismo del sujeto favorece no solo el egoísmo, sino también el altruismo, puesto que nosotros somos capaces de dedicar nuestro *Yo* a un *Nosotros* y a un *Tú* (Morín, 2010:44).

Al preguntar a los informantes Sordos sobre los límites de los conceptos de Sordo y de identidad Sorda, los entrevistados estuvieron de acuerdo en incluir en estas categorías personas que, por alguna condición genética, padecimientos prenatales o posnatales, construyen su identidad siguiendo los parámetros del grupo con el que se identifiquen. Entonces, las personas que manifiesten algún trastorno orgánico que impida la comunicación oral, tendrán la posibilidad de comunicarse por medio



de señas. En términos estrictos, estas personas no terminan de asumir una identidad Sorda u oyente; aunque, como se señaló líneas antes, eso lo tendría que decir el propio sujeto, el que construye la identidad. En este caso, el asunto sería entender qué hace que una persona se sienta o no parte de una comunidad. La identidad se construye paulatina y cotidianamente, y las Comunidades Sordas no son muy diferentes del resto de las comunidades a las que pertenecemos.

El grupo dominante, gracias a estructuras de poder, ha establecido patrones para homogeneizar a todos los sectores de la población mediante la imposición de, en nuestro caso, el español como la única lengua oficial (Spivak, 2010). Otro aspecto que emerge a partir de la dualidad dominante-oprimido, derivado de las malas prácticas multiculturales que, de acuerdo con Giménez (2011), contribuyen a hacer más grande la brecha entre la población con pocos recursos y aquella con una buena posición social. Además, es necesario indicar que el problema comunicativo del Sordo también es un problema social, dado que existe toda una “esfera material”, caracterizada por la carencia y la precariedad, que genera una brecha que margina al Sordo y lo excluye y coloca en la periferia; el mercado laboral le ofrece pocas oportunidades, con una remuneración que le permita llevar una vida digna; esto se traduce en entornos de pobreza que lo conduce a la elaboración de discursos, con tintes políticos y económicos. A este panorama debemos añadir la falta de una política y de gestión pública para la estructuración de oportunidades de empleos para estos sectores considerados como marginados a la periferia (Dussel, 2017). En este sentido, Castel (2010) señala que la marginalidad se encuentra ligada a la estigmatización, pero la exclusión no necesariamente es sinónimo de marginación. Esto se traduce en mejores puestos de trabajo y sueldos mayores para los hombres

frente a las mujeres, que no logran pasar del techo de cristal, discriminación, explotación laboral y rechazo familiar reflejado al punto de que tronchan los estudios de nivel básico, medio superior o superior a mujeres, por considerarlos de poco valor; de esta forma se establece un círculo de vulnerabilidad, tal como se expresa en el siguiente testimonio:

En el CONALEP que estaba, la verdad es que incluso era un CONALEP que estaba bastante distante de mi casa y además tenía que comprar materiales y yo le decía a mi mamá:

—Oye, es que tengo que comprar estos materiales, y mi mamá me decía:

—No, espérate, espérate. Y yo ya tenía que continuar con las materias y tenía que presentar exámenes, y de repente mi mamá me decía:

—Es que mañana no vas a ir a la escuela.

—No, pero, es que, ¿por qué no voy a ir a la escuela? Yo me puedo ir sola. Y me dijo:

—No, no, no, no vas a ir a la escuela, de hecho, ya no vas a ir a la escuela.

Eso me entristeció muchísimo porque ya no podía ir a la escuela porque estaba muy lejos, ¿no? Y a pesar de que mi hermano también iba a una escuela muy lejana, a mí me dijeron:

—No, ya no puedes ir a la escuela, ya te vas a quedar y punto.

A mí, eso me entristeció bastante y mi hermano, el último, estuvo en escuela, en una primaria, donde todos eran oyentes y él era el único Sordo, no tenía intérpretes, sus maestros eran oyentes y pus namás se la pasaba copiando, le pedía ayuda a sus compañeros, y pues también no tenía toda la información, no había mucha claridad en lo que estaba aprendiendo y solamente copiaba, copiaba, copiaba y así estuvo pasando el cuarto, el quinto, el sexto, entró en la secundaria de estos de uniforme verde, una diurna y lo mismo todos eran oyentes y nada más [sic.] (IS-II).

En esta tesitura, la marginación es resultado de la exclusión, y esta última estigmatiza a los sectores más vulnerables del entramado social, pero las consecuencias más negativas de este fenómeno las enfrentan los jóvenes, debido a la precariedad de las condiciones de empleabilidad, que genera lo que el autor señala como “pobreza estructural”, debido a la poca calificación de los sectores vulnerables, entre los que podemos señalar a mujeres, poblaciones indígenas y personas con discapacidad, incluidos los Sordos (Subirats, 1996):

Las transformaciones profundas ocurridas desde hace un cuarto de siglo en el mundo del trabajo y en su organización, y que se traducen principalmente en la desocupación masiva y la precariedad de las relaciones de empleo, afectando en especial a los jóvenes, ya sea que ocupen su primer empleo o que busquen uno. Por otro lado, los jóvenes no están todavía cuetnan poco socializados en el mundo del trabajo y es normal que sus actitudes respecto de este universo sean diferentes de las de las generaciones anteriores, cuya calidad, durante varios decenios, estuvo organizada alrededor del trabajo y socializada por el trabajo (...) La actitud de los jóvenes en relación al [trabajo] sería la expresión más visible de la transformación cultural a la que asistimos y que marcaría el fin de la centralidad en el trabajo (Castel, 2010:111).

Durante el siglo XX y las primeras dos décadas del siglo XXI, continúan reforzándose los imaginarios y las representaciones sociales del Sordo como incompetente, desde el punto de vista comunicativo, dado que el uso de señas le impide integrarse a la sociedad normoyente. De hecho, este argumento es también empleado por los médicos para descalificar las lenguas de los Sordos y, además, tuvo tal impacto que permaneció arraigado en la memoria colectiva de profesores y médicos durante este periodo. Al respecto, Skliar (1998) señala que la corriente oral para la educación del Sordo se consolidó como ideología dominante en el campo de la educación para el Sordo debido a un cúmulo de factores médicos y educativos que tuvieron como finalidad devolver al Sordo el bien máspreciado, la comunicación, lo cual ocurrió de la misma manera para todas las personas con discapacidad, que fueron tratadas y calificadas como personas anormales o deficientes que debían adaptarse a las condiciones de la generalidad:

La concepción del sujeto allí presente refiere exclusivamente una dimensión clínica —la sordera como deficiencia, los Sordos como sujetos patológicos— en una perspectiva terapéutica —la sordera debe de educarse y/o curarse, los Sordos deben ser reeducados y/o curados—. Y la conjunción de ideas clínicas y de ideas terapéuticas condujo históricamente a una transformación progresiva y sistemática del contexto escolar, y de sus discusiones y enunciados, en contextos médico-hospitalarios (Skliar, 1998:45).

En este sentido, el informante “IDEE” señaló que el ser en acto y el ser en potencia de la educación especial, desde el punto de vista institucional; no obstante, hay una pregunta que aún no tiene respuesta o la Dirección de Educación Especial ha ignorado durante mucho tiempo. El problema del Sordo es un problema de comunicación, lingüístico, ¿por qué negar la posibilidad de una escuela para Sordos? En *Fundamentos de Defectología* se sustenta lo señalado por el informante “IDEEI” (Vigotsky, 1983), y se indica que, partiendo del modelo socio-cultural actual, los Sordos usuarios de la LSM tienen una particularidad biológica, la ausencia de la audición, por lo que un Sordo señañante difícilmente se concibe como una persona con discapacidad, lo cual no impide la comunicación entre sus pares y oyentes, siempre y cuando haya una alfabetización previa.

## CONSIDERACIONES FINALES... Y ¿LA EDUCACIÓN PARA EL SORDO?

Cada día es más frecuente escuchar testimonios sobre Sordos que han logrado concluir estudios profesionales, incluso de posgrado en universidades públicas, teniendo en cuenta las barreras para la inclusión y la participación, tal como describe Pérez-Castro (2019), si bien la autora habla de alumnado con discapacidad en universidades públicas, la comparación es pertinente, debido a los proceso de objetivación y anclaje, que adjetivan a los Sordos usuarios de la LSM como personas con discapacidad (Moscovici, 1979). El egreso del Sordo del nivel superior tiene un valor importante, tanto material como simbólico, ya que el hecho por sí mismo nos habla sobre el dominio que estas personas tienen de lengua escrita. No obstante, cabe preguntarse si en verdad estos alumnos adquirieron la misma cantidad de conocimientos que sus pares oyentes.

Se ha podido observar en universidades chinas que la calidad de la educación para los Sordos en el nivel superior es mucho menor que la de los oyentes; estos centros educativos diseñan un currículum de acuerdo con su perfil, lo cual implica no tomar cursos de un nivel de complejidad elevado, ya que el Sordo indudablemente fracasaría, según lo señalado por las autoridades correspondientes de la República Popular. Esta estrategia ha sido cuestionada, debido a que disminuye el nivel educativo y refuerza la segmentación en el sistema educativo, formando estudiantes de primera, segunda o tercera. Esto constituye un indicativo de que es necesario adecuar los procesos a los tiempos y las necesidades educativas de los estudiantes, pero sin disminuir los estándares académicos, lo cual genera un dilema con consecuencias de diversa índole y que ha llevado a la reconceptualización del significado de la inclusión (Norwich, 2005).

En el caso mexicano se oferta educación superior en línea, semipresencial o escolarizada para este sector, aunque surge la disyuntiva sobre la competencia de los Sordos en lengua escrita. Buena parte de los informantes que participan en la presente investigación admitieron que sus conocimientos escolares son menores que los de sus pares oyentes, debido a que los profesores no estaban capacitados para tratar con alumnos Sordos. Esto último nos indica que no solo el profesor no está capacitado adecuadamente, sino tampoco la universidad ha sabido qué hacer ante el uso de la lengua de señas en el aula, lo cual nos lleva a cuestionarnos los estándares de calidad de los centros escolares en cuestión, pero la dimensión institucional debe tener un peso importante en los procesos de inclusión y exclusión, sobre todo, porque, si no se institucionalizan las prácticas, la cultura y la política, de poco sirve el trabajo individual del profesorado (Cruz-Aldrete, 2018; Cruz-Cruz, 2012).

Durante la última década del siglo xx y la primera del siglo xxi, se hizo énfasis en los beneficios del multiculturalismo en diversas regiones, como México, por su riqueza lingüística y cultural. No obstante, el discurso multiculturalista no tuvo el efecto deseado, debido a que la construcción de la alteridad por medio del multiculturalismo se integra por “procesos [que] se manifiestan en diversos planteamientos empeñados en reconstruir la visión de los otros y la afirmación de nuevas expresiones culturales” (Nivón, 2013:28), con lo cual el paradigma de la diversidad, la multiculturalidad y la dominación cultural ha cobrado nuevos matices:

El reconocimiento de que no existían sociedades monoculturales, no necesariamente llevaba a formas de convivencia totalmente integradas. Por el contrario, existió desde antiguo una visión limitada del multiculturalismo que reconocía la existencia de diversos grupos culturales en un mismo espacio social pero que reducía el ejercicio de la diversidad al ámbito privado. Con todo, la lucha por hacer del multiculturalismo un ejercicio pleno de reconocimiento de la diferencia no siempre ha tenido soluciones aceptables. En ocasiones se reducía a un núcleo monocultural que aceptaba expresiones multiculturales en la periferia del sistema o bien se avanzaba hacia una política en la que las diversas culturas lograban hacer efectiva su anhelo de expresión sin lograr el contacto con otras culturas, incluso a partir de medidas administrativas impuestas desde el poder. La crítica a las diversas soluciones multiculturales condujo al debate de la interculturalidad, sostenida en la idea de lo incompleto de las culturas y, por tanto, de su necesaria apertura hacia el otro para lograr una plena realización (Nivón, 2013:28).

En este tenor, no dejemos de lado que los imaginarios y las representaciones sociales involucran actos de habla, comunicación cotidiana, pero también es posible señalar su función como elemento simbólico con la capacidad de realizar; es así que el sistema descrito vincula el acto descriptivo con el sistema de representaciones sociales. No obstante, dicho “representacionismo” no necesariamente debe estar vinculado al uso de registros altos en contextos formales, ya que el medio predilec-

to para la formación de nuevas representaciones sociales y los significados de estas se manifiestan en la vida cotidiana:

El lenguaje ya no está descrito en sus estructuras formales, sino en el uso práctico que de él se hace en la vida cotidiana. El usuario/sujeto es un determinante clave del lenguaje. El juego del lenguaje es ese lenguaje en uso de la interacción social que se inscribe en una “actividad o una forma de vida” (Mattelart y Mattelart, 1997: 95).

La reflexión anterior también nos lleva a conceptualizar e identificar la manera en que se concibe e identifica al Sordo. En el imaginario social es Sordo es una persona con discapacidad, lo cual no es erróneo; lo que es necesario mencionar es el juego de representaciones sociales vinculadas a las Comunidades Sordas. Es miembro de una comunidad lingüística, la relación con el entorno es lo que determina la experiencia de la discapacidad. La comunicación ha sido un tema recurrente a lo largo de nuestra narrativa; se vuelve de esa forma, dado que la normalización del Sordo puede llevarse a costa del cuerpo del Sordo, los padres oyentes de niños Sordos tienen la responsabilidad sobre la decisión del cuerpo de estos menores. En este contexto, aún prevalece la idea de que, lejos de las implicaciones bioéticas, la intervención corporal se vuelve un asunto de moral:

La alteración del cuerpo evoca en los imaginarios occidentales una alteración moral del hombre, e inversamente la alteración inmoral el hombre despierta el fantasma de que su cuerpo no es como debe ser y es conveniente corregirlo. Ese paso a otro tipo de humanidad justifica la constancia de su enjuiciamiento o de la mirada o de la mirada despreciativa que se le dirige, incluso la violencia hacia él. Únicamente al hombre ordinario le está reservado el privilegio aristocrático de pasear en una calle sin suscitar la menor indiscreción. Si el hombre no existe más que a través de las formas corporales que lo insertan en el mundo, cualquier modificación de su forma implica otra definición de su humanidad. Los límites del cuerpo delimitan, a su escala, el orden moral y significativo del mundo (...) Y nuestras sociedades contemporáneas cultivan una norma de las apariencias y una preocupación rígida por la salud (Le Breton, 2011:127).

Esta preocupación contemporánea atenta contra las minorías lingüísticas, y nos lleva a cuestionar la orquestación de necropolíticas lingüísticas y educativas destinadas a hacer del español *la* lengua oficial (DOF, 2011). La necropolítica está asociada a dispositivos y políticas destinados a exterminar o eliminar grupos sociales; sin embargo, las políticas emanadas de los Estados neoliberales del tercer mundo, incluido México, diseñan políticas para atender problemas de grupos minoritarios, que son eliminados de manera paulatina, recordemos que esta característica ha sido un rasgo de la conformación de los Estados nacionales modernos. Cabe destacar que utilizamos el término “necropolítica” en un contexto ideológico y simbólico en el cual la imposición del español ha provocado la extinción de una gran cantidad de lenguas minoritarias. Retomando el caso de la LSM, la *Ley general para la inclusión de las personas con discapacidad* establece la difusión e investigación sobre la LSM, incluso se la ha calificado como patrimonio lingüístico y cultural de nuestro país, pero la realidad de la LSM y sus usuarios dictan otro derrotero. Si bien el proceso descrito podría causar cierto escepticismo, dado que la necropolítica está asociada a contextos hostiles y violentos para la vida y supervivencia humanas, como los descritos en *Capitalismo gore*, de Valencia (2010), también es factible su uso en los procesos lingüísticos descritos, ya que las lenguas mueren, y con ellas sus hablantes y, por añadidura, todo el patrimonio cultural de un pueblo o comunidad (Butler, 2004; Mbembe, 2011; Valencia, 2010).



## REFERENCIAS

- Ainscow, M. (2004). *Salamanca 10 años después: ¿qué impacto ha tenido en el ámbito internacional?* Manchester: Universidad de Manchester.
- Bajtín, M. (1999). *Estética de la creación verbal*. Ciudad de México: Siglo XXI.
- Berruecos, M. (1981). “Algunos antecedentes para la historia de la educación especial en México”. Ciudad de México: Seminario Historia de la Educación en México, Centro de Historia, El Colegio de México (documento inédito).
- Butler, J. (2004). *Precarious Life: The Powers of Mourning and Violence*. New York: Verso.
- Canguihem, G. (1971). *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Castel, R. (2010). *El ascenso de las incertidumbres. Trabajo, protecciones, estatuto del individuo*. Ciudad de México: Fondo de Cultura Económica.
- Cole, M. (1999). *Psicología social: una disciplina del pasado y del futuro*, Madrid: Morata.
- Coseriu, E. (1992). *Competencia lingüística. Elementos de la teoría del hablar*. Madrid: Gredos.
- Courtine, J.-J. (2006). “El cuerpo anormal. Historia y antropología culturales de la deformidad”, en J.-J. Courtine (Dir.), *Historia del cuerpo. Vol. 3. Las mutaciones de la mirada. El siglo xx*. Madrid: Taurus.
- Cruz-Aldrete, M. (2017). “La adquisición de una primera lengua en el niño sordo”, en M. Cruz-Aldrete (Coord.), *Habla del silencio: Estudios interdisciplinarios sobre la lengua de señas mexicana y la comunidad Sorda*, Ciudad de México: Universidad Autónoma del Estado de Morelos, Bonilla-Artigas Editores, pp. 265-286.
- (2018). “La evaluación del modelo educativo bilingüe para la comunidad sorda en México: un problema sin voz”. *Voces de la educación*, 3 (5), pp. 40-48.
- Cruz-Cruz, J. (2012). “Implementación del plan piloto que aplique el modelo bilingüe intercultural para la atención del sordo en la Ciudad de México basado en la experiencia china”, en S. Martínez

- (Coord.), *Programa de becas Ciudad de México-China: Propuestas de cooperación 2010-2011*. Ciudad de México: Instituto de Ciencia y Tecnología del Distrito Federal, Universidad Nacional Autónoma de México, pp. 135-145.
- y M. Cruz-Aldrete (2017). “Representaciones del cuerpo y la discapacidad en sordos con implante coclear”, en A. Padilla y A. Yarza (Coord.), *Configuraciones y estudios en los márgenes: cuerpos con discapacidad, cuerpos insumisos*. Ciudad de México: Universidad Autónoma del Estado de Morelos, Juan Pablos Editor, pp. 217-238.
- Derrida, J. (1997). *El monolingüismo del otro*. Buenos Aires: Ediciones Manantial.
- DOF (2011). *Ley General para la inclusión de las Personas con Discapacidad*, Ley publicada en el *Diario Oficial de la Federación* el 30 de mayo de 2011, Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, texto vigente.
- Dussel, E. (2017). *Filosofías del Sur. Descolonización y transmodernidad*. Buenos Aires: Akal.
- Foucault, M. (1980). *Microfísica del poder*. Madrid: Las Ediciones de la Piqueta.
- (2007). *Los anormales*. Ciudad de México: Fondo de Cultura Económica.
- (2013). *Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión*. Ciudad de México: Siglo XXI editores.
- Giménez, G. (2011). “Comunicación, cultura e identidad. Reflexiones epistemológicas”. *Cultura y Representaciones Sociales*, 6 (11), pp. 109-132.
- Godoy, J. (1999). *Representaciones y contradicciones. La ambivalencia hacia las imágenes, el teatro, la ficción, las reliquias y la sexualidad*. Barcelona: Paidós.
- Heidegger, M. (1993 [1927]). *El ser y el tiempo*. Ciudad de México: Fondo de Cultura Económica.
- Hymes, D. (2002). “Modelos de interacción entre el lenguaje y la vida social”, en L. Golluscio (Comp.), *Etnografías del habla. Textos fundacionales*. Buenos Aires: Eudeba, pp. 55-89.

- Lapoujade, M. (1988). *Filosofía de la imaginación*. Ciudad de México: Siglo XXI.
- Le Breton, D. (2011). *Adiós al cuerpo. Una teoría del cuerpo en el extremo contemporáneo*. Ciudad de México: La Cifra editorial.
- Mattelart, A. y M. Mattelart (1997). *Historia de las teorías de la comunicación*. Barcelona: Paidós.
- Mbembe, A. (2011). *Necropolítica*. Santa Cruz de Tenerife: Melusina.
- Monte de Oca, E. (s/f). "Historia del bilingüismo en México, Ciudad de México". Ciudad de México: s/e, s/f, pp. 4-5,7. [Material cortesía de los biólogos genetistas Fabiola Huesca Hernández, Juan E. Domínguez Aburto López y la licenciada María del Rocío Genoveva Ramírez Barba, investigadores adscritos al Instituto Nacional de Rehabilitación].
- Morín, E. (2010). "La legitimidad de la poli-identidad", en D. Martínez (Coord.), *Epistemología de las identidades. Reflexiones en torno a la pluralidad*. Ciudad de México: Universidad Nacional Autónoma de México, pp. 43-59.
- Moscovici, S. (1979). *El psicoanálisis, su imagen y su público*, Buenos Aires: Huemul.
- (1981). *Psicología de las minorías activas*. Madrid: Morata.
- (2003). "Notas hacia una descripción de la representación social". *Psicología Social. Revista Internacional de Psicología Social*, 1 (2), pp. 67-118.
- Nivón, E. (2013). "Las políticas culturales en América Latina en el contexto de la diversidad", en A. Grimson y K. Bidaseca (Coord.), *Hegemonía cultural y políticas de la diferencia*. Buenos Aires: Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales, pp. 23-45.
- Norwich, B. (2005). "Inclusion: Is it a Matter of Evidence about what works or about Values and Rights?". *Education*, 3 (13), pp. 51-56.
- Padilla, A. (2009). "De excluidos e integrados: Saberes e ideas en torno a la infancia anormal y la educación especial en México, 1920-1940". *Frenia*, IX, pp. 97-134.
- Pérez-Castro, J. (2019). "La inclusión de los estudiantes con discapacidad en dos universidades públicas mexicanas". *Innovación Educativa*, 19 (79), pp. 145-170.

- Preis, D. y T. Peña (2011). "Psicología cultural: una disciplina necesaria". *Revista de Estudios Sociales*, 40, pp. 136-141.
- Sanabria, M. (1971). "Sobre el concepto de comunicación humana y su papel social", *Revista Española de la Opinión Pública*, 27, pp. 71-99.
- Schütz, A. (1993). *La construcción significativa del mundo social. Introducción a la sociología comprensiva*. Barcelona: Paidós.
- Searle, J. (1990). *Actos de habla. Ensayo de filosofía del lenguaje*. Madrid: Ediciones Cátedra.
- Skliar, C. (1998). "Bilingüismo y biculturalismo: un análisis sobre las narrativas tradicionales en la educación de los sordos". *Revista Brasileira de Educação*, 8, pp. 44-57.
- Spivak, G. (2010). *Crítica de la razón poscolonial. Hacia una historia del presente evanescente*. Madrid: Akal.
- Subirats, J. (1996). "Análisis de políticas públicas y gestión pública: Promesas y riesgos de una vida en común", en Q. Brugé, y J. Subirats, J. (Ed.), *Lecturas de gestión pública*. Madrid: Instituto Nacional de Administración Pública, *Boletín Oficial del Estado*, pp. 151-162.
- Valencia, S. (2010). *Capitalismo gore*. Santa Cruz de Tenerife: Melusina.
- Vela, F. (2013). "Procedimientos básicos de recolección como técnica y método", en M. Tarrés (Coord.), *Observar, escuchar y comprender. Sobre la tradición cualitativa en la investigación social*. Ciudad de México: El Colegio de México, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales Sede México, pp. 63-92.
- Vigotsky, L. (1983). *Obras escogidas v. Fundamentos de defectología*. Moscú: Editorial Pedagógica.
- (2012). *Pensamiento y habla*. Buenos Aires: Colihue.



# EL JOVEN CON CONDICIÓN DE AUTISMO ANTE LA EDUCACIÓN SUPERIOR Y LA ELECCIÓN PROFESIONAL

Eréndira Cuevas Arellano<sup>1</sup>

María Elena Anguiano Suárez<sup>2</sup>

## INTRODUCCIÓN

Las ideas expresadas en el presente capítulo se fundamentan en la experiencia profesional vinculada al autismo, a partir de la cual se han generado aprendizajes, valores y reflexiones en torno a las personas con esta condición y sus familias. En ese sentido, se considera que “conocer” sobre el tema va más allá de estudiar sobre él, significa haber vivido de cerca los retos que enfrentan tanto las personas con la condición del espectro

---

<sup>1</sup> Licenciada en Trabajo Social por la UdeG, y licenciada en educación especial en el área de comunicación y lenguaje por la Escuela Normal de Especialidades. Maestra en educación por la Universidad Pedagógica Nacional. Labora en Educación Especial desde el año 1981 a la fecha. Co-fundadora del primera centro de atención a niños con autismo creado por esa Dirección (1994). fungió durante más de diez años como asesora estatal de la misma Dirección con el tema de Autismo. Presidenta fundadora de Fundación Faro de Alejandría Nuevo Siglo, A.C. hasta 2019 de donde actualmente es directora general.

<sup>2</sup> Licenciada en Sociología por la Universidad Nacional Autónoma de México. Maestra en Ciencias Sociales. Universidad de Guadalajara. Estudiante del Doctorado en Educación inclusiva, del Centro Regional de Formación Docente e Investigación Educativa del Sur. Línea de Investigación. “Inclusión Educativa de Niños y Niñas Diagnosticado con Síndrome de Asperger”. Asesora de la Licenciatura en Gestión Cultural. Universidad de Guadalajara. Sistema de Universidad Virtual.

autista (CEA) como sus familias. Significa trascender las diferentes concepciones profesionales y aprender de la diversidad de manifestaciones del autismo.

En 1994 se llevó cabo un estudio de prevalencia de alumnos con autismo en los centros de educación especial en Jalisco, por un equipo integrado por los psicólogos Alejandro Arana Gómez, Adriana Cueto Rodríguez, las profesoras María Soledad Pérez Sánchez, Mercedes Rubio, el doctor Carlos Velasco Jiménez y la maestra Eréndira Cuevas Arellano. Gracias a los resultados recabados, se obtuvo un premio estatal de investigación en Jalisco. En consecuencia, se logró el apoyo para viajar a la ciudad de México para recibir capacitación en el método TEACCH,<sup>3</sup> impartido por Gari Mesibov, colaborador del reconocido investigador Eric Schopler, de Carolina del Norte; posteriormente, este mismo equipo viajó a Estados Unidos, a recibir orientación particular de Ivar Lovaas<sup>4</sup> en la Universidad de California (UCLA).

También se conoció el trabajo del doctor Bernard Rimland, en San Diego, California, entonces director del Instituto de Investigación del Autismo, y en Oregon el de los investigadores David Krug y Ruth Falco de la Universidad Estatal de Portland, cuyo trabajo versaba sobre el diagnóstico y la intervención educativa para niños con autismo.

Después de este recorrido, se fundó el primer centro de atención para niños con autismo en la región Occidente de México, que fue quizás la primera instancia pública del país que brindaría atención especializada a esta población. En el

---

<sup>3</sup> TEACCH (*Treatment and Education of Autistic Related Communication Handicapped Children*), un programa impulsado en Carolina del Norte al servicio de las personas con TEA y sus familias, que hoy en día se reconoce como un método científico para el tratamiento y la atención de las personas con TEA.

<sup>4</sup> Impulsor del método de Análisis de la Conducta Aplicada, comúnmente conocido por su sigla en inglés ABA.

verano de 1995 abrió sus puertas el Centro Interdisciplinario para el Tratamiento e Investigación del Autismo (CITIA), cuyo objetivo fue realizar diagnósticos y otorgar orientación y apoyo tanto a docentes como a las familias, además de fomentar la investigación sobre el autismo.

Sin embargo, el impulso al modelo integrador y problemas internos entre el personal del CITIA impidieron su consolidación, y por ende se comenzó a desintegrar el grupo, por lo que parte de este, junto con otros profesionales y padres de niños con autismo, fundaron en 2004 una asociación civil donde se puso en marcha el conocimiento adquirido para atender a niños y niñas con condición autista.

El propósito de este capítulo es reflexionar en torno a los jóvenes con condición de autismo, sus habilidades, fortalezas y características, así como en sus retos, visualizándolos para ello como personas en constante formación.

## SOBRE LOS DERECHOS HUMANOS EN MÉXICO

La creación de la Dirección General de Educación Especial, en 1970, formalizó la atención educativa de niños y niñas con discapacidad (Soriano *et al.*, s/f: 2). En este año se inició un periodo de expansión de la educación especial al menos en el estado Jalisco, donde se crearon escuelas con este objetivo en casi la totalidad de los municipios. A finales de esa década y principios de los 80 se inició el Programa de Grupos Integrados, para atender a los alumnos que, sin tener discapacidad, estaban en condición de riesgo, de acuerdo con el Programa para el Fortalecimiento de la Educación Especial y la Educación Inclusiva (PNFEEIE, 2002).

Con el inicio del tercer milenio, en México se dio un gran impulso político a las estrategias educativas dirigidas a la po-



blación vulnerable (PNFEEIE, 2002), de cuyo movimiento se destaca que el enfoque de la educación especial debería ser educativo, apegado a la currícula oficial y dejando a un lado toda práctica que no fuera pedagógica.

En 2006 se llevó a cabo la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) cuya declaración constituyó un parteaguas para la toma de decisiones políticas de los países parte, entre ellos México. En el aspecto de la educación y la formación se generaron decisiones importantes que impactaron (y lo siguen haciendo) de manera significativa en las vidas de las personas con discapacidad, concretamente en los aspectos de salud, educación, social, cultural y, desde luego, en el aspecto laboral u ocupacional. Todo ello a través de un enfoque humanista que se enfrenta a la perspectiva médico-biológica, que históricamente ha permeado la atención a estas personas. En el “Preámbulo” de la Convención se manifiesta:

b) Reconociendo que las Naciones Unidas, en la Declaración Universal de los Derechos Humanos y en los Pactos Internacionales de Derechos Humanos, han reconocido y proclamado que toda persona tiene derechos y libertades enunciados en esos instrumentos, sin distinción de ninguna índole.

En ese sentido, en el inciso siguiente se reafirma que los Estados deben garantizar que las personas con discapacidad ejerzan plenamente sus derechos humanos y libertades, así como reconocer que la hay una diversidad de personas con discapacidad, por lo que es necesario promover y proteger los derechos de todas.

El enfoque de la Convención es acorde con el modelo social de la discapacidad, ya que esta es definida en la Convención como un concepto en constante transformación, de manera que se entiende la discapacidad como resultado de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y el entorno que impiden su participación plena

y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (ONU; 2006).

Al reconocer la diversidad de las personas con discapacidad, incluso dentro de las propias categorías, se reconoce que en el fondo se trata de un asunto no de crear más tipologías, o categorías diagnósticas, sino de reconocer la diversidad social misma.

## EL ALUMNO CON SÍNDROME DE ASPERGER

Los profesores deben ayudar a los niños autistas a desarrollar sus talentos. Creo que se hace demasiado hincapié en las deficiencias y no se insiste lo suficiente en el desarrollo de las aptitudes.

Temple Grandin

De acuerdo con el manual de la *Clasificación Internacional de Enfermedades* (CIE), publicado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su décima versión (CIE-10), el autismo pertenece a un grupo de trastornos del neurodesarrollo. Definido dentro de los trastornos del desarrollo psicológico, del tipo trastornos generalizados del desarrollo, donde también se incluyen las siguientes categorías diagnósticas: Autismo infantil, Autismo atípico, Síndrome Rett, Otro trastorno desintegrativo de la infancia, Síndrome Asperger, Otros trastornos generalizados del desarrollo y Trastorno generalizado del desarrollo sin especificación. Por su parte, el manual de la Asociación Americana de Psiquiatría (APA, por su sigla en inglés), el *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, en su quinta edición (DSM-V, 2013), lo clasifica como un trastorno del neurodesarrollo, del tipo trastorno del espectro autista (TEA), que fusiona al trastorno autista y al trastorno Asperger en un *continuum* (Lay, Anguiano y Moreno, 2018).

Hablar de un espectro autista hace alusión a la gran cantidad de formas en las que se expresan las características de esta condición en las personas. Si se representara como un *continuum* que va del negro al blanco donde las personas que se encuentran en el extremo oscuro presentan características más acentuadas que se traducen en mayores dificultades y retos (impedimentos), que los sitúan en una situación de discapacidad.

Por su parte las personas ubicadas en el extremo derecho, cercano al blanco, tienen mayores habilidades y características menos acentuadas, las cuales permiten mayores oportunidades de adaptación y desenvolvimiento social, es decir, mejores expectativas de calidad de vida. Usualmente estas suelen ser las personas con diagnóstico de Asperger (Lay, 2018:91-92).

En este apartado se pretende proporcionar un acercamiento a las características de la persona con condición del espectro autista (CEA), sobre todo con Asperger, cuando ha podido escalar hasta la educación media superior o superior. Se pretende hacer visibles las áreas de oportunidad desde los enfoques como alumno y como compañero, para coadyuvar a que esta persona pueda desenvolver de manera óptima sus potenciales.

Pensar en el joven con autismo con título universitario, poniendo en práctica lo que ha aprendido, puede ser un ejercicio mental un poco difícil para algunos; Temple Grandin, que vive con condición de autismo y con todos los logros personales que ha podido alcanzar en su vida, ha recomendado que las personas con CEA sean apoyadas para obtener un grado universitario en lo que mejor saben hacer, para que sean productivos en su comunidad y tengan realización personal. Está claro que hay que enseñarles a “vender su trabajo”, y que nosotros debemos aprender a no querer “comprar su personalidad” (Grandin, 2013).

En nuestro país, a pesar de los compromisos adquiridos con la firma de la Convención, los avances que se han dado son mínimos, pues aún son casos excepcionales aquellos jóvenes que logran una formación universitaria. En otros países, como Inglaterra y España, existen programas para brindar los apoyos necesarios a los estudiantes en el espectro autista que ingresan

a la formación universitaria. Las acciones involucran a toda la comunidad educativa, participan docentes con tutorías, auxiliares de inclusión que dan acompañamiento, compañeros que apoyan en actividades escolares, recreativas y de socialización, entre otros.

Una de las características de pensamiento y de relación de las personas con Asperger es que tienen el deseo de unirse a grupos, pero carecen de habilidades sociales para lograrlo (Attwood, 2011), por lo que lo hacen de forma inadecuada, lo que con frecuencia les trae críticas o señalamientos que no son capaces de entender adecuadamente y de procesar, por lo que muchos de ellos terminan optando por el aislamiento.

Es común escuchar de los estudiantes de nivel medio superior y superior que se sienten excluidos del grupo, y no son considerados por sus compañeros al integrar equipos de trabajo, actividades colaborativas o en los espacios de convivencia.

Para Attwood, es común que, cuando otras personas intentan iniciar una interacción, esta puede no ser “leída” apropiadamente por la persona con Asperger, por lo que pudiera interpretarla como una agresión o, sencillamente, no saber cómo reaccionar ante la situación; en estos casos, pueden desarrollar mecanismos compensatorios, que van desde la negación y la arrogancia a baja autoestima y retraimiento (Attwood, 2011).

En este punto es relevante recordar que quienes han investigado sobre la forma de pensamiento de las personas con condición del espectro autista acerca de qué creen que piensan las otras personas, sus sentimientos, conocimientos y creencias, han llegado a la conclusión de que tienen dificultad con la denominada Teoría de la Mente (Attwood, 2011). De igual forma que la diferencia en la profundidad de esta condición es tan extensa como la cantidad de personas que lo presentan (Comin, 2012) es el grado de dificultad que estas enfrentan con la Teoría de la Mente.

El conocimiento sobre esta situación y sobre esta teoría puede facilitar la comprensión del alumno con CEA y puede activar y comprometer nuestra creatividad para generar situaciones de acogimiento asertivo, tomando en cuenta que la persona con Asperger es generalmente ingenua en la elaboración de juicios morales, por lo que puede tener la tendencia a seguir modelos inadecuados de comportamiento, sean reales o ficticios (Attwood, 2011), por ello su inocencia la puede colocar en posición de desconocer lo correcto, justo o apropiado (Zerpa, 2007), lo cual, sumado a su creciente deseo por pertenecer a un grupo lo predispone para relacionarse con las personas no recomendables socialmente que estén desempeñando un papel de marginados sociales (Attwood, 2011).

En la conferencia “Diálogo para la Inclusión Educativa de Estudiantes con Asperger” (CUCS; 2020), una madre de familia narró cómo su hijo, quien era estudiante del bachillerato, al no ser aceptado por sus compañeros fue atraído por otros jóvenes que consumían mariguana, pues con ellos se sentía reconocido. Sin embargo, esta situación le generó una adicción que complicó su permanencia en la preparatoria y no pudo seguir estudiando.

En ese estilo de pensar y actuar, vinculado a su ingenuidad, se puede afirmar que el alumno con CEA muestra lealtad hacia lo que se le ha indicado, entre lo cual suelen encontrarse algunas normas. Así, por ejemplo, si le recuerda al maestro que le ha faltado solicitar los trabajos, puede ser visto por sus compañeros como “el policía de la clase” y ello convertirlo en el menos popular del grupo (Attwood, 2011).

En esta etapa los jóvenes generalmente tienen consolidado el concepto acerca de sí mismos; sin embargo, en el alumno con autismo puede ser que algunos aspectos no se hayan afianzado, entre los cuales quizá se encuentren el autocuidado y el aseo personal, lo cual puede ser una razón más para que sus

pares prefieran tomar distancia (Attwood, 2011). Así también, es común que este joven muestre dificultad para expresar sus pensamientos y sentimientos; en contraposición con la verbalización de los conocimientos adquiridos (lo cual puede parecer presunción), de forma simultánea se observa tendencia al retraimiento (Attwood, 2011).

Por la experiencia recogida en la asociación civil Faro de Alejandría mediante el acercamiento con los padres y madres, se puede afirmar que el tránsito exitoso (o al menos el que logra esquivar el fracaso) depende en gran porcentaje de la intervención de la familia.<sup>5</sup> Por ejemplo, en el nivel de secundaria la socialización entre alumnos se torna más ardua y, debido a la organización curricular y académica, el trayecto es altamente difícil para cualquier adolescente. Es ahí donde se percibe un claro desprendimiento de la familia hacia la escuela y hacia el joven, que se torne en una real o aparente libertad que puede no ser entendida ni asimilada (Attwood, 2011).

Ante estas circunstancias, el alumno con Asperger puede sentirse confundido, dada la serie de estímulos que ocurren a su alrededor, donde están más marcados los pequeños grupos con tendencias más particulares y la elección no parece facilitarse, por una parte, y por otra, la aceptación en el grupo elegido está sujeta a reglas internas más específicas, aunque no necesariamente explícitas. Asimismo, los estudiantes en secundaria suelen confundirse, porque pareciera que los docentes están más distantes del alumnado (que en primaria), ya que en el aula entran y salen los maestros sin que, en muchos casos, sea evidente para el educando que el maestro lo distingue de entre sus compañeros.

---

<sup>5</sup> Las familias que cuentan con más información y conocimientos sobre los derechos de sus hijos, así como de las instancias a que puede recurrir para denunciar las barreras que le anteponen, sumado a la disposición de tiempo, recursos económicos y capital social, entre otros aspectos, favorecen que un joven con la condición Asperger pueda avanzar en sus estudios.

Ante las características contextuales de la secundaria, la red de apoyo familiar del alumno con condición de autismo deberá estar más alerta y renovar sus estrategias de acercamiento tanto al joven como al profesorado. El testimonio de algunos padres señala que para ellos un aspecto prioritario es que sus hijos puedan evitar el acoso (*bullying*); en cuanto a conocimientos, no aspiran a que sean alumnos *brillantes*, sino que adquieran *lo más necesario*, y que logren tener una interacción selectiva con algunos de sus pares.

En esta experiencia se ha observado que en secundaria existe el riesgo muy latente de la deserción, sea porque los padres *descubren* que el entorno es difícil y buscan alguna opción más protegida, sea porque el joven, haciendo uso (inapropiado) de su naciente libertad, pierda el interés o su derecho a continuar en la escuela secundaria. Como consecuencia de lo anterior, se infiere que el alumno con Asperger que logra concluir la secundaria cuenta con las bases personales y de apoyo suficientes para aspirar a ingresar al bachillerato.

Por la dinámica de las escuelas de bachillerato, las interacciones de los alumnos parecen más templadas que en secundaria, ya que, con una participación más mesurada de la familia en este nivel, el joven-adolescente se puede volver más responsable de sus propios actos. Sin embargo, la realidad del joven con Asperger continúa siendo complicada en las relaciones interpersonales (Autismo Diario, 2011), por lo que sigue necesitando el respaldo de la red de apoyo familiar para comprender situaciones y reaccionar.

En toda historia de éxito de personas con CEA el núcleo familiar es el responsable de forjarlo con el ejemplo y a través de las exigencias cotidianas. Este es el responsable de sembrar en el joven la idea de llegar a ser una persona independiente (Martínez, 2009). Una meta tangible para la persona con autismo y para su familia será que él o ella alcance una ocupación

productiva estable, para lo cual un paso obligado será la formación, y lo más formal es lo más recomendable.

En el tránsito por el bachillerato se encuentra implícito para todo alumno que el plazo para la elección de la carrera profesional que va a seguir se vuelve cada vez más corto, y en breve deberá enfrentar esa importante decisión. Si todo joven necesita ayuda para ello, en el caso de los alumnos con Asperger este apoyo se torna indispensable, ya que poseen características que pueden contribuir a que sean muy exitosos en ciertas áreas, pero, por otra parte, hay rasgos que contribuyen a que ciertas actividades no sean sugeridas, aunque puedan ser de su interés.

Algunas áreas débiles que habría que considerar, según Temple Grandin (2011), son que la persona con autismo no puede realizar dos cosas a la vez; por eso es importante que obtengan un título especializado en un área que les permita conseguir trabajo. En este punto, Grandin vuelve a poner la atención en que no se deben generalizar las estrategias y sugerencias para las personas con condición de autismo, por la propia diversidad que hay dentro de este grupo.

Parafraseando las sugerencias de Grandin y pensando en el aspecto práctico del desempeño laboral de la persona con autismo, se destaca que para la mayoría de los casos se debe evitar que deban atender pedidos bajo presión, el trato con personas con múltiples demandas o estresadas, el procesamiento de múltiple información de forma simultánea o la toma de decisiones donde el sentido común tenga un lugar relevante.

Al pensar en el joven con Asperger como un profesional, conviene recordar que posee excelentes habilidades visuales para apreciar todo un conjunto y al mismo tiempo para los detalles, lo que significa una ventaja en muchas profesiones. Sin embargo, es pertinente tener presente que la habilidad para observar los detalles puede constituir un factor de riesgo, por



ser potencialmente un distractor. Por ello las instrucciones específicas se vuelven necesarias.

Grandin denomina a este tipo de personas “pensadores visuales”, y sugiere que podrían desempeñarse de manera óptima en el diseño de *software*, computación comercial y sistemas, el diseño y la maquetación de revistas, la mecánica automotriz y la artesanía en cerámica, joyería o madera, entre otras.

Por otra parte, Grandin se refiere a un grupo de personas con autismo del tipo *no visuales*, que son aquellos que tienen facilidad para las matemáticas, la música o alguna área en específico. Considerando las particularidades de sus rasgos, para ellos sugiere que pueden elegir actividades profesionales como contabilidad, programación de computadoras, bibliotecología, ingeniería, estadística y archivonomía.

La exposición que hace Grandin de sus sugerencias sobre la ocupación laboral para personas con condición de autismo es con la intención de que las personas *neurotípicas* dejen de enfocarse en el conjunto de características que conforman la personalidad de la persona con CEA y visualicen sus destrezas para *comprar* su trabajo, lo cual debe hacerse de manera convencional y siempre justa.

Además de las características señaladas, sobre las habilidades sociales que dan una tipificación al autismo, hay que tomar en consideración que las personas con Asperger muestran interés genuino por tener un tipo de relación como el noviazgo, una amistad, e incluso el matrimonio. Se trata de un interés legítimo y por supuesto una necesidad que tienen derecho de satisfacer; sin embargo, para evitar el fracaso, también para ello necesitan asistencia.

Las personas empáticas con quienes tienen esta condición con frecuencia tienden a ofrecer diferentes tipos de ayuda que pueden ir desde la búsqueda de información sobre la condición hasta la utilización de estrategias para brindar apoyo.

Toda buena intención seguro es bien vista; sin embargo, hay que tener presente que se requiere conocer las características particulares de la persona, puesto que las asistencias deben ser individualizadas.

Dentro de las instituciones de educación media superior y superior, los estudiantes con Asperger se encuentran tanto con docentes que no están dispuestos a “aceptar” estudiantes con discapacidad y trabajar con ellos; también hay maestros que no se oponen a que sean parte de sus grupos, pero tampoco se ocupan de conocer cuál es su situación, cuáles son las barreras que enfrentan, el tipo de apoyo que requieren, ni siquiera tienen un acercamiento con ellos para preguntarles cómo pueden ayudarlos (Pérez-Castro y López, 2019:133).

Una situación común en que esos alumnos necesitan orientación es durante, y para, sus intervenciones en el aula. Por ejemplo, considérese que la persona con Asperger por naturaleza no miente, aunque pueden aprender a hacerlo, pero suelen no ser creíbles sus intentos; por lo tanto, se dice que *son transparentes*. Este aspecto es positivo en su condición de alumno, porque llevará al cumplimiento de sus deberes escolares; sin embargo, esa ingenuidad también es un factor de riesgo cuando le exprese al maestro que ya ha repetido determinado tema, o que la vez anterior lo concluyó de forma distinta (Attwood, 2011). La honestidad con frecuencia no es bien recibida, y menos cuando se manifiesta por medio de frases directas. El joven con CEA necesita aplicar, aunque no sea basado en el entendimiento, algunas pautas de cortesía que regulan las normas de sana convivencia.

En el manejo de la mentira se pone en juego nuevamente la teoría de la mente (Attwood, 2011), ya que se trata no solo de engañar (o tratar de engañar), sino de reconocer cuando otros mienten y detrás de ello interpretar la intención con que lo hacen. Este es un aspecto en que la persona con autismo queda

desprotegida y necesita que el sistema de apoyo familiar y los adultos cercanos la orienten en su actuar. Muchas personas con condición de autismo han expresado que su retraimiento obedece a darse cuenta de que no pueden reconocer dichas señales, por lo que no saben cómo responder a algunas interacciones (Attwood, 2011).

También hay que considerar que en toda interacción social está inherente la comunicación, la cual se compone de aspectos verbales y no verbales, cada uno de los cuales despliega un conjunto de características muy importantes que, en el caso de las personas con autismo, han de tomarse en consideración. En el aspecto de la expresión verbal, la persona con Asperger tiene una excelente pronunciación y con frecuencia cuenta con un vocabulario extenso; sin embargo, expresa sus ideas sin pasarlas por un tamiz de prudencia o protocolos sociales, lo que da por resultado la verbalización de pensamientos que con frecuencia son poco amables o hasta ofensivos para las personas receptoras.

Por otra parte, en cuanto al lenguaje que escucha, y en relación con la amabilidad de lo que se le dice, es frecuente que, aunque puede percibir los cambios de entonación y énfasis por parte de su interlocutor, no les asigne la misma importancia, como lo hace el común de las personas, por lo tanto, ironías, sarcasmos o dobles sentidos no tienen valor para él o ella.

Otro componente importante de la comunicación es la parte gestual, que comprende desde la postura del cuerpo hasta los movimientos finos que realiza el rostro, entre los cuales el contacto visual desempeña una función altamente importante. En la persona con autismo es poco frecuente que gesticule, así como no es fácil que pueda hacer una adecuada interpretación de los gestos que realiza su interlocutor (Autismo Diario, 2011). Los compañeros y maestros pueden tomar esta información en cuenta para valorar que la gesticulación que se emita, en muchos momentos cotidianos, es información por

demás; así como también para no sentirse desmotivados porque las manifestaciones gestuales de la persona con autismo no están ahí para enriquecer ni dar vida a la interacción verbal.

Estos aspectos de la comunicación, cuando la persona con autismo es emisor o receptor, han de tenerse presentes en todo momento, para ser asertivos, para evitando sentirse ofendido por su franqueza y, por el contrario, coadyuvar a que desarrolle su autonomía brindándole información de elementos subjetivos que se desprenden de hechos concretos en el entorno (Autismo Diario, 2011).

Es relevante recordar que el común de las personas vive el día a día dando interpretación a la información del entorno y a una constante actualización de la planeación mental. Si se toma en consideración que las personas con autismo tienen dificultad para *dar lectura a las situaciones*, se puede deducir que tendrán dificultades en la organización y la planificación de acciones, particularmente para la solución de problemas (Confederación Asperger España, 2018). Por lo tanto, es recomendable que las personas cercanas les brinden información breve, concreta y clara sobre lo que ocurre, en la medida en que lo requieran.

Se ha observado, particularmente con niños o adolescentes que tienen contacto frecuente con medios electrónicos, que un documental, un personaje o cierto tipo de noticias, son desde el enfoque perceptual, concretos, porque los perciben desde un objeto tangible. Estos datos que acumulan, si la familia no tiene una comunicación constante y efectiva que le permita organizar esta información, se volverán para él o ella una verdad que expondrá y defenderá con firmeza.

De esta característica se desprende que lo que el maestro diga en su clase puede constituirse en una rotunda verdad para la persona con autismo. Sin embargo, puede que esta tenga información contraria o ampliada sobre el tema expuesto y manifieste lo que conoce, quizás de forma abrupta y sin cortesía.

Una forma recomendada de reaccionar ante esta situación es indagar sobre su fuente de información y tomar en cuenta que una discusión verbal al respecto puede tornarse infructuosa, por lo que puede resultar de utilidad que se le sugiera consultas bibliográficas específicas y que realice una disertación escrita.

Tomando en cuenta que la persona con autismo puede tener dificultad para las multitareas (Confederación Asperger España, 2018), es necesario reconocer que la respuesta ante actividades de su interés, o cuando las ha asumido como una responsabilidad, puede ser bastante perseverante, de manera que podría ser difícil distraerla de ella cuando no la ha concluido. En cambio, hay que tener presente cuáles actividades no le gustan o le son difíciles. Lo anterior significa que el que tenga determinadas destrezas no es sinónimo de que sean actividades de su preferencia. Conocer sus pericias, sus gustos y sus dificultades ayudará a equilibrar las tareas por asignar o planteárselas de forma más atractiva y motivadora (Cuevas y Velasco, 2008).

Todos los rasgos presentados en este capítulo son generalidades que se supone presenta el común de las personas que viven con autismo; sin embargo, es deber de los adultos del entorno conocer más sobre la persona, ya que las variantes constituyen la individualidad que se debe respetar y, en el mejor de los casos, apoyar su superación. Las habilidades particularidades de la persona con CEA y sus áreas de oportunidad son los elementos que responsablemente deben exponerse y guiar en un proceso de reflexión objetiva para hacer la elección profesional (Grandin, 2011).

## UN VISTAZO HACIA EL ÁNGULO PROFESIONAL

De acuerdo con las experiencias empíricas en el trabajo con jóvenes y adultos con CEA, estamos de acuerdo con las propuestas

que hace Temple Grandin acerca de la elección de una ocupación productiva para las personas con condición de autismo, a partir de la conciencia de sus habilidades y sus necesidades especiales.

Es una afirmación que las habilidades sociales acompañan a todo ejercicio profesional, sea como subordinado, como jefe, como compañero o en trato directo con clientes. Por ello, es importante retomar que, si bien la persona con Asperger tiene interés en ciertos tipos de interacciones (amigos, noviazgo u otros), carecen de la comprensión intuitiva o reglas sociales y expectativas en determinadas situaciones (Autismo Diario, 2011b).

En el plano de las estrategias para la inclusión, se proponen jornadas de desarrollo social para el alumnado en general, considerando que las pobres habilidades sociales no son específicas de la condición de autismo, donde se aborden las actitudes asertivas, su razón y sus cómo, así como también se esclarezca para los jóvenes cuáles son las actitudes no apropiadas, sus porqués y cómo evadirlas o sustituirlas. Sobre este aspecto Grandin, señala “la universidad era un lugar que me resultaba extraño, y yo me esforzaba para entender con analogías visuales las reglas de la comunidad universitaria” (Grandin; 2016,148).

Estos puntos son elementales y pueden tener mayor impacto en los jóvenes a través de diversas estrategias, como teatro, video análisis, presentaciones en multimedia, testimonios, foros y algunos materiales impresos, donde se trascienda la clase expositiva. Se pretendería que la temática de fondo sean las relaciones sociales jerárquicas para ayudar al joven con autismo a desempeñarse mejor en una relación con iguales, con subordinados, con jefes y con clientes.

Si bien estas propuestas, en caso de llevarse a cabo, no son la solución total a los retos que enfrenta, se debe recordar que es una condición con la cual se vive, y, aunque la persona pueda superar por mucho sus áreas débiles, *vivirá* con las

características propias de dicha condición. Por ello, podría ser una buena iniciativa evitar ocupaciones donde la prudencia y el sentido común sean exigidos en un alto porcentaje para su buen desempeño.

Por otra parte, las áreas contables serían también recomendadas para aquellos que prefieren relacionarse con los números. El desempeño profesional en esas carreras lleva la mayor parte del tiempo una relación con documentos y computadora, compilando, ordenando e interpretando información básicamente numérica, así como también implica conocer las leyes y los procedimientos fiscales. Su exigencia de habilidades sociales no es alta, y los talentos de la persona con CEA estarían muy bien aprovechados.

Desde nuestra labor profesional hemos asesorado también a jóvenes con condición de autismo que ya se encuentran en el campo laboral, y hemos encontrado que socialmente viven características similares de cierto aislamiento. Habiendo tenido oportunidad de entrevistar a algunos compañeros de trabajo, nos damos cuenta de que estos, al identificar ciertas “diferencias” en la persona con autismo, sumadas al desconocimiento de tal condición, generan un grado de incertidumbre que se refleja en actitudes de reserva.

En este aspecto, sabemos que las reacciones de cualquier persona están estrechamente vinculadas con su historia personal; sin embargo, contar con información asertiva sobre la condición de autismo y acerca de la persona (como individuo) hace definitivamente la diferencia en el trato.

En el caso de los alumnos jóvenes con autismo, el decidir informar a la comunidad escolar sobre su condición parece no ser *la opción más segura*, dadas las condiciones socioculturales en que nos desenvolvemos, pues con más frecuencia de lo deseado se aprecia falta de valores como el respeto, la solidaridad, la generosidad, la honestidad y otros que son los que se necesitan

para que nuestra convivencia con personas que tienen una necesidad especial les resulte digna y estimulante para su desarrollo.

Cuando la decisión ha sido informar a los profesores y compañeros de grupo, lo recomendable es hacerlo con los datos suficientes acerca de las características de la condición para poder entender las reacciones del joven o la joven con autismo, suficiente para hacer surgir la aceptación, e, idealmente, generar la pro-acción para el desarrollo de la persona sobre la base del conocimiento de sus necesidades.

## EL ÁMBITO LABORAL

A grandes rasgos, un empresario común tiene como prioridad la producción, desde cualquiera que sea su giro comercial, y nunca son bienvenidas las pérdidas económicas. El mundo fiscal es implacable con las empresas: por cada empleado se paga su seguridad de salud y vivienda, el fondo para el retiro y la retención de impuestos; además, el empresario debe pagar impuestos por la producción. Se añaden otros gastos como tarifas de renta, luz, agua y servicios de telefonía e Internet. Sin contar los riesgos de merma según la producción de que se trate.

Partiendo de esta realidad, es lógico pensar que el empleador no tiene la expectativa de la pérdida, sino de la optimización de su producción, para lo cual espera contar con los empleados que han de llevar a la empresa hacia el cumplimiento de esa meta. En este sentido, una persona con CEA puede cubrir un empleo empresarial con responsabilidad, si se toma en cuenta que la persona con Asperger puede ser perseverante con la tarea asignada; siempre que haya sido claramente especificada, la realizará puntual y responsablemente.

Si se tratara de una producción en serie donde él o ella desempeñan un puesto en el cual tiene destreza, y que conocen



sus horarios laborales, es posible que su constancia rebase los resultados de sus compañeros. Eso puede ser posible porque con este empleado no habrá fugas de tiempo para relaciones sociales, y sus visitas al baño serán muy concretas; interrumpirá solo en los lapsos indicados para alimentos o donde “obligadamente” esté indicado suspender. Lo anterior no significa que en este nivel ya no se necesite la red de apoyo familiar, la cual quizás deba cambiar su metodología de intervención para seguir acompañando a la persona con autismo en esta labor.

Por otra parte, el autoempleo puede ser una opción real, sobre todo si se cursó una licenciatura concerniente a la mecánica de computadoras o a la creación de *software*, cuyo éxito, en la relación con el equipo de trabajo, será indiscutible; sin embargo, hay que considerar aspectos coloquiales del ejercicio profesional que son posibles y que tendrían que preverse.

Considerando que el asunto de la difusión esté resuelto y que los clientes lleguen espontáneamente, el momento de establecer un contrato de servicios puede pensarse como la parte más delicada de la relación cliente-profesional, ya que está basado en una interacción: el cliente trae su equipo y es dueño de una parte de la información (antecedentes, qué necesita y cómo); la forma en que lo exprese y la manera en que lo perciba la persona con CEA constituyen la parte crucial.

Si bien para todo profesional que realice una actividad similar es justo el momento más importante para retener un cliente, para la persona con autismo estos instantes son relevantes, puesto que podrían ocurrir diversas situaciones, dependiendo de lo claro y conciso que sea el cliente. Aunque a la persona con CEA le resulta de utilidad que se le brinden explicaciones, la excesiva cantidad de palabras puede abrumarlo, y entonces puede rechazar el trabajo. Un ejemplo más dentro del contexto del momento de la contratación: si el cliente tiene urgencia por recibir el servicio en un plazo menor de lo estimado por la persona con As-

perger, esta no empatizará seguramente con su causa y tampoco la presión es un aliciente para su mejor ejecución.

En estas circunstancias, y tomando en consideración que son los clientes quienes acuden a buscar a la persona con CEA, pudiera ser conveniente que se brinde a los clientes cierta información sobre el autismo y quién es su ingeniero, ya que puede contribuir a entablar una mejor relación y sobre todo a abrir confianza en el desempeño del profesional al cual está acudiendo. Esto, a la larga, puede redituarse en una relación cliente-profesional más duradera, así como reflejarse en la recomendación hacia otros posibles clientes.

La mayoría de las personas adultas tenemos la oportunidad de incursionar en el ambiente laboral, donde la mayoría de las veces lo hacemos desde un pobre conocimiento de los deberes y derechos legales que se adquieren. Vamos adquiriendo la mayoría de estos aprendizajes sobre la marcha y según el medio en que nos desenvolvemos. Una forma útil de ayudar a que las personas con CEA tengan una idea más clara y amplia de aspectos relevantes que les conciernen como trabajadores sería conocer la legislación y la normatividad vigentes en la materia.

El artículo segundo de la Ley Federal del Trabajo dice, a la letra: “las normas del trabajo tienden a conseguir el equilibrio entre los factores de la producción y la justicia social, así como propiciar el trabajo digno o decente entre todas las relaciones laborales” (DOF, 1970). Y continúa con la siguiente explicación:

Se entiende por trabajo digno o decente aquel en el que se respeta plenamente la dignidad humana del trabajador; no existe discriminación por origen étnico o nacional, género, edad, discapacidad, condición social, condiciones de salud, religión, condición migratoria, opiniones, preferencias sexuales o estado civil; se tiene acceso a la seguridad social y se percibe un salario remunerador; se recibe capacitación continua para el incremento de la productividad con beneficios compartidos, y se cuenta con condiciones óptimas de seguridad e higiene para prevenir riesgos de trabajo (DOF, 1970).

## COMENTARIOS FINALES

Sobre la base de lo comentado en el presente capítulo, parece importante considerar que los jóvenes con autismo que trascienden la educación básica sean visualizados en su potencialidad como futuros profesionales para ser productivos en sus comunidades. Para lograrlo, se necesita del apoyo y la guía, tanto en el bachillerato como en la licenciatura, para asegurar su permanencia exitosa en las aulas universitarias.

Así como hay vacíos de congruencia metodológica entre los diferentes niveles de la educación básica, ante los cuales el alumnado se cimbra riesgosamente, aparece sin respuesta la pérdida de las estrategias que ayudaron al alumno con CEA en sus primeros años escolares. La pregunta clave parece ser: ¿Por qué no retomar las estrategias de apoyo personal que coadyuvaron a la autonomía de la persona con autismo?

Es conveniente que en el nivel de bachillerato la persona con autismo pueda recibir orientación afín con sus características de aprendizaje y estilo de pensamiento, para realizar una elección profesional más acorde con sus intereses y habilidades, sin olvidar que las opiniones del tejido de apoyo familiar son relevantes, pues con ellos se ha construido conscientemente, en mayor o menor medida, un proyecto de vida donde están las expectativas de logro y las posibilidades de su refuerzo.

Con las reflexiones vertidas a lo largo de este capítulo se ha tenido la intención de que se considere a las personas con Asperger no como diferentes. Cuando nos aceptamos como individuos y reconocemos que tenemos habilidades y deficiencias, entendemos que las personas con Asperger tienen tanto aspectos positivos como áreas débiles, al igual que cualquier otro estudiante.

Por otro lado, si consideramos que la educación formal de una persona está cimentada en el nivel básico, entonces

también se debe fortalecer el conocimiento y la capacitación a los docentes sobre la condición del espectro autista, así como diferentes metodologías y modalidades para trabajar con ella dentro del aula de acuerdo con el nivel educativo, tomando en cuenta siempre a la persona y siendo sensibles y asertivos con ella, ya que como comunidad se puede ganar al coadyuvar a desatar el potencial que cada persona con autismo tiene para ofrecer en su entorno.

## REFERENCIAS

- Attwood, T. (2011). *Divulgación, técnicas*. En autismodiario.org, julio de 2011.
- Autismo Diario (2011). Adolescentes con autismo, adolescentes sin amigos. Disponible en: <https://autismodiario.org/2011/11/27/los-adolescentes-con-autismo-enfrentan-obstaculos-importantes-para-la-vida-social-fuera-de-la-escuela/>.
- (2011b). Specialisterne y la inclusión laboral de las personas con TEA. Disponible en: <https://autismodiario.org/2015/03/02/specialisterne-y-la-inclusion-laboral-de-las-personas-con-tea/>.
- Comin, D. (2012). “Las dificultades de la teoría de la mente”. Disponible en: <https://autismodiario.org/2017/11/06/las-dificultades-en-la-teoria-de-la-mente-un-mundo-de-franks/>.
- Confederación Asperger España. (2018). “El Síndrome de Asperger en la juventud”. Disponible en: [https://www.asperger.es/index.php?V\\_dir=MSCyV\\_mod=showartyid=203](https://www.asperger.es/index.php?V_dir=MSCyV_mod=showartyid=203)
- Cuevas, E. y C. Velasco (2008). *La integración sensorial y el desarrollo humano. Manual para la evaluación y aplicación de técnicas de integración sensorial*. México.
- DOF (1970). “Ley Federal del Trabajo”. Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. México.
- Grandin, T. (2013). “Trabajos recomendados para personas con Asperger”. Disponible en: <https://www.mundoasperger.com/2011/02/trabajos-recomendados-para-personas-con.html>.

- (2016). *Pensar con imágenes. Mi vida con el autismo*. España: Alba Editorial.
- Lay, T. (2018). “Surgimiento y retos de la Ley General y de la iniciativa en Jalisco para la atención de las personas con autismo”. En Patricia Aceves (Coord.). *Notas sobre autismo*. México: Congreso de la Unión.
- Lay, T.; Anguiano, M. y M. Moreno (2018). “Obstáculos y potencialidades de la inclusión educativa de personas con la condición del espectro autista en Jalisco: Una mirada desde la perspectiva freireana”. En Mario Silva (Coord.). *Educación inclusiva en México: Avances, estudios, retos y dilemas*. México: Universidad Intercultural de Chiapas.
- Martínez, E. (2009). *Congreso Internacional de Autismo del Estado de Jalisco*. Agosto de 2009.
- ONU (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. París.
- ONU (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Disponible en: <https://www.ohchr.org/SP/HRBodies/CRPD/Pages/disabilitiesconvention.aspx>.
- Pérez-Castro, J. y A. López (Coord.) (2019). *Discapacidad, inclusión social y educación*. México: UNAM-Instituto de Investigaciones sobre la Universidad y la Educación.
- Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa* (2002). Secretaría de Educación Pública. México.
- S/A. (2020). Conferencia “Diálogo para la inclusión educativa de estudiantes con Asperger”. México: Centro Universitario de Ciencias de la Salud.
- Silverman, S. (2016). *Una tribu propia. Autismo y Asperger: otras maneras de entender el mundo*. España: Ariel.
- Soriano, C.; García J.; Huesca, E. et al. (s/f). *Integración Educativa en México y “Enciclopedia”*. Disponible en: <http://capacidad.es/ciiee07/Mexico.pdf>.
- Zerpa, C. (2007). *Tres teorías del desarrollo del juicio moral: Kohlberg, Rest, Lind. Implicaciones para la formación moral Laurus*. Caracas: Universidad Pedagógica Experimental Libertador.

## **SEGUNDA PARTE: TIEMPOS**



# LOS FALLOS DE LA CORTE EN DOS TEMAS SOBRE DISCAPACIDAD: LA LEY DE AUTISMO Y LA EDUCACIÓN ESPECIAL EN LA LEY GENERAL DE EDUCACIÓN

Israel Tonatiuh Lay Arellano<sup>1</sup>

## INTRODUCCIÓN

Actualmente, de acuerdo con la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF), discapacidad es un “término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende por discapacidad la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad y factores personales y ambientales” (OMS, 2019). Se ha llegado a esta definición tras un desarrollo político y social impulsado por un fuerte activismo en pro de los derechos humanos desde hace años, y cuyo camino no ha sido fácil.

---

<sup>1</sup> Doctor en ciencias sociales por la Universidad de Guadalajara, Profesor-investigador Titular A en el Instituto de Gestión del Conocimiento y Aprendizaje en Ambientes Virtuales. Líneas de investigación: Legislación de medios, sociedad civil, poderes fácticos, redes sociales virtuales y Legislación y políticas públicas para el autismo. Miembro del Sistema Nacional de investigadores Nivel I. Miembro de la Asociación Mexicana de Derecho a la Información (Amedi), Capítulo Jalisco. Director de Investigaciones de Iluminemos de Azul, A.C.



El interés en el tema ha ido creciendo en los últimos años en todos los rubros: político, cultural, arquitectónico, antropológico, sociológico, educativo, etc. En lo también ha habido interés en la descripción y el análisis de algunas legislaciones en la materia, pero el seguimiento en el ámbito judicial ha sido menor, aunque ha habido una actividad interesante en esta línea, sobre todo en cuanto a la actuación de la Suprema Corte de Justicia de la Nación; su intervención, además de dirimir las demandas interpuestas en esa arena jurídica, ha resuelto, desde nuestra perspectiva, dos puntos fundamentales: la jerarquía de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad en la legislación nacional, y la interpretación de la responsabilidad de la educación especial. En este último tema, hasta el momento, la cúspide es el fallo de la Segunda Sala de la Corte, del 3 de octubre de 2018, que interpreta los alcances de la educación inclusiva, reestructura lo que hoy conocemos como educación especial y le otorga la nueva misión como coadyuvante de la educación regular.

Por lo anterior, este capítulo tiene el objetivo de describir los procesos jurídicos a que se enfrentaron dos leyes generales, una en el ámbito de la conceptualización de la discapacidad y la otra en el rubro de la inclusión educativa y la educación especial, y analizar cómo estos fallos afectaron no solo a estas dos normativas, sino también a los conceptos en juego y a los procedimientos y las estructuras mismas de los modelos educativos.

## ANTECEDENTES

De acuerdo con Luciano Valencia, en su texto *Breve historia de las personas con discapacidad* (2014), ya en la década de los 50 del siglo xx el modelo médico biológico dominaba la conceptualización de la discapacidad, en la cual:

Se pone énfasis en las patologías que generaban, como producto final, un déficit en el funcionamiento del individuo y lo inhabilitaban para llevar una vida “normal”. La discapacidad adquiere para este modelo el carácter de síntoma o desviación observable de los parámetros biomédicos de normalidad en el funcionamiento de las estructuras o funciones corporales y psíquicas. Frente a este trauma o lesión, se deben poner en marcha medidas terapéuticas compensatorias. En definitiva, la Discapacidad no es vista como el resultado de un conjunto de condiciones sociales, sino como una enfermedad que debe ser curada. Bajo este modelo, las personas con discapacidad podían quedar en una situación de minoridad, imposibilitadas de ejercer sus derechos civiles, políticos, económicos y sociales, hasta que fueran curadas, es decir, hasta que dejaran de ser “personas con discapacidad” para ser “personas comunes y corrientes” (Valencia 2014:18).

Valencia afirma que fue a partir de la década de los 70 cuando surgieron los movimientos sociales de personas con discapacidad, sobre todo como una línea o continuación de los movimientos por los derechos civiles, y a partir de estos años comienzan a conseguirse ciertos logros, sobre todo en el ámbito político: en 1982 la Organización de las Naciones Unidas (ONU) aprobó el Programa de acción mundial para las personas con discapacidad; en 1994 la UNESCO realizó la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales, y se aprobó la Declaración de Salamanca, y el 13 de diciembre de 2006 se aprobó el texto de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (Convención, de aquí en adelante), la cual entró en vigor el 3 de mayo de 2008.

En el ámbito nacional, México se preocupó desde hace tiempo por la atención educativa de las personas con discapacidad, aunque esto no significó una atención generalizada o extendida por todo el territorio nacional; incluso, en algunos momentos hubo contradicciones entre el discurso y la práctica. Cronológicamente podemos señalar la creación, en 1867, de la Escuela Nacional para Sordomudos, y 1870 la Escuela Nacional para Ciegos. Después de la consolidación del Estado y las instituciones posrevolucionarias:

En 1935 se adicionó a la Ley Orgánica de Educación un apartado referente a la protección de los menores con deficiencia mental; al año siguiente se estructuró el servicio de Educación Especial en la Escuela para Niños Lisiados; en 1937 se fundaron las Clínicas de la Conducta y de Ortolalia (deriva de ortología, que es el arte de pronunciar correctamente y, en sentido más general, de hablar con propiedad), y en 1943 se creó la Escuela Normal de Especialización, la cual surgió del Instituto Médico Pedagógico, y en 1950 se creó el Instituto de Rehabilitación para niños ciegos (Enclase.com, 2014).

En 1973 se crea la Dirección General de Educación Especial, con el objetivo de “organizar, dirigir, administrar, desarrollar y vigilar el sistema federal de educación de niños atípicos; y desarrollar y vigilar la Escuela Normal de Especialización, la Clínica de la Conducta y la Clínica de Ortolalia” (DOF, 1973), y en 1978 se aumentaron sus atribuciones.<sup>2</sup> Asimismo, en esta década iniciaron actividades, “de manera experimental los primeros grupos integrados en el Distrito Federal y Monterrey, y se fundaron los primeros centros de rehabilitación de educación especial” (Enclase.com, 2014).

En 1993 se crea la Ley General de Educación, donde se amplían las funciones de la educación especial, que solo aparecía escuetamente mencionada, como parte del Sistema Educativo Nacional, en el artículo 15 de la Ley Federal de Educación de 1973 (DOF, 1973a), y en 1994 se elabora el Proyecto General para la Educación General en México, el cual

---

<sup>2</sup> i. Organizar, desarrollar, operar y supervisar la educación para niños, adolescentes y jóvenes atípicos que se imparta en los planteles especializados de la Secretaría; ii. Organizar, desarrollar, operar y supervisar las clínicas psicopedagógicas, de la conducta y de la ortolalia y de otras especialidades que dependan de la Secretaría; iii. Supervisar que las instituciones educativas incorporadas de la especialidad, cumplan con las disposiciones aplicables; iv. Impartir orientación a los padres de los educandos de acuerdo con los programas especiales de educación; v. Realizar investigaciones para el desarrollo y la superación de las tareas de la educación especial; vi. Preparar maestros especialistas para la educación de niños, adolescentes y jóvenes atípicos; vii. Realizar tareas de divulgación y sensibilización dirigidas a la comunidad nacional para la mejor comprensión del problema de los atípicos; y viii. Realizar todas aquellas funciones que las disposiciones legales confieren a la Secretaría, que sean afines a las señaladas en las fracciones que le anteceden, y las que recomiende el Secretario (DOF, 1978).

modificó el enfoque sobre dicha educación y reorientó los planes y programas para que a través del sistema de educación básica se pudieran satisfacer las necesidades educativas especiales de las alumnas y alumnos, de tal forma que los menores con necesidades educativas especiales se integren a la actividad educativa en el aula” (Enclase.com, 2014).

En 1994, este nuevo enfoque, de integración, convierte a todos los centros de educación especial; esto es, a los centros de intervención temprana (CIT), escuelas de educación especial (EEE) y centros de capacitación de educación especial (CECADE), en los ahora conocidos como centros de atención múltiple (CAM). Asimismo, se crean las unidades de servicio de apoyo a la educación regular (USAER) como “la instancia técnico-operativa y administrativa de la educación especial para favorecer los apoyos teóricos y metodológicos en la atención a los alumnos con necesidades educativas especiales dentro de la escuela regular” (Mares y Lora, 2011: 2).

En el ámbito de los derechos de las personas con discapacidad, el 21 de junio de 2005 se aprobó la Ley General de Personas con Discapacidad, y el 30 de mayo de 2011, por influencia de la Convención, se publica la nueva Ley General de Inclusión de las Personas con Discapacidad. A partir de este año se crean diversos programas de apoyo y, en el tema particular del autismo, una ley que, además de traer determinados beneficios, generó una polémica conceptual, la cual se describirá más adelante.

## EL CONCEPTO DE AUTISMO Y EL DE EDUCACIÓN ESPECIAL

El autismo está definido como un trastorno del desarrollo psicológico, del tipo trastornos generalizados del desarrollo, en el manual de la *Clasificación internacional de enfermedades* (CIE-

10), de la OMS. Otro concepto se puede encontrar en la quinta edición del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, de la Asociación Americana de Psiquiatría (APA). En este manual se clasifica como un *trastorno del neurodesarrollo*, del tipo *trastorno del espectro autista* (TEA).

Desde la perspectiva médico-clínica de la CIE-10 y del DSM-V, el autismo es una discapacidad, pero desde una óptica social se privilegia el concepto de condición sobre el de trastorno, ya que trasciende el diagnóstico, las características clínicas, los estereotipos de las terapias y las comorbilidades más incapacitantes, para reconocer a la persona en su carácter social, político, económico y cultural; esto es, a un ciudadano en pleno goce de derechos y obligaciones, donde está implícita la inclusión en todos los ámbitos. Por esta razón, en la legislación mexicana se optó por denominarlo *condición del espectro autista* (CEA).

Sobre la educación especial, de acuerdo con la normatividad en México, se trata de:

Una modalidad de la educación básica que ofrece atención educativa con equidad a alumnos con necesidades educativas especiales con o sin discapacidad y/o aptitudes sobresalientes, de acuerdo con sus condiciones, necesidades, intereses y potencialidades, su práctica se basa en el enfoque de la educación inclusiva, entendida como un conjunto de procesos orientados a eliminar o minimizar las barreras que limitan el aprendizaje y la participación de todo el alumnado. Las barreras, al igual que los recursos para reducirlas, se pueden encontrar en los elementos y estructuras del sistema educativo, como en escuelas, en la comunidad, y en las políticas locales y nacionales (SEJ, 2019).

Según su propia redacción, para alcanzar sus objetivos, la educación especial debe cumplir con: 1. Procesos de asesoramiento y acompañamiento metodológico a los profesores de educación básica. 2. Atención y monitoreo a los alumnos; 3. Orientación permanente a los padres. 4. Difusión y sensibilización permanente a la comunidad (SEJ, 2019).

## LA NORMATIVIDAD EN MATERIA DE DISCAPACIDAD E INCLUSIÓN

Como ya se indicó, en 1973 se creó la Dirección General de Educación Especial, y en 1978 se aumentaron sus atribuciones, aunque el modelo educativo de ese momento buscaba la *integración* más que la *inclusión* educativa; esto es, el acceso a las aulas de educación regular, pero sin la intención de una adecuación para trabajar con los alumnos que lo requerían, por lo que los esfuerzos personales y particulares solo se consideraron como acciones de buena voluntad.

Tras la entrada en vigor de la Convención en 2008, pero sobre todo por el compromiso que México adquirió por ser firmante de dicho tratado, se pusieron en marcha reformas para armonizar las normas que impactaran en esa temática. De esta manera, en 2011 se publicó la Ley General de Inclusión para las Personas con Discapacidad, la cual se convirtió, nos atrevemos a afirmar, en el primer mecanismo para intentar romper la barrera del dicotómico modelo entre la educación regular y la especial. En otras palabras, fue el primer instrumento normativo no solo para otorgar el derecho del acceso a niños, niñas, adolescentes o adultos con discapacidad al aula regular, sino también para que se hicieran los ajustes necesarios para lograr su aprendizaje, o al menos, teóricamente, esa era la posibilidad que se abría.

De esta manera, por decreto, la educación en México pasó a ser incluyente de un día para otro, y quienes trataron de aprovechar al máximo esas reformas fueron las familias de personas con alguna discapacidad, quienes se toparon de frente, junto con los profesores y directivos escolares, con un hueco en la capacitación docente y en los debidos procesos administrativos, lo que dio continuidad a la discrecionalidad de la aplicación de la norma. Por otro lado, la búsqueda de la inclusión para las

personas con discapacidad en distintas áreas puso al descubierto la discriminación e invisibilidad de otros grupos, tales como el de las personas con condición del espectro autista.

En este tema, en México no existe un movimiento social en torno a esta condición que exija o plantee derechos. Los pocos avances en materia de atención por parte de las entidades públicas se han logrado gracias a la intervención de funcionarios o políticos que tienen algún familiar dentro del espectro autista, lo que les permitía conocer las necesidades de este grupo. Esta es una de las razones por las que el 13 de marzo de 2014, la entonces diputada federal Paloma Villaseñor, madre de un niño con autismo, presentó ante el Pleno de la Cámara de Diputados la Iniciativa de Ley General para la Atención y Protección de las Personas con la Condición del Espectro Autista (en adelante Ley de Autismo), la cual, después de un largo proceso deliberativo, sería publicada el 30 de abril de 2015.

Aunque durante el proceso parlamentario de discusión de la iniciativa esta fue puesta a consulta y las organizaciones que apoyan a personas con autismo la avalaron en lo general, la ley fue impugnada un mes después de que entró en vigor, aunque no por personas cercanas al autismo, sino por asociaciones en pro de personas con discapacidad. Alegaron una supuesta violación a los derechos humanos, a la Constitución y a la Convención, lo que sirvió como fundamento para que la Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH) presentara, ante la Suprema Corte de Justicia de la Nación (SCJN), una acción de inconstitucionalidad en contra de la Ley de autismo. Paralelamente, otros actores presentaron amparos en contra de la misma legislación y de la Ley General de Educación.

El principal argumento de la Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (CONFEE) era que la norma impugnada contravenía lo dispuesto en la Convención al crearse leyes específicas; sin em-

bargo, no hay ninguna prohibición explícitamente, sino se trata de una interpretación sobre lo señalado de que toda persona con discapacidad tiene los mismos derechos que cualquier otro ciudadano, por lo que, de acuerdo con esa organización, no se requiere ninguna ley particular por determinado tipo de discapacidad.

Discursivamente el fundamento anterior es el *deber ser*; sin embargo, la realidad empírica ha demostrado que diversos factores intervienen a favor o en contra de la aplicación la propia Convención. Analíticamente, la interpretación ortodoxa de ese tratado internacional impide ver las limitaciones normativas y estructurales para su cabal cumplimiento, por lo que es necesario una visión más contextual para adaptar la legislación en lo que se crean las condiciones políticas, sociales y culturales para que un instrumento como la Convención pueda ser implementado sin ninguna barrera.

El peligro de la visión de los *convencionistas*, denominación que hemos dado a aquellos que exigen el cumplimiento irrestricto y ortodoxo de la Convención, es que tal postura los lleva a reivindicar postulados cuyo objetivo es el bienestar y la emancipación de las personas con discapacidad, pero que tal discurso los lleva a perder, paradójicamente, ese objetivo: cumplir una norma sin tomar en cuenta el contexto de esas comunidades.

Contrariamente, la visión de los *contextualistas* toma en cuenta el estado del tejido social alrededor de las comunidades o condiciones, además de afirmar que la propia Convención debe ser un instrumento dinámico; esto es, con conceptos y mecanismos que cambien de acuerdo con la propia dinámica social de cada país, región o localidad. En este sentido, la Convención es una norma susceptible de modificaciones, e incluso de ser superada por otra, lo cual es una discusión de suma relevancia para mantener vigentes los derechos de las personas con discapacidad.



## LA IMPUGNACIÓN A LA LEY DE AUTISMO Y A LA EDUCACIÓN ESPECIAL EN LA LEY GENERAL DE EDUCACIÓN

Formalmente, a petición de CONFE, la CNDH impugnó la Ley de Autismo presentando una demanda de acción de inconstitucionalidad ante la SCNJ, el día 1 de junio de 2015, como parte de sus atribuciones, pues las asociaciones civiles carecen de facultad para presentar este tipo de recursos, mientras que la CNDH puede hacerlo siempre y cuando la norma en cuestión viole preceptos en derechos humanos. Los actos reclamados fueron en contra de los artículos 3, fracciones III (certificado de habilitación) y IX (habilitación terapéutica), 6, fracción VII (libertad, relacionada con la capacidad de decisión), 10, fracciones VI (concerniente a los certificados de habilitación laboral) y XIX (relacionado con la toma de decisiones), 16, fracciones IV (servicios de salud) y VI (expedición de certificados de habilitación laboral), así como 17, fracción VIII (denegar la posibilidad de contratación laboral).

Como tribunal constitucional, la SCNJ tiene como función primordial confrontar el contenido de la ley impugnada con lo establecido por la Constitución, para llegar así a un pronunciamiento judicial privilegiando una argumentación jurídica por encima de una política. En este sentido, existen dos tipos de controles de la constitucionalidad. El primero, denominado control *difuso o americano*, que determina la posibilidad de que cualquier juzgador, sin importar el ámbito en el que desarrolla sus funciones, se pronuncie sobre la constitucionalidad de una ley y en su caso deje de aplicarla a un caso concreto; el segundo tipo es el sistema de control *concentrado o austriaco*, donde el examen de una norma probablemente inconstitucional es privativo de un solo órgano, que puede llamarse Corte Constitucional o Tribunal Constitucional (Suprema Corte de Justicia de

la Nación, 2007:9). Los medios de control constitucional son: el juicio de amparo, la controversia constitucional y la acción de inconstitucionalidad.

El objetivo de los juicios de control de constitucionalidad es justamente revisar que las normas jurídicas secundarias y los actos de las autoridades respeten la Constitución. Las acciones de inconstitucionalidad, en concreto, sirven para reclamar la inconstitucionalidad de una norma general. El tipo de control constitucional que se ejerce mediante este juicio suele llamarse “control abstracto”, pues no es necesario probar que la norma reclamada ha producido un daño específico, sino que basta argumentar hipotéticamente y de manera abstracta cuál es la afectación que su vigencia provoca a uno o más artículos de la Constitución federal (Larrea, 2013).

De igual manera, el juicio de amparo sirve para impugnar la constitucionalidad de leyes, y se diferencia de la acción de inconstitucionalidad la cual puede ser presentada ante la SCNJ por el Presidente de la República, el Fiscal General de la República, una tercera parte de los integrantes de la Cámara de Diputados o Senadores, una tercera parte de los integrantes de las legislaturas locales, los partidos políticos con registro nacional (en rubros electorales), el Instituto Nacional de Transparencia, Acceso a la Información y Protección de Datos Personales (INAI) en su materia, y la CNDH en la temática de derechos humanos; el juicio de amparo puede ser promovido por ciudadanos para proteger su libertad personal y en contra de actos u omisiones de la autoridad.

De acuerdo con la nueva ley de amparo, publicada el 2 de abril de 2013 en el *Diario Oficial de la Federación (DOF)*, el juicio de amparo se promueve cuando se afecta un *interés legítimo* (concepto inexistente en la anterior definición); con esta figura no se requiere que exista un perjuicio personal y directo, sino cualquier acto u omisión de autoridad que afecte al patrimonio jurídico de forma directa o indirecta (Carbonell, 2013).

A diferencia del interés jurídico, el interés legítimo no exige un derecho subjetivo literal y expresamente tutelado para poder utilizar el juicio de amparo. Más bien, exige un vínculo entre el quejoso y un derecho humano, del cual derive una afec-

tación a su esfera jurídica, dada una especial situación frente al orden jurídico. Es decir, el quejoso debe diferenciarse del resto de los ciudadanos para poder alegar una violación a su esfera jurídica y no confundir su interés con uno *simple* (Montoya, 2015).

El asunto de la *Acción de inconstitucionalidad* en contra de la Ley de Autismo fue turnado al ministro Alberto Pérez Dayán, quien se encargaría de analizar el caso y realizar la ponencia respectiva. El 21 de enero de 2016, a días de su discusión en el Pleno de la Corte, la prensa publicó que Pérez Dayán preveía “declarar la anulación de la ley por considerar que ‘estigmatiza’ y ‘discrimina’ a las personas con esta condición” (Animal Político, 2016), proyecto apoyado en su totalidad por el ministro José Ramón Cossío Díaz. Sin embargo, en la ponencia presentada por el ministro Pérez Dayán, en la sesión del Pleno del 15 de febrero, solo se propuso la invalidación de la fracción III del artículo 3, la fracción IV del 10, la fracción VI del 16 y la fracción VIII del 17, por lo que se declaraban como válidas la fracción IX del artículo 3, la fracción VII del 6, la fracción XIX del 10, y la fracción IV del 16.

Sobre los certificados de habilitación laboral, el argumento fundamentado en la ponencia señalaba que la existencia del certificado por sí mismo no era negativa, y que no generaba su inconstitucionalidad, no así la vinculación del certificado con la prohibición, para los empleadores, de negar el trabajo a las personas con autismo que presentasen tal documento. Esta propuesta fue votada a favor por ocho ministros y tres lo hicieron en contra, incluyendo al presidente Aguilar Morales (SCNJ, 2016).

Sobre el tema de la toma de decisiones de personas con autismo, por sí mismos o a través de los familiares o tutores, dos ministros señalaron que, de acuerdo con la Convención, son las personas con discapacidad las que tienen la primacía en la toma de sus decisiones, por lo que otorgar esa facultad a familiares

o tutores consistía en una violación a sus derechos humanos y a los tratados firmados por México en la materia. Contrariamente, la otra postura reconoció la complejidad del autismo y la necesidad que se genera, en algunas de estas personas, de ser apoyados en la toma de decisiones. Esta propuesta obtuvo una votación de siete ministros a favor y cuatro en contra.

Finalmente, no hubo discusión sobre la propuesta de validar la fracción IX del artículo 3, que establece que la habilitación terapéutica es un proceso de duración limitada. Al respecto, el ministro Pérez Dayán señaló:

Lo cierto es que esto debe entenderse a través de la temporalidad a la cual se encuentra sujeta; esto es, siempre que se haya logrado su objetivo fáctico y jurídico, a saber, lograr la integración social y productiva de las personas con la condición del espectro autista; de ahí que no podría actualizarse la terminación del referido tratamiento médico, incluyendo su hospitalización, hasta que el objetivo se haya alcanzado. Esto, en la medida de lo posible, buscando así la mejoría física y mental de dichas personas; de tal suerte que, ello permita su plena inserción en la sociedad, lo cual, necesariamente, deberá evaluarse en cada caso concreto (SCNJ, 2016:30-31).

A favor del proyecto votaron diez ministros, el único voto en contra fue el del ministro Cossío Díaz. De esta manera, el 18 de febrero, después de tres sesiones del Pleno de la Corte, esta emitió su fallo sobre la Acción de inconstitucionalidad en contra de la Ley de Autismo, en el cual se anuló la fracción III del artículo 3, la fracción IV del artículo 10, la fracción VI del 16, y la fracción VIII del 17, y se declaró válidas no solo el resto de las porciones normativas reclamadas, sino también la ley en sí, lo que despejó las dudas sobre su inconstitucionalidad o violación de la Convención.

Pero la CNDH no fue el único actor que presentó un recurso ante la autoridad judicial. El 3 de octubre de 2018, la Segunda Sala de la SCNJ resolvió el amparo en revisión 714/2017, cuyo origen data del año y del contexto de la demanda de Acción

de inconstitucionalidad a la Ley de autismo. Originalmente, el amparo se presentó el 15 de junio de 2015, ante los juzgados de distrito en materia administrativa de la Ciudad de México, demandando la protección de la Justicia Federal contra la Cámara de Senadores, la Cámara de Diputados y el Presidente de los Estados Unidos Mexicanos, y reclamando respectivamente:

La dictaminación, aprobación, expedición, promulgación y publicación de la Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista, la cual fue publicada en el *Diario Oficial de la Federación* el 30 de abril de 2015, puntualmente sobre las fracciones IX, X y XIX del artículo 10,<sup>3</sup> así como sobre los artículos 33, fracción IV Bis y 41 de la Ley General de Educación, publicados el 12 de junio de 2000, reformada por última vez el 11 de septiembre de 2013 (SCNJ, 2018).

El juzgado décimo sexto de distrito en Materia Administrativa de la Ciudad de México solicitó al Instituto Federal de Defensoría Pública designar un asesor jurídico especialista en derechos humanos, al ser los quejosos personas con discapacidad, pero estas se inconformaron ante la situación e interpusieron un recurso de queja en contra del juzgado, la cual conoció el Séptimo Tribunal Colegiado en Materia Administrativa del Primer Circuito, quien determinó solicitar a la Corte su facultad de atracción para resolver el caso.

Admitido por la Corte el 28 de octubre de 2015, se turnó la ponencia al ministro Alberto Pérez Dayán y se radicó el caso en la Segunda Sala, donde el 1 de agosto de 2016 se determinó revocar el acuerdo impugnado y se le solicitó al juez de distrito continuar con el juicio, que el 30 de noviembre de 2016 sobreseyó y negó el amparo solicitado, a lo cual los quejosos interpusieron un recurso de revisión.

El séptimo Tribunal Colegiado determinó, el 15 de junio de 2017, remitir el expediente a la Corte, para que conociera

---

<sup>3</sup> Referentes a la relación con la educación especial.

respecto de la inconstitucionalidad de las fracciones IX, X y XIX del artículo 10 de la Ley General de Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista, así como la fracción IV Bis del artículo 33, y párrafos primero, segundo y quinto del artículo 41, de la Ley General de Educación. Originalmente el asunto fue turnado al ministro José Ramón Cossío Díaz, a la Primera Sala, pero se determinó remitir el asunto a la Segunda Sala, en virtud del conocimiento previo del caso, y se le turnó al ministro Pérez Dayán.

De nuevo, días antes de la discusión del Pleno de la Segunda Sala, se publicó en la prensa un adelanto de lo que se podría definir en esa sesión. Sobre la Ley de Autismo, se adelantó que se negaría el amparo a los quejosos debido a que esa legislación

Tiene relación estrecha con temas relativos al principio de interdependencia de los derechos humanos y libertades fundamentales, así como la necesidad de garantizar que las personas con discapacidad los ejerzan plenamente y sin discriminación (...) Se aprecia que tal legislación legislativa atañe necesariamente a los derechos humanos, materia que, como se ha razonado, entra dentro del ámbito de facultades legislativas con las que cuenta el Congreso de la Unión, a fin de coadyuvar a la eficacia y operatividad funcional de tales derechos fundamentales (Lastiri, 2018).

Asimismo, se reveló que el proyecto del ministro Pérez Dayán preveía amparar a los quejosos contra la fracción IV Bis del artículo 33 de la Ley General de Educación; sin embargo, aclaraba que:

Lo anteriormente determinado no significa que la existencia de la educación especial resulte intrínsecamente inconstitucional, sino más bien que el entendimiento, función y objetivo del establecimiento de la educación especial deberá encontrarse en plena consonancia con el derecho a la educación inclusiva a efecto de resultar apegado al parámetro de regularidad constitucional (...) La educación especial no puede ni debe ser una estrategia en que el Estado mexicano se base para lograr el acceso a una educación inclusiva, pues resulta incompatible el mantenimiento de dos sistemas de enseñanza: uno general y otro segregado o especial (Lastiri, 2018).

De la ponencia del ministro Pérez Dayán recuperamos las siguientes consideraciones que fundamentan la resolución (SCNJ, 2018):

1. Se precisa que el segundo párrafo del artículo 1º de la Constitución General de la República, señala: “las normas relativas a los derechos humanos se interpretarán de conformidad con esta Constitución y con los tratados internacionales de la materia favoreciendo en todo tiempo a las personas la protección más amplia”.
2. Se deben adoptar de manera progresiva las medidas concretas y deliberadas para que “todos los niños, niñas y adolescentes, independientemente de sus condiciones o diferencias, aprendan juntos”.
3. Esta Segunda Sala colige que resulta inconstitucional el precepto 33, fracción IV bis, de la Ley General de Educación, al vulnerar el derecho a la educación inclusiva consagrado expresamente por el artículo 24, párrafo 1, de la Convención, pero ello no significa que la existencia de la educación especial resulte intrínsecamente inconstitucional, sino más bien en el entendimiento de que su objetivo deberá encontrarse en plena consonancia con el derecho de educación inclusiva, apegado al parámetro de regularidad constitucional.

Ahora bien, a juicio de esta Sala, el enfoque de principios y propósitos de la educación especial previstos en la norma reclamada, deben ser interpretados en el sentido de que, una vez que la persona con discapacidad haya elegido libremente acceder al sistema educativo especial, por situaciones verdaderamente excepcionales, la educación especial debe estar conceptualizada y destinada hacia la plena integración e inclusión efectiva de tal educando; es decir, debe tener una vocación auxiliadora para el sistema educativo regular, sin que pueda ser concebida como sistema sustituto a este, ni como una forma de reemplazarlo (...) sino como un instrumento provisional que coadyuve al educando con discapacidad a su paulatina (re)integración e inclusión plena el sistema educativo regular.

La educación especial puede emplearse tanto por padres, como por maestros, a fin de que se les brinden las herramientas técnicas, materiales o instrumentos necesarios para que puedan participar y coadyuvar activamente en la inclusión plena de las personas con discapacidad en el marco del sistema educativo regular, por lo que el párrafo primero, segundo y sexto el artículo 41 de la Ley General de Educación, no resultan contrarios al parámetro de regularidad constitucional.

4. Establecido lo anterior, esta segunda sala estima que el precepto 10, fracción IX y X del ordenamiento legal citado al rubro no resulta discriminatorio ni contrario al derecho educación inclusiva (...) ya que el derecho a la educación se basa tanto en criterios de integración, como de inclusión, ya que no solo deben permitir ingreso de personas con espectro autista al sistema educativo regular —integración—, sino que además deben tomar las medidas

reformatorias necesarias para transformar el contenido, los métodos de enseñanza, los enfoques, las estructuras y las estrategias de la educación, a fin de eliminar las barreras u obstáculos que puedan enfrentarse las personas con discapacidad en el entorno educativo.

5. Sobre los agravios expuestos en la fracción XIX del artículo 10, de la Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista, resultan infundados tomando en cuenta que este Alto Tribunal, al resolver la acción de inconstitucionalidad 33/2015, ya se pronunció sobre regularidad constitucional de la citada fracción normativa, reconociéndose un modelo de asistencia en la toma de decisiones.

Por lo anterior, en lo único que la Segunda Sala amparó a la parte quejosa fue en la fracción IV Bis del Artículo 33 de la Ley General de Educación, con lo que reforzó el derecho de las personas con discapacidad a la educación regular, e interpretó que, si bien la educación especial no desaparece, como así lo exigían los seguidores más ortodoxos de la Convención, su papel se debe centrar en coadyuvar la inclusión educativa, dando apoyo y servicio a las personas con discapacidad, así como orientación a los docentes y padres de familia que así lo requieran (SCNJ, 2018).

Finalmente, sobre el artículo 41 de la Ley General de Educación, podemos agregar que se ha modificado en seis ocasiones desde su entrada en vigor en 1993, principalmente para clarificar el objetivo de la educación especial, pero en las últimas tres reformas se comenzó a hacer énfasis en la procuración de que los menores con discapacidad se *integraran* a los planteles de educación regular, de no lograrse dicha integración, entonces la educación especial se enfocaría en aprendizajes para la autónoma convivencia social y productiva (DOF, 2011a). En la reforma de 2013 se adicionó un párrafo que señala que la educación especial incluye la orientación a los padres y tutores, maestros, personal de educación básica y media superior regular que integren a los alumnos con necesidades educativas especiales (DOF, 2013). Finalmente, en la reforma de 2016 se



reafirma el derecho del educando con discapacidad a la educación regular, pero manteniendo abierta, de así requerirlo, de las modalidades de educación especial. Asimismo, se señala que la capacitación y la formación docente promoverán la educación inclusiva y desarrollará las competencias necesarias para su adecuada atención (DOF, 2016).

## CONCLUSIONES

Los fallos de la Corte, tanto de la acción de inconstitucionalidad contra la Ley de Autismo, como del amparo en revisión 714/2017, mostraron una discusión jurídica basada en los derechos humanos, pero no desde el dogma sino realmente desde el interés de la persona, lo que ayudó a aclarar la supremacía de la Constitución por encima del resto de las normas, ya que, como señala Carbonell (2013), la nueva pirámide de Kelsen tiene en su cúspide un bloque de constitucionalidad, integrado por la Constitución, los tratados internacionales y el derecho derivado de los tratados internacionales en materia de derechos humanos firmados y ratificados por México. Cabe señalar que esto no es una mera interpretación, ya que este bloque de constitucionalidad está reconocido por la SCNJ en la Sentencia de la Contradicción de Tesis 293/2011.

Por lo anterior, la decisión de la Corte sobre la Ley de Autismo nos lleva a afirmar que la prohibición de legislaciones particulares por parte de la Convención es una interpretación dogmática más que contextual, pues debe reconocerse que toda norma es dinámica y debe obedecer al desarrollo de la sociedad o comunidad a la que está dirigida; por lo tanto, puede ser susceptible de transformarse o, en su defecto, se trascienda, pero lo más importante para la comunidad de las personas con autismo en México, fue que finalmente esa ley protege y atien-

de sus necesidades, y que, si debe ser modificada, es a partir de su puesta en práctica y del balance de resultados, y no por una idea que se cree inamovible.

Sobre el fallo dictado en referencia a la educación especial en la Ley General de Educación, pareciera llegar a su fin, al menos jurídicamente, el histórico modelo dicotómico que se había mantenido hasta la actualidad entre la educación regular y la especial, y que, como vimos en su definición, la resolución del *amparo* tiene una aplicación general y no solo para quienes lo promovieron, sin embargo, ello implica tres retos:

1. Que el fallo sea acatado por el Poder Ejecutivo federal.
2. Que el gobierno, a través de la SEP y los subsistemas educativos en las entidades federativas, utilicen los mecanismos necesarios para que la estructura del modelo de educación especial vigente transite al de uno que coadyuve a la inclusión educativa en la escuela regular.
3. Respetar las necesidades de las minorías o de quienes no tengan las habilidades necesarias para poder estar en un aula regular, y que la nueva dependencia o modelo les brinde la atención necesaria para su proceso educativo.

## REFERENCIAS

- Animal Político (2016). “Diputados y CNDH se enfrentan en la Corte por ley que discrimina a personas autistas”. Disponible en: <https://www.animalpolitico.com/2016/01/diputados-y-la-cndh-se-enfrentan-en-la-corte-por-ley-que-discrimina-a-personas-autistas/>. Consultado: 12 de mayo de 2019.
- Carbonell, M. (2013). “El nuevo juicio de amparo”. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=HZUUBiMTpMU>. Consultado: 25 de junio de 2019.

- DOF (1973a). *Reglamento interior de la Secretaría de Educación Pública*. Disponible en: <http://dof.gob.mx/index.php?year=1934y-month=12yday=13>. Consultado: 20 de junio de 2019.
- (1973b). *Ley Federal de Educación*. Disponible en: [http://www.dof.gob.mx/nota\\_to\\_imagen\\_fs.php?cod\\_diario=200046ypagina=34yseccion=0](http://www.dof.gob.mx/nota_to_imagen_fs.php?cod_diario=200046ypagina=34yseccion=0). Consultado: 12 de junio de 2019.
- (1978). *Reglamento interior de la Secretaría de Educación Pública*. Disponible en: [http://dof.gob.mx/nota\\_to\\_imagen\\_fs.php?codnota=4688272yfecha=27/02/1978ycod\\_diario=202022](http://dof.gob.mx/nota_to_imagen_fs.php?codnota=4688272yfecha=27/02/1978ycod_diario=202022). Consultado: 15 de mayo de 2019.
- (1993). *Ley General de Educación*. Disponible en: [http://dof.gob.mx/nota\\_to\\_imagen\\_fs.php?codnota=4759065yfecha=13/07/1993ycod\\_diario=204978](http://dof.gob.mx/nota_to_imagen_fs.php?codnota=4759065yfecha=13/07/1993ycod_diario=204978). Consultado: 18 de mayo de 2018.
- (2011a). *Ley General para la inclusión de las Personas con Discapacidad*. Disponible en: [http://dof.gob.mx/nota\\_to\\_imagen\\_fs.php?codnota=694195yfecha=11/06/2003ycod\\_diario=28230](http://dof.gob.mx/nota_to_imagen_fs.php?codnota=694195yfecha=11/06/2003ycod_diario=28230) Consultado: 21 de mayo de 2019.
- (2011b). *Decreto por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones de la Ley General de Educación*. Disponible en: [http://www.dof.gob.mx/nota\\_to\\_imagen\\_fs.php?cod\\_diario=234892ypagina=97yseccion=1](http://www.dof.gob.mx/nota_to_imagen_fs.php?cod_diario=234892ypagina=97yseccion=1). Consultado: 26 de junio de 2019.
- (2013). *Decreto por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones de la Ley General de Educación*. Disponible en: [http://www.dof.gob.mx/nota\\_to\\_imagen\\_fs.php?cod\\_diario=253901ypagina=1yseccion=2](http://www.dof.gob.mx/nota_to_imagen_fs.php?cod_diario=253901ypagina=1yseccion=2). Consultado: 26 de junio de 2019.
- (2015). *Ley General de Protección y Atención a las personas con la Condición del Espectro Autista*. Disponible en: [http://dof.gob.mx/nota\\_to\\_imagen\\_fs.php?codnota=5390948yfecha=30/04/2015ycod\\_diario=263941](http://dof.gob.mx/nota_to_imagen_fs.php?codnota=5390948yfecha=30/04/2015ycod_diario=263941). Consultado: 21 de agosto de 2017.
- (2016). *Decreto por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones de la Ley General de Educación, en materia de Educación Inclusiva*. Disponible en: [http://www.dof.gob.mx/nota\\_to\\_imagen\\_fs.php?cod\\_diario=270121ypagina=53yseccion=1](http://www.dof.gob.mx/nota_to_imagen_fs.php?cod_diario=270121ypagina=53yseccion=1). Consultado: 26 de junio de 2019.

- Enclase.com (2014). “La educación especial en México”. Disponible en: <http://www.enclase.com.mx/la-educacion-especial-mexico/>. Consultado: 17 de junio de 2019.
- Laarra, R. (2013). “¿Qué es una acción de inconstitucionalidad?”. Disponible en: <https://eljuegodelacorte.nexos.com.mx/?p=2860>. Consultado: 25 de junio de 2019.
- Lastiri, D. (2018). “Congreso sí está facultado para legislar sobre autismo: Pérez Dayán”. Disponible en: <https://www.eluniversal.com.mx/nacion/sociedad/congreso-si-esta-facultado-para-legislar-sobre-autismo-perez-dayan>. Consultado: 25 de junio de 2019.
- Mares, A. y E. Lora (2011). “Los centros de atención múltiple, una mirada desde sus docentes”. Disponible en: [http://www.comie.org.mx/congreso/memoriaelectronica/v11/docs/area\\_14/1305.pdf](http://www.comie.org.mx/congreso/memoriaelectronica/v11/docs/area_14/1305.pdf). Consultado: 3 de junio de 2019.
- Montoya, L. (2015). “Interés legítimo y los efectos de la sentencia de amparo”. Disponible en: <https://eljuegodelacorte.nexos.com.mx/?p=4752>. Consultado: 25 de junio de 2019.
- OMS (2019). “Discapacidad y salud”. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>. Consultado: 21 de junio de 2019.
- SCNJ (2007). *¿Qué son las acciones de inconstitucionalidad?* México: Suprema Corte de Justicia de la Nación.
- (2016). *Acción de inconstitucionalidad 33/2015 promovida por la CNDH*. SCNJ, 18 de febrero de 2016.
- (2018). “Versión estenográfica de la sesión pública ordinaria de la Segunda Sala de la Suprema Corte de Justicia de la Nación”, celebrada el miércoles 3 de octubre de 2018.
- SEJ (2019). *¿Qué es la educación básica?* Disponible en: <http://edu.jalisco.gob.mx/educacion-especial/que-es-la-educacion-especial>. Consultado: 16 de junio de 2019.



# DE LA INTEGRACIÓN A LA INCLUSIÓN EDUCATIVA: TIEMPOS DE TRANSICIÓN EN EDUCACIÓN ESPECIAL

Marisol Arroyo Cruz<sup>1</sup>

## INTRODUCCIÓN

Hace casi cuarenta años se inició formalmente la atención educativa a las personas con discapacidad en el estado de Morelos; actualmente, el Departamento de Educación Especial enfrenta nuevos desafíos que plantean los cambios políticos y sociales que se presentan en diversos ámbitos. La escuela, como espacio de convivencia y participación, está en constante transformación, y las dinámicas y las prácticas escolares, se complejizan cada vez más.

A pesar de que la educación es un derecho, en la vida cotidiana subsisten prácticas de intolerancia, discriminación y exclusión, y aún hay grupos en condiciones de vulnerabilidad

---

<sup>1</sup> Licenciada en Psicología por la Universidad Autónoma del Estado de Morelos, con estudios en el campo de la Formación Docente, Doctora en Educación por el Instituto de Ciencias de la Educación de la UAEM. Ha sido docente en el ámbito de la Educación Especial durante más de 20 años. Ha colaborado con varias instituciones particulares en la formación de docentes, Ha sido ponente en eventos nacionales. Su línea de investigación se encamina al conocimiento de las Representaciones Sociales de la Discapacidad. Ha trabajado con alumnos, padres y docentes en el campo de la Educación Especial. Actualmente se desempeña como psicóloga en la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular n. 7.

que luchan día a día por permanecer en la escuela; uno de estos grupos es la población con discapacidad. Ante la situación de incertidumbre que se presenta por los cambios planteados en la política educativa, el debate en torno al tránsito de la integración educativa hacia la inclusión obliga a analizar los conceptos y procesos vinculados con estas nociones.

El presente documento se compone de cinco apartados; el primero plantea un panorama general de la población con discapacidad en México y sus condiciones educativas. Un segundo apartado nos acerca a los documentos internacionales y nacionales que conforman el marco jurídico, que enmarca las políticas para garantizar la atención educativa de la población con discapacidad. En el tercer apartado se muestra un breve recorrido por la historia de la educación especial en Morelos, y se da cuenta de las situaciones más significativas o coyunturales ocurridas en casi cuatro décadas de trabajo.

El cuarto apartado nos conduce a conocer los servicios que brinda el Departamento de Educación Especial y las condiciones actuales de dichos servicios. Elemento importante de este documento es la transición de la integración a la inclusión educativa; en el trabajo se exponen algunas similitudes y diferencias entre ambos conceptos y el impacto de estos en las prácticas educativas y en el quehacer docente. En las conclusiones se plantea que el campo de la educación especial es amplio y exige para su estudio un abordaje interdisciplinario; además se señalan algunas problemáticas que se pueden abordar en otro momento y que sin duda abonarían al campo de la educación especial.

## DISCAPACIDAD Y EDUCACIÓN

El Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática (INEGI, 2017) registra que en México el 6.4 % de la población

presenta alguna discapacidad, lo que equivale a 7.65 millones de mexicanos que viven con esa condición. En el ámbito educativo, el Instituto Nacional para la Evaluación de la Educación (INEE), en el informe *La educación obligatoria en México* (2018), señala que en el año 2016 cerca de 867,945 personas con discapacidad estaban en edad de cursar la educación básica, lo que representa “un número considerable de niños y jóvenes para los que el sistema educativo debe desplegar estrategias que consideren sus necesidades a fin de disminuir las barreras que impiden tanto su acceso a la educación obligatoria como su permanencia en ella” (INEE, 2018). De acuerdo con la Dirección General de Acreditación, Incorporación y Revalidación (SEP, 2019), “Educación Especial es un servicio educativo destinado para los alumnos con discapacidad, aptitudes sobresalientes y/o dificultades severas de aprendizaje, de conducta o de comunicación. Existen tres tipos de servicios: escolarizados, de apoyo y de orientación”.

En el *Diagnóstico sobre la situación de las personas con discapacidad en México* (2016), publicado por la Secretaría de Desarrollo Social, se reconoce que la población con discapacidad no tiene garantizado el pleno ejercicio de sus derechos sociales y humanos, debido a deficiente acceso a la educación, limitada atención en los servicios de salud y movilidad, además de poca participación en el mercado laboral; en consecuencia, las personas con discapacidad tienen que enfrentar barreras físicas, sociales y económicas, que las excluyen de participar como miembros iguales de la sociedad mexicana (SEDESOL, 2016).

Algunas personas con discapacidad no ingresan al sistema educativo, por razones relacionadas con prejuicios, estigmas, falta de oportunidades, dificultades de acceso, etc. Por otro lado, quienes logran ingresar tienen un menor promedio de escolaridad que el resto de la población; en México el promedio de escolaridad es de 9.8 años cursados, lo que equivale a haber



cursado el primer grado de secundaria, mientras que en la población con discapacidad el promedio de escolaridad es de 5.3 años, (INEGI, 2017). Estos años de escolaridad no garantizan la adquisición de los saberes y competencias necesarios para integrarse a la vida laboral. De ahí la necesidad de analizar el tema de la discapacidad desde un enfoque interdisciplinario, revisando temáticas como el reconocimiento de los derechos, la participación, la ciudadanía, la igualdad, la justicia, la diversidad y la dignidad, pero también la marginación, la discriminación, la violencia y la exclusión.

Un acercamiento preciso a la población con discapacidad permitirá identificar fortalezas y áreas de oportunidad para incidir en ellas y coadyuvar a la mejora de su atención en los diferentes escenarios educativos; el conocimiento de la población con discapacidad, además de tener estos referentes nacionales, debe ser un conocimiento *situado* y contextual que oriente acciones específicas y permita, desde la política pública, la toma de decisiones informadas para garantizar el ejercicio pleno de los derechos de esta población.

## EL MARCO JURÍDICO PARA LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Históricamente, la educación especial ha transitado por diversas etapas, hasta lograr el reconocimiento pleno de la población con discapacidad. A escalas internacional y nacional se cuenta con un marco jurídico que reconoce los derechos de la población con discapacidad. Algunos documentos que muestran este devenir a escala internacional son: La Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), la Declaración de la ONU, sobre los Derechos del Deficiente Mental (1971), la Declaración sobre los Derechos de los Impedidos (1975) la Convención

sobre los Derechos del Niño (1989), la Declaración Mundial sobre Educación para Todos (Jomtien, 1990), las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (1993) y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006); en ellos se reconocen los derechos fundamentales de esas personas y la obligación de los Estados de protegerlas ante cualquier forma de discriminación.

A escala nacional, la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (CPEUM) reconoce los derechos de todos los ciudadanos y las garantías para su protección, además de prohibir “toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, el género, la edad, las discapacidades, la condición social, las condiciones de salud, la religión, las opiniones, las preferencias sexuales, el estado civil o cualquier otra que atente contra la dignidad humana”, o que tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y las libertades de las personas (CPEUM, 2018). En el artículo tercero de la Constitución se establece el derecho a la educación, y se señala que el Estado garantizará la calidad de la educación y promoverá y atenderá todos los tipos y modalidades educativas. Recientemente, dicho artículo fue reformado, y señala, a la letra, lo siguiente:

Toda persona tiene derecho a la educación. El Estado —Federación, estados, Ciudad de México y municipios— impartirá y garantizará la educación inicial, preescolar, primaria, secundaria, media superior y superior. La educación inicial, preescolar, primaria y secundaria conforman la educación básica; esta y la media superior serán obligatorias, la educación superior lo será en términos de la fracción x del presente artículo. La educación inicial es un derecho de la niñez y será responsabilidad del Estado concientizar sobre su importancia.

Corresponde al Estado la rectoría de la educación, la impartida por este, además de obligatoria, será universal, inclusiva, pública, gratuita y laica.

La educación se basará en el respeto irrestricto de la dignidad de las personas, con un enfoque de derechos humanos<sup>2</sup> y de igualdad sustantiva...

También refiere que será inclusivo: “Al tomar en cuenta las diversas capacidades, circunstancias y necesidades de los educandos”; además, se señala que, sobre la base del principio de accesibilidad, “se realizarán los ajustes razonables y se implementarán medidas específicas con el objetivo de eliminar las barreras para el aprendizaje y la participación” (DOF, 2019).

Desde 2016, se adicionaron a la Ley General de Educación diversas disposiciones en materia de educación inclusiva; entonces se reformó el artículo segundo, que quedó, a la letra, como sigue:

Todo individuo tiene derecho a recibir educación de calidad en condiciones de equidad, por lo tanto, todos los habitantes del país tienen las mismas oportunidades de acceso y permanencia en el sistema educativo nacional, con solo satisfacer los requisitos que establezcan las disposiciones generales aplicables.<sup>3</sup>

El artículo 41, de la Ley General de Educación describe los propósitos de la educación especial y señala, a la letra, lo siguiente:

---

<sup>2</sup> Trabajar desde un enfoque de derechos supone que el Estado marca como prioridad el interés superior de niños, niñas, adolescentes y jóvenes, en el acceso, la permanencia y la participación en los servicios educativos. En dicho artículo también se reconoce la figura docente y su contribución a la transformación social, y la necesidad de contar con un sistema integral de formación, de capacitación y de actualización para los maestros. Además del artículo tercero, también se reformó el artículo 31, donde se señalan las obligaciones de los mexicanos, entre las que se encuentran ser responsables de que sus hijas, hijos o pupilos menores de dieciocho años concurran a las escuelas..., así como participar en su proceso educativo, de esta manera, queda establecida constitucionalmente la corresponsabilidad de los padres en la educación de sus hijos.

<sup>3</sup> Los cambios se encaminan a fomentar la valoración de la diversidad y la cultura de inclusión como condiciones para el enriquecimiento social y cultural. Para dar respuesta a la equidad en la educación se indica que se desarrollarán, bajo el principio de inclusión, programas de capacitación, asesoría y apoyo a los maestros que atiendan alumnos con discapacidad y con aptitudes sobresalientes, en términos de lo dispuesto en el artículo 41.

La educación especial tiene como propósito identificar, prevenir y eliminar las barreras que limitan el aprendizaje y la participación plena y efectiva en la sociedad de las personas con discapacidad, con dificultades severas de aprendizaje, de conducta o de comunicación, así como de aquellas con aptitudes sobresalientes. Atenderá a los educandos de manera adecuada a sus propias condiciones, estilos y ritmos de aprendizaje, en un contexto educativo incluyente, que se debe basar en los principios de respeto, equidad, no discriminación, igualdad sustantiva y perspectiva de género...

Tratándose de personas con discapacidad, con dificultades severas de aprendizaje, de conducta o de comunicación, se favorecerá su atención en los planteles de educación básica, sin que esto cancele su posibilidad de acceder a las diversas modalidades de educación especial atendiendo a sus necesidades... La formación y capacitación de maestros promoverá la educación inclusiva y desarrollará las competencias necesarias para su adecuada atención...

La educación especial deberá incorporar los enfoques de inclusión e igualdad sustantiva. Esta educación abarcará la capacitación y orientación a los padres o tutores; así como también a los maestros y personal de escuelas de educación básica y media superior regulares que atiendan a alumnos con discapacidad, con dificultades severas de aprendizaje, de comportamiento o de comunicación, o bien con aptitudes sobresalientes (LGE, 2016).

Los documentos normativos no solo reconocen el derecho la educación, también prohíben la discriminación<sup>4</sup> y la exclusión de los alumnos por cualquier diferencia.<sup>5</sup> A pesar de la legislación internacional y nacional, históricamente la población con discapacidad ha enfrentado dificultades para integrarse a los diferentes espacios sociales y educativos, por razones que van desde el rechazo o la exclusión, pasando por la falta de servicios o alternativas educativas, hasta situaciones propias de su condición, que dificultan el ingreso y la permanencia en el Sistema Educativo Nacional. En la Primera Encuesta Nacional

---

<sup>4</sup> En la fracción XVI del artículo 75 de la Ley General de Educación, se establece como infracciones y sanciones de quienes prestan servicios educativos ...Expulsar, segregar o negarse a prestar el servicio educativo a personas con discapacidad o que presenten problemas de aprendizaje o condicionar su aceptación o permanencia en el plantel a someterse a tratamientos médicos específicos, o bien, presionar de cualquier manera a los padres o tutores para que acudan a médicos o clínicas específicas para su atención.

<sup>5</sup> En México contamos con la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación (2003), que señala las acciones afirmativas encaminadas a garantizar el ejercicio de los derechos de las personas pertenecientes a grupos en situación de vulnerabilidad.

sobre Discriminación (2014), se señalaba a las personas con discapacidad como uno de los grupos más discriminados, y se afirmaba que la sociedad mantiene hacia ellos un doble discurso que se mueve entre el rechazo y la consideración. Esta situación se repite en la Encuesta Nacional sobre Discriminación realizada en 2017, en la que se registra que los principales ámbitos donde se expresa la discriminación son los médicos, la familia y el transporte público.

## HISTORIA DE LA EDUCACIÓN ESPECIAL EN MORELOS

Para entender el presente de la Educación Especial En El Estado de Morelos haremos un recorrido por sus orígenes y por las coyunturas históricas que se han presentado en su devenir, y señalaremos situaciones significativas cuyo impacto trasciende el tiempo y contribuye a consolidar al actual Departamento de Educación Especial en Morelos.

Las primeras experiencias de educación especial en Morelos se remontan al año 1972, cuando un grupo de padres de niños con síndrome de Down se vincularon con estudiantes de la Escuela de Psicología y de la Normal para Maestros y conformaron un equipo que brindaba atención en lo que se llamó Primera Escuela Experimental de Educación Especial, financiada por los padres de familia.<sup>6</sup> Para 1978, la Escuela Experimental se transformó en la Escuela de Educación Especial No. 1. (actualmente Cam 1). Un año más tarde se creó la Coordinación Estatal de Educación Especial, que más tarde

---

<sup>6</sup> Los datos que se muestran en este apartado fueron recabados por la doctora Mayra Santoveña Arredondo para la elaboración del capítulo 2, denominado "Antecedentes históricos de la educación especial en México y Morelos", que se incluye en el Modelo de Atención para los Servicios de Educación Especial en Estado de Morelos (IEBEM, 2018).

se transformaría en la jefatura de Departamento de Educación Especial.

Mencionaremos brevemente los eventos más significativos durante la gestión de cada uno de los profesionales que han estado al frente de educación especial en Morelos: el psicólogo Luis Gerardo Téllez dirigió el departamento de 1979 a 1984; durante su gestión se trabajó el documento *Bases para una política de educación especial* (1980), que marcó la política a seguir en materia de educación especial durante casi una década. Después del psicólogo Téllez estuvieron a la cabeza del departamento la profesora Leticia Zamora Larrea (1985-1988), la psicóloga Gracia Corkidi Nacach (1988-1989) y la psicóloga Yolanda Garduño de Anda (1989-1990); durante ese periodo se publicaron los trabajos que desde la Dirección Nacional coordinaba la doctora Margarita Gómez Palacios, la *Propuesta para el aprendizaje y la lengua escrita* (1984) y la *Propuesta para el aprendizaje de las matemáticas* (1984). El periodo de gestión de la psicóloga Rosa Nelly López Hernández (1990-1994) coincidió con el proceso de descentralización educativa y el reordenamiento de la educación básica y normal; a escala internacional, durante esos años la propuesta de integración educativa empieza a consolidarse, sobre todo en España, donde se signa la Declaración de Salamanca (1994), documento fundamental para entender los procesos de integración educativa que marcarían las siguientes décadas. Son la Declaración de Salamanca llegan conceptos como necesidades educativas especiales, adecuaciones curriculares, evaluación psicopedagógica e informe curricular, que poco a poco pasaron a formar parte del vocabulario y de las prácticas educativas.

En el periodo de la licenciada Gloria Mezquiti (1994-1995) se da a conocer el Proyecto General para la Educación Especial, y se continúa con el proceso de reorientación de los servicios de educación especial, que seguirá hasta la gestión

de la profesora Patricia Martínez Maldonado (1996-1998). Un momento transicional importante se presenta durante el segundo periodo de la psicóloga Rosa Nelly López Hernández (1999-2001), cuando se difunde a escala nacional el Proyecto de Integración Educativa en la Educación Regular y se publica el texto *La integración educativa en el aula regular. Principios, finalidades y estrategias* (2000); este documento se convertiría en referencia obligada para las prácticas de integración educativa en México.<sup>7</sup> De 2001 a 2003 estuvo al frente del departamento la licenciada Olga Lilia Esperanza Osorio, se trabajó bajo la orientación del Programa Nacional para el Fortalecimiento de la Educación Especial y la Integración Educativa (PRONAFEL, 2012), y se conformó el Centro de Orientación para la Integración Educativa (COEI), que cambió de nombre en distintos momentos.

Durante el periodo de gestión de la psicóloga Rosa Macrina Enríquez Hermida (2004-2006) se inicia la discusión con respecto al rumbo de la educación especial, y se trabaja bajo los lineamientos del Programa Nacional de Fortalecimiento a la Educación Especial y la Integración Educativa (PNFEEIE, 2002). A escala nacional se publica el documento *Orientaciones generales para el funcionamiento de los servicios de educación especial* (2006); en este se señalan las funciones y organización del trabajo dentro de los servicios. Derivados de las recomendaciones de este documento se inauguran los servicios de orientación, denominados centros de recursos para la integración educativa (CRIE). También se conformó una subdirección técnica encargada de sensibilizar y capacitar a directivos, docentes y padres con relación a las necesidades educativas especiales, se inicia la

---

<sup>7</sup> El modelo de integración español sirvió como referencia a las prácticas de integración que se tuvieron en México. La bibliografía española era constantemente utilizada como referencia en México.

atención a los alumnos con autismo y se capacita al personal en las áreas de aprendizaje, psicología y comunicación.<sup>8</sup>

Otro momento transicional importante se dio en 2005, cuando se realiza el primer Foro Técnico Pedagógico de Educación Especial en Morelos, cuyo objetivo fue realizar un balance de la educación especial en el estado. Como parte de los trabajos del foro, se propuso una terna de candidatos a la jefatura del departamento, y resultó seleccionada la psicóloga Elvia Salazar Sotelo (2006-2011); durante su periodo se incrementó la cantidad de los servicios de educación especial, se realizó un diagnóstico de las necesidades de capacitación y actualización de los servicios, y se conformó un equipo estatal de asesores, denominado Mesa Técnica de Educación Especial, que intentó unificar criterios de atención en las diferentes zonas escolares tomando como referente el documento *Orientaciones generales para el funcionamiento de los servicios de educación especial* (SEP, 2006); para ello se elaboró un modelo operativo para USAER y otro para CAM. Para la atención de alumnos con aptitudes sobresalientes se implementó la Propuesta de Actualización y la Propuesta de Intervención: Atención Educativa a Alumnos y Alumnas con Aptitudes Sobresalientes; la aplicación de la propuesta y el hallazgo de alumnos sobresalientes en el estado, así como la sistematización del trabajo, llevó al departamento a la obtención de recursos económicos que se materializaron en la compra de material didáctico, científico y artístico, que permitió la oferta de talleres y programas de enriquecimiento áulico en beneficio de los alumnos; además se crearon la Red de padres de familia de hijos con discapacidad y la Red de padres de familia de hijos con aptitudes sobresalientes. Para promover la capacitación y la actualización docente se ofrecieron de forma

---

<sup>8</sup> En ese tiempo existía en Morelos un total de 57 servicios: 36 USAER y 18 CAM, todos ellos distribuidos en 24 municipios.



gratuita los siguientes diplomados: La sexualidad en las personas con discapacidad, Atención a los alumnos con multidiscapacidad, Atención a los alumnos con discapacidad auditiva, Atención a alumnos con aptitudes sobresalientes. Además, se incrementó el número de servicios, y se llegó a conformar 70 USAER y 22 CAM. También se establecieron vínculos con la Secretaría de Salud para el programa Sigamos Aprendiendo en el Hospital, que se concretó con la apertura del aula hospitalaria. Se llevó a cabo la Jornada Estatal para la Detección de Talentos en las áreas motriz, creativa, artística y socio afectiva, el Primer Congreso de Experiencias en Investigación en Educación Especial, el Congreso Internacional y Nacional de Discapacidad Visual, el Coloquio sobre Autismo en 2007, así como la primera Jornada de Concientización de las Personas con Autismo, en 2011. Como es evidente, este fue uno de los periodos donde el personal del Departamento de Educación Especial tuvo mayores oportunidades de capacitación.

De 2011 a 2012 estuvo al frente de la jefatura la maestra Dalia Moreno Mañón; durante su periodo se imprimieron carteles, trípticos y dípticos alusivos a la inclusión educativa, se realizaron adaptaciones de cuentos clásicos en lengua de señas y se distribuyó material de psicomotricidad en los centros de atención múltiple; además se implementaron talleres de programación neurolingüística y se abrió la Unidad de Orientación al Público (UOP). De 2012 a 2013 estuvo al frente la maestra Liliana Arce Flores, quien asignó material didáctico a todos los servicios, además de gestionar la impartición de cursos para alumnos con discapacidad y con aptitudes sobresalientes.

En el año 2013<sup>9</sup> inicia su gestión la maestra Ermila Luna Vara; este periodo se inicia con la publicación de la *Gaceta de*

---

<sup>9</sup> En 2013, la Secretaría de Educación Pública propuso el Programa Nacional para la Inclusión y la Equidad Educativa (PNIEE), en el que agrupó a niños indígenas, migrantes, alumnos con

*Educación Especial*, para dar a conocer el trabajo que se realiza en los servicios; se han abierto espacios en radio y televisión para sensibilizar a la población sobre la situación de las personas con discapacidad, y se difundió el video “Municipios del estado de Morelos” en lengua de señas mexicanas (LSM). Durante su gestión se ha ofertado un amplio programa de capacitación integrado por los siguientes diplomados: La Sexualidad en la Discapacidad (cuatro generaciones), Estrategias de Integración Psicopedagógica en la Discapacidad (cuatro generaciones), Estrategias de Intervención en la Enseñanza de la Lengua Escrita y las Matemáticas (cuatro generaciones), El arte en la Educación (una generación) y el diplomado de Intervención en Crisis (una generación).<sup>10</sup> También se han impartido cursos específicos para las áreas de psicología y comunicación, y se han realizado diferentes cursos-talleres, como: Claves para la Estructuración del Lenguaje, Estrategias de Intervención Psicopedagógica en Alumnos con Discapacidad Auditiva, y Estrategias de Intervención Psicopedagógica en Trastornos del Espectro Autista, además de la implementación de talleres de arte, ajedrez, metacognición y danza folclórica.

Después del sismo del 19 de septiembre de 1985, se reorientó la forma de trabajo del personal de educación especial

---

discapacidad y con capacidades y aptitudes sobresalientes. Con este nuevo programa desapareció el Programa Nacional para el Fortalecimiento a la Educación Especial y la Integración Educativa PNFEEIE; esto representó una disminución importante en el presupuesto asignado a los proyectos que se manejaban en el Departamento de Educación Especial.

<sup>10</sup> La mayoría de los diplomados son impartidos por personal de Departamento de Educación Especial, con amplia experiencia en cada una de las áreas. Todos ellos son tomados en turno alterno o en horario sabatino, con la intención de no descuidar las labores del personal, además de que la asistencia a ellos tiene carácter voluntario; los diplomados se convirtieron en un excelente espacio de actualización y capacitación para quienes laboran en educación especial y, dada la calidad de los ponentes y el aval de la Facultad de Psicología de la UAEM, cada uno de ellos tuvo una gran demanda. El diplomado de Intervención en Crisis se diseñó como una estrategia de capacitación para los psicólogos que tuvieron que implementar formas de trabajo distintas para atender la emergencia generada por los sismos de septiembre de 2017.

para responder a la emergencia presentada en Morelos ante un evento de tal magnitud, por lo que se impartieron talleres de capacitación docente en temas como: Primeros Auxilios Psicológicos, Manejo de Emociones, Taller Psicoemocional de UNICEF, Manejo y Contención Emocional por ISRA-AID. Durante este periodo se han incorporado cinco servicios más, para un total de 73 USAER y 24 CAM. El CAM 24, labora en las instalaciones del CREE.

Para favorecer la atención de los alumnos con aptitudes sobresalientes se han establecido vínculos con centros de investigación como el Instituto Nacional de Electricidad y Energías Limpias (UNAM), el Instituto de Biotecnología UNAM, la Universidad Tecnológica Emiliano Zapata (UTEZ), la Escuela de Estudios Superiores Jicarero de la (UAEM), así como el Consejo de Ciencia y Tecnología del Estado de Morelos y la Secretaría de Cultura del Estado. Además, se ha dado continuidad a la realización de las olimpiadas especiales, que desde 2013 se realizan con la participación de alumnos de los diferentes servicios. Durante el ciclo 2017 a 2018 se conformó un equipo de trabajo bajo la coordinación de la doctora Isabel Gómez Morales (Facultad de Psicología, UAEM),<sup>11</sup> para la elaboración del Modelo de Atención para los Servicios de Educación Especial en el Estado de Morelos; dicho equipo recuperó y sistematizó la experiencia del personal de educación especial para elaborar un modelo propio que permita mantener una línea de trabajo que garantice la atención a los estudiantes que presentan discapacidad, aptitudes sobresalientes, problemas graves de lenguaje, aprendizaje y conducta. Este modelo se presentó a las autori-

---

<sup>11</sup> El equipo que participó en la elaboración del modelo estuvo conformado por Ermila Luna Vara, Marisol Arroyo Cruz, Beatriz del Carmen Pérez Salgado, Mireya Alejandra Sánchez Morales y Mayra Santoveña Arredondo; apoyaron también Amador Ocampo Flores y Carlos Rafael Angón Urquiza.

dades educativas, a instancias formadoras de docentes<sup>12</sup> y al personal que labora en educación especial.<sup>13</sup>

Durante el ciclo 2018-2019, el personal de educación especial participó en la capacitación y la sensibilización de docentes de diferentes modalidades educativas; se dio inicio al cine debate en términos de diversidad, en el que han participado diversos colectivos, y se presentaron experiencias de trabajo con los alumnos en diversas exposiciones, en eventos como la conmemoración del Día del Síndrome de Down, el Día de Autismo y la exposición de trabajos artísticos realizados por alumnos de los diferentes servicios.

## LOS SERVICIOS DE EDUCACIÓN ESPECIAL EN MORELOS

Educación Especial en Morelos ofrece servicios escolarizados a través de los centros de atención múltiple (CAM) y servicios de apoyo a través las unidades de servicios de apoyo a la educación regular (USAER), mientras que los servicios de orientación se ofrecen en los centros de recursos para la integración educativa (CRIE) y la unidad de orientación al público (UOP).

Los centros de atención múltiple tienen la función de escolarizar a los alumnos que enfrentan barreras para el aprendizaje asociadas discapacidad múltiple y que necesitan adecuacio-

---

<sup>12</sup> Durante la presentación del modelo estuvieron presentes la Escuela Normal Urbana Federal de Cuautla y la Escuela Particular Normal Superior Licenciado Benito Juárez, así como la Facultad de Psicología, la Escuela de Estudios Superiores de Jicarero, la Escuela de Estudios Superiores de Miacatlán, la Escuela de Trabajo Social, y el director del Programa Universitario para la Inclusión Educativa y Atención a la Diversidad, doctor Eliseo Guajardo Ramos, quien reconoció la importancia de contar con un modelo particular para el estado de Morelos, y enfatizó la importancia de encaminarnos a la inclusión social y trabajar en pro de ella desde los diferentes ámbitos educativos.

<sup>13</sup> A finales del ciclo escolar 2017-2018 se dio a conocer el modelo a todo el personal de educación especial, y en todas las zonas escolares se entregaron ejemplares a los directivos. De forma virtual, el modelo puede ser consultado en la página del IEBEM.

nes curriculares altamente significativas (SEP, 2017); en general, atienden alumnos que no han podido integrarse al sistema educativo regular. Ofrecen también un espacio de capacitación conocido como CAM laboral, donde los alumnos adquieren las habilidades para desempeñar un empleo. Los servicios de apoyo, conformados por los centros de atención psicopedagógica de educación preescolar (CAPEP)<sup>14</sup> y las unidades de servicios de apoyo a la educación regular (USAER), son los responsables de atender a los alumnos que enfrentan barreras para el aprendizaje y la participación, principalmente las asociadas a discapacidad o aptitudes sobresalientes, en las diferentes modalidades educativas de la educación básica (SEP, 2017). Además, asesoran a las escuelas para que adquieran los elementos técnicos operativos y coadyuvar en la atención de los alumnos con discapacidad y aptitudes sobresalientes que se encuentran inscritos en las escuelas regulares.

Los servicios de orientación, conformados por el Centro de Recursos e Información para la Integración Educativa y las unidades de orientación al público,<sup>15</sup> ofrecen asesoría, información y capacitación a docentes, padres de familia y comunidad en general sobre las opciones educativas para la atención de las personas que presentan discapacidad o aptitudes sobresalientes.

Los servicios de educación especial se encuentran distribuidos en 32 municipios en Morelos, y otorgan atención a través de 73 USAER y 24 CAM, además de 4 CRIE y una UOP. La mayor cantidad de servicios se ubica en los municipios de Cuernavaca, Cuautla, Jiutepec, Puente de Ixtla y Yautepec. En Morelos, durante el ciclo escolar 2016-2017 se atendió en educación

---

<sup>14</sup> En el estado de Morelos los centros de atención psicopedagógica de educación preescolar son coordinados por el Departamento de Educación Preescolar, por lo que no dependen de educación especial.

<sup>15</sup> Desde el 2016, los centros de recursos y la unidad de orientación, además de orientación a los usuarios también ofrecen atención psicopedagógica.

especial un total de 6,061 estudiantes: 1,261 a través de los centros de atención múltiple (CAM) y 4,560 en las unidades de servicios de apoyo a la educación regular (USAER), en diferentes escuelas públicas en educación básica. Los servicios de orientación Centro de Recursos para la Integración Educativa (CRIE) y Unidad de Orientación Psicológica (UOP), por su parte, brindaron atención a un total de 240 alumnos. La tabla 1 muestra el número de estudiantes atendidos por nivel educativo y tipo de servicio de educación especial.

**Tabla 1**  
Estudiantes atendidos por nivel educativo y tipo de servicio en educación especial, en Morelos

Tipo de servicios de educación especial	Estudiantes atendidos por nivel educativo y tipo de servicio en educación especial						Total
	Inicial	Preescolar	Primaria	Atención complementaria	Secundaria	Capacitación laboral	
Escolarizado	54	172	636	78	53	268	1261
De apoyo	0	203	3759	0	598	0	4560
De orientación	3	33	146	0	58	0	240
Total	57	408	4541	78	709	268	6,061

Fuente: Modelo de Atención para los Servicios de Educación Especial en el Estado de Morelos (IEBEM: 2018). Elaboración a partir de fuentes primarias del Departamento de Educación Especial del Estado de Morelos.

Del total de población atendida en los centros de atención múltiple, la discapacidad intelectual es la que con mayor frecuencia presentan los estudiantes, mientras que las otras discapacidades

se presentan en menor porcentaje. En las unidades de servicio de apoyo a la educación regular la población con problemas de aprendizaje es la que ocupa el mayor porcentaje de atención, seguida por los alumnos con discapacidad intelectual y los alumnos con aptitudes sobresalientes.

Los servicios de CAM y USAER se encuentran organizados en ocho supervisiones de educación especial, con una mayor concentración en los municipios de Cuernavaca, Cuautla, Jiutepec y Yauatepec, mientras que los servicios de orientación atienden a usuarios en un rango territorial amplio que se desplaza por todo el estado. De las 1,901 escuelas de educación básica que hay en Morelos, educación especial atiende al 18% de ellas, y presta sus servicios en 340 escuelas; dieciocho preescolares, 277 primarias y 45 secundarias.<sup>16</sup> Atendiendo al principio de sectorización, en los últimos años se han observado cambios en los mecanismos de ingreso a las escuelas regulares, lo que facilita la inscripción de los alumnos que presentan necesidades educativas especiales a la escuela más cercana a su domicilio. Desde hace algunos años se brinda atención a alumnos con necesidades educativas especiales que cursan la secundaria en las diferentes modalidades: generales, técnicas y telesecundarias.<sup>17</sup> Los servicios escolarizados (CAM) se encuentran distribuidos en trece municipios del estado, mientras que los servicios no escolarizados (USAER) prestan atención en 32 municipios. En promedio, las unidades de servicios de apoyo a la educación

---

<sup>16</sup> Según las estadísticas del sistema educativo durante el ciclo escolar 2016 había en Morelos un total de 1,901 escuelas de educación básica (preescolar, primaria y secundaria).

<sup>17</sup> La experiencia muestra que los alumnos con necesidades educativas especiales que se integran a las telesecundarias obtienen mejores resultados, pues la organización propia de estas escuelas facilita el proceso de integración; por ejemplo en las telesecundarias un solo docente es el responsable de impartir todas las asignaturas y ello permite mayor conocimiento y acercamiento con las necesidades de los alumnos, además de que los libros de textos son más accesibles para los alumnos con discapacidad y los grupos no son tan numerosos, como en las otras modalidades. Algunas telesecundarias han trabajado con éxitos la metodología de aprendizaje basado en proyectos, tal es el caso de la secundaria Tlacaclé, de Huitzilac.

regular atienden a cuatro escuelas. En educación especial la formación para el trabajo se brinda en los centros de atención múltiple (CAM\_Laboral); en esta modalidad de desarrollan proyectos encaminados a la adquisición y el desarrollo de habilidades adaptativas, para favorecer la autonomía personal, el autoempleo y la integración social y laboral (SEP, 2006). Para el caso de Morelos, se ha trabajado en la creación de microempresas familiares y comunitarias.

Un elemento fundamental para el correcto funcionamiento de los servicios de educación especial en el estado es sin duda el factor humano; el personal que labora en educación especial se encuentra conformado por 898 personas<sup>18</sup> (280 en CAM, 605 en USAER y 13 en los servicios de orientación), el 83% del personal son mujeres y solo el 17% son hombres. La mayoría del personal adscrito al Departamento de Educación Especial cuenta con licenciatura terminada y es un mínimo porcentaje el que tiene estudios de maestría y doctorado. Un dato significativo es la antigüedad del personal, que refleja la experiencia adquirida durante los años de servicio. Esta se toma en cuenta a partir de la fecha en que el trabajador ingresa al sistema educativo y equivale al tiempo laborado ante la Secretaría de Educación Pública, no necesariamente ante el Departamento de Educación Especial; en este sentido, la antigüedad promedio del personal es de 24 años, con un mínimo de un año de servicio y un máximo de 55 años de servicio. La edad de los trabajadores de educación especial fluctúa entre los 20 y los 74 años de edad, y el promedio es 42 años. Al igual que en otros servicios, en los últimos seis años se ha presentado un proceso de transición generacional importante en el Departamento de

---

<sup>18</sup> Del total del personal, 143 cuentan con más de una clave presupuestal; es decir, con más de una plaza laboral, contratados por horas o jornada en diversos turnos o servicios.



Educación Especial, derivado de la publicación de la Ley del Servicio Profesional Docente.<sup>19</sup>

## LA TRANSICIÓN DE LA INTEGRACIÓN A LA INCLUSIÓN

La transición de la integración educativa a la inclusión educativa no es una tarea sencilla; si bien a escala internacional hace años que se está hablando de inclusión, en México es en 2008 cuando nos acercamos a este concepto. Durante más de una década el discurso de educación especial giró en torno a la integración escolar y educativa, encaminada a la atención de los alumnos que presentaban necesidades educativas especiales, con o sin discapacidad, en las aulas regulares. La integración educativa en sus inicios generó las mismas dudas e incertidumbres que ahora genera la inclusión; con el paso del tiempo, se pudo observar que las experiencias de integración educativa de alumnos con discapacidad en las aulas regulares fortalecieron la educación especial y favorecieron el trabajo colaborativo entre el personal de las escuelas regulares y el personal de educación especial, además de promover la actualización y la capacitación de ambos grupos.

La integración, como política y proceso, estuvo respaldada desde 1995 por la Dirección General de Investigación Educativa de la Subsecretaría de Educación Básica y Normal, que desarrolló una línea de investigación sobre la integración educativa y documentó experiencias exitosas en casi todo el país. A principios de siglo los planes de estudio de las escuelas norma-

---

<sup>19</sup> En dicha Ley se consideraban los mecanismos de ingreso y promoción al servicio profesional docente, que se realizaban a través de evaluaciones; sin embargo, a partir de la publicación del Decreto por el que se reforman, adicionan y derogan diversas disposiciones de los artículos 3º, 31 y 73 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (DOF, 2019) en el *Diario Oficial de la Federación*, los procesos de ingreso y promoción cambiaron.

les incluyeron la asignatura Necesidades Educativas Especiales en la formación de los nuevos docentes. El Programa Nacional de Actualización (2000) ofreció el Curso Nacional de Integración Educativa, en el que participaron docentes de educación básica). Los docentes se fueron familiarizando poco a poco con la integración educativa y los fundamentos filosóficos, éticos y políticos que la sustentaban.

El abordaje de los alumnos con necesidades educativas especiales demandaba la incorporación de mayores recursos o recursos diferentes para el logro de los fines y objetivos educativos (SEP/DEE, 1994, núm 4); por lo tanto, recordemos que las necesidades educativas especiales son siempre relativas y tienen un carácter interactivo entre el niño y su entorno. Para dar respuesta a las necesidades educativas de los alumnos, los docentes de la escuela regular, en colaboración con los de educación especial, debían elaborar las adecuaciones curriculares pertinentes para garantizar la integración del menor en el aula y en la escuela regular. Si bien la integración educativa como proceso estaba funcionando en la mayoría de las escuelas, a escala internacional se empezaron a presentar algunas críticas a estos procesos que nos obligan ir más allá de la integración y plantear la inclusión educativa. Podemos considerar la integración educativa como un primer paso de la inclusión, aunque esta última exige cambios profundos en todas las esferas de las políticas públicas.

En el año 2013 la Secretaría de Educación Pública integró programas que atendían a estudiantes indígenas, migrantes, con discapacidad, etc., en un mismo programa denominado Programa Nacional para la Inclusión y la Equidad Educativa (PNIEE), con ello desapareció el Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y la Integración Educativa (PNFEEIE), lo que implicó una disminución importante en el presupuesto para operar los diferentes programas. En el PNIEE ya no se utilizaba el término *integración educativa*, sustituido

por *educación inclusiva*, que enfatiza en la eliminación de barreras para el aprendizaje y la participación. Mientras en la integración se pretende proporcionar apoyos individualizados a los alumnos con necesidades educativas especiales, la inclusión aspira a una transformación en la organización escolar que coadyuve a mejorar la calidad de la educación de todos los niños. La noción de barreras para el aprendizaje y la participación alude a los obstáculos que presenta el alumnado (en general) para alcanzar sus aprendizajes. Las barreras están fuera del sujeto; es decir, el sujeto no presenta barreras, enfrenta barreras y obstáculos que limitan su participación.

Se requerirá tiempo para que los docentes asimilen los nuevos conceptos, como *barreras para el aprendizaje y la participación*, ajustes razonables, etc., pues el cambio conceptual no supone solamente la sustitución del término *necesidades educativas especiales* por el de *barreras para el aprendizaje y la participación*, implica además asumir desde el enfoque de derechos una postura ética, política, que permita garantizar la inclusión plena de todos los ciudadanos. Teóricamente, se habla de dos tipos de educación inclusiva: la *radical* (Floiran, 2010) y la *moderada* (García, 2015). La inclusión radical se enfoca en proporcionar educación de calidad para todos los estudiantes, está sustentada en el modelo social de la discapacidad; en esta se sustituye el concepto *necesidades educativas especiales* por el de *barreras para el aprendizaje y la participación* (Ainscow, 2003), busca identificar los obstáculos o barreras que enfrentan los grupos, no los sujetos en lo individual, y propone que todos los estudiantes estudien en las aulas comunes.

En realidad, el proceso de transición está implicando la intersección entre ambas posturas, pues las prácticas y el vocabulario propios de los procesos de integración educativa aún persisten en las escuelas regulares, los docentes todavía no se apropian de la propuesta de la inclusión educativa. Conside-

ramos que la inclusión educativa radical o total es un proceso en ciernes en las escuelas; consideramos también que los docentes necesitarán tiempo para apropiarse de la propuesta de inclusión educativa; atender la diversidad en el aula en un país como el nuestro resulta complicado, pero necesario, por ello es importante iniciar procesos de capacitación que fortalezcan y recuperen la experiencia adquirida por los docentes de educación especial durante las dos últimas décadas en que se trabajó la integración educativa. Recuperar y socializar el saber acumulado por las diferentes instituciones que han investigado la integración educativa, como la Universidad Pedagógica Nacional (UPN), la Red de Investigadores y Participantes de la Integración Educativa (RIIE) y el Consejo Mexicano de Investigación Educativa (COMIE), es el primer paso para entender las transformaciones que se dan en el nivel conceptual, en lo político y en las prácticas educativas.

Actualmente, la educación especial es entendida como el servicio educativo que “ofrece atención con equidad a alumnos con discapacidad, dificultades severas de aprendizaje, comportamiento o comunicación, o bien con aptitudes sobresalientes y de acuerdo con sus condiciones, necesidades potencialidades e intereses” (SEP, 2018); siguiendo esta definición, podemos ver que responde a los requerimientos de la inclusión educativa, más que a las intenciones de la integración educativa. Recordemos la inclusión educativa se entienda como el proceso que busca eliminar las barreras para el aprendizaje y la participación, con la intención de ofrecerles a todos los niños una educación de calidad (Booth y Ainscow, 2002). García Cedillo sostiene que tanto la integración como la inclusión educativas constituyen procesos situados (2018:51); es decir, adquieren dimensiones diferentes en dependencia del contexto donde se aplican.

La inclusión educativa<sup>20</sup> implica abandonar paulatinamente los enfoques educativos segregados para apostar por una postura que nos comprometa e involucre a todos, que nos permita generar estrategias de intervención contextualizadas, según las condiciones específicas de cada centro, atendiendo a los alumnos en los contextos más normalizados posibles. La educación inclusiva supone un proceso de transformación en tres dimensiones; cultura, políticas y prácticas educativas, además de reconocer que las principales barreras que enfrentan los estudiantes y sus familias son actitudinales, pedagógicas y de organización.

Siguiendo la política de la inclusión, en la Ciudad de México, la Dirección de Educación Especial inicia una transformación de los servicios de educación especial, que dejan de ser USAER y CAPEP, para convertirse en Unidad de Educación Especial y Educación Inclusiva, (UDEEI); esta nueva modalidad de organización busca mejorar la calidad de los aprendizajes e impulsar la inclusión en todas las escuelas, centrando su atención en la población en riesgo de exclusión o en condición de vulnerabilidad, con la intención de garantizar la igualdad de oportunidades mediante la equidad educativa, la atención a la diversidad y el ejercicio de los derechos.<sup>21</sup> Esta nueva forma de atención demanda condiciones fundamentales, como el trabajo colaborativo entre los docentes y la corresponsabilidad entre

---

<sup>20</sup> Mel Ainscow es catedrático emérito de Educación en la Universidad de Manchester, Reino Unido; es una autoridad en el ámbito internacional en la promoción de la inclusión y de la equidad en educación. Es consultor de la UNESCO, y su trabajo se orienta a buscar las estrategias escolares que permitan la participación educativa de todos los niños, independientemente de sus condiciones.

<sup>21</sup> Al centrarse en el alumnado en situación de riesgo, ya no se habla del alumno con necesidades educativas especiales, sino de alumnos que se encuentran en riesgo de estar o ser excluidos de la escuela; en este grupo podemos encontrar a los niños en situación de enfermedad, con capacidades y aptitudes sobresalientes, migrantes, indígenas, discapacitados, con talentos específicos y en situación de calle.

los padres y la escuela.<sup>22</sup> La UDEEI, en su proceso de atención, prevé la intervención en los contextos escolares, áulicos y sociofamiliar, situación que en Morelos se atiende a través de la USAERS. La UDEEI ofrece atención especializada para favorecer el aprendizaje y la participación del alumnado en situación educativa de mayor riesgo, mediante la implementación de estrategias y métodos, técnicas, materiales especializados y ajustes razonables. Ainscow señala que los procesos de transformación escolar suponen un cambio en las perspectivas y prácticas docentes que enriquecen al total de la población.

En 2017 se dio a conocer la Estrategia para promover la educación inclusiva en el país; la meta de dicha estrategia es que para el año 2030 todas las escuelas del país sean inclusivas. En un primer momento se presentó un plan piloto en el cual participaron algunos estados del país. Un año más tarde, la Secretaría de Educación Pública presentó la Estrategia de Equidad e Inclusión en la Educación Básica, para alumnos con discapacidad, aptitudes sobresalientes y dificultades graves de aprendizaje, conducta o comunicación<sup>23</sup> (SEP, 2018); aunque el documento se entregó a las escuelas, no se ha socializado, y los docentes de las escuelas regulares no se han familiarizado con los términos que en él se promueven.

La estrategia aborda los fundamentos jurídicos y teóricos que dan sentido a la inclusión educativa. En ella se señala que: “el modelo inclusivo no elimina otras opciones educativas que ofrecen los centros atención múltiple para niñas, niños y adolescentes que por su condición de discapacidad re-

---

<sup>22</sup> Los ejes de acción de la UDEEI son orientar la movilización de los recursos propios de la escuela para ofrecer educación de calidad, recuperar la experiencia y los recursos especializados para la atención de la población que se encuentra en situación de riesgo.

<sup>23</sup> El documento está inspirado en el Index de inclusión propuesto por Mel Ainscow, y proporciona orientaciones precisas para la implementación de la estrategia que permiten vincular las diferentes dimensiones de la educación inclusiva con la Ruta de Mejora Escolar.

quieren de adecuaciones y apoyos, no solo más especializados, sino permanentes que la escuela regular no puede asegurar” (SEP, 2018:20); en este sentido, se espera que los centros de atención múltiple se puedan fortalecer en el actual proceso de transformación en beneficio de la población con discapacidad. Sin duda, la inclusión educativa es más que una estrategia, es una visión de vida y trabajo que implica el reconocimiento pleno de la diversidad.

La inclusión se concibe como un valor y al mismo tiempo como una actitud de aprecio y respeto por la diversidad, la cual se debe concebir como fuente de riqueza y creatividad; el énfasis está en valorar al Otro y participar juntos en la búsqueda de caminos comunes, por lo que la inclusión no se centra en evidenciar las diferencias, sino, a partir de las diferencias, potenciar el crecimiento del Otro, crear juntos un mundo “donde todos quepan” (SEP, 2018). En la Declaración de Incheón (2015) se señala que la educación inclusiva garantiza el acceso, la permanencia, la participación y el aprendizaje de todos los estudiantes; para ello hay que minimizar las barreras que limitan el aprendizaje y la participación. Vinculados a la educación inclusiva se encuentran los conceptos de equidad, justicia, igualdad y calidad de vida, todo ello en un marco de derechos y dignidad humana. Por ello la inclusión educativa es un proceso más amplio que la integración; la inclusión supone la participación de todos y rompe la postura dicotómica del fuera y dentro. En la inclusión todos estamos dentro, por ello todos deben gozar de los mismos beneficios y condiciones.

## CONCLUSIONES

El desafío de la inclusión educativa es enorme; si bien gubernamentalmente se tiene programado que para 2030 casi todas

las escuelas del país sean inclusivas, la tarea no será fácil, pues implica capacitar de forma permanente al total de docentes de la educación básica, además de extender esta capacitación con los docentes de los niveles medio superior y superior, sin descuidar los agentes educativos que laboran en educación inicial.

Implica también abordar la discapacidad desde un enfoque complejo (Morín) e interdisciplinario, lo que supone el trabajo interinstitucional como condición y como realidad; por lo tanto, para promover la inclusión social deben trabajar de forma colaborativa las instituciones encargadas de garantizar el bienestar social, la secretaria de salud, de educación, de trabajo, etcétera.

La inclusión educativa es el primer paso de la inclusión social. La educación inclusiva implica la creación de políticas transversales e intersectoriales que atiendan a la diversidad, y donde todos los ámbitos del sistema educativo se involucren.

Lo recomendable es lograr la detección y la atención a las personas con discapacidad desde educación inicial hasta su ingreso a la educación superior (para quienes decidan cursar este nivel). El fortalecimiento y el reconocimiento de la educación inicial es una meta educativa importante, quienes trabajamos en educación especial sabemos de la trascendencia de iniciar de forma temprana la atención con los niños que presentan discapacidad, por lo que sería muy importante vincularse con las instancias que brindan educación inicial (estancias infantiles, guarderías, centros de atención infantil, etcétera), para atender a los niños que presentan discapacidad, pero también como una medida preventiva, pensando en la estimulación general de esta población. Además, la detección oportuna coadyuva a la atención integral del niño y garantiza el respeto al derecho a la salud de niños, niñas y adolescentes.

El proceso de inclusión educativa implica la vinculación real entre todos los niveles educativos, no solamente el bási-



co, de manera que se pueda acompañar a los estudiantes que egresan de secundaria y monitorear su incorporación al nivel medio superior y superior. En Morelos hay varias experiencias de estudiantes que se encuentran cursando la educación media superior y superior. Es importante fortalecer los vínculos con la Universidad Autónoma del Estado de Morelos, a través del Programa Universitario para la Inclusión Educativa y Atención a la Diversidad que coordina el doctor Eliseo Guajardo Ramos, con la intención de plantear acciones coordinadas que promuevan la inclusión educativa en los niveles medio y superior.

Una línea importante de trabajo en el Departamento de Educación Especial deberá enfocarse en la realización de estudios de egresados, para saber qué sucede con los estudiantes de educación especial, dónde están, a qué se dedican, cuántos de ellos se encuentran integrados a ambientes laborales. Todo ello nos permitirá reflexionar sobre las competencias y habilidades que necesitan desarrollar los jóvenes para incluirse en espacios laborales. Para promover la integración laboral es necesario fortalecer la red de colaboración interinstitucional con diferentes dependencias, como la Secretaría del Trabajo, el Centro de Capacitación para el Trabajo (CECATI), el Colegio Nacional de Educación Profesional Técnica (CONALEP), y el Instituto de Capacitación para el Trabajo del Estado de Morelos (ICATMOR).

Asumir una política y una práctica inclusivas en nuestras escuelas exige acompañarse no solo la buena voluntad y la disposición docente, implica acciones coordinadas en los diferentes niveles de gobierno, y cambios estructurales importantes que impacten en el hacer cotidiano de los docentes, así como la comunicación de las diferentes instancias y niveles educativos, desde educación inicial hasta educación superior. Actualmente los jóvenes con discapacidad que egresan de los servicios de educación básica en Morelos se están integrando a instituciones de educación media superior y superior, situación que

antes era difícil de imaginar. En algunas preparatorias públicas de Morelos se encuentran incluidos jóvenes con discapacidad auditiva, visual, motora e intelectual, situación que se replica en educación superior, donde recientemente la universidad lanzó una convocatoria para la contratación de intérpretes en lengua de señas mexicanas, con el fin de apoyar a la población sorda que decida cursar estudios universitarios. En este mismo sentido, el uso de las tecnologías de la información puede convertirse en una herramienta que facilite la inclusión de las personas con discapacidad.

Es importante también consolidar un grupo de investigación del Departamento de Educación Especial, de modo que pueda sistematizar el conocimiento que se ha generado en esta modalidad educativa, no solo dando a conocer las experiencias exitosas, sino también acompañando los procesos de transformación que se dan en las escuelas.

Por el momento, quienes trabajamos en educación especial estamos en espera de la publicación de las leyes secundarias en esta materia. Esperemos que en realidad todos los involucrados coadyuvemos a crear una cultura de la inclusión que pueda permear socialmente, pues pensar en la inclusión es asumir el compromiso de cambiar prácticas y realidades educativas, y que nos lleve a garantizar el derecho a la educación de todos los niños, para construir una sociedad más justa, plural y diversa. Pensar en educación inclusiva es pensar en una escuela para todos.

## REFERENCIAS

- Ainscow, M. (2001). *Desarrollo de escuelas inclusivas. Ideas, propuestas y experiencias para mejorar las instituciones escolares*, Madrid. Narcea.

- (2003). *Comprendiendo el desarrollo de los sistemas inclusivos*. Disponible en: <http://docplayer.es/419058-Desarrollo-de-sistemas-educativos-inclusivos-mel-ainscow.html>. Consultado: 20 de junio de 2019.
- Arroyo, M. (2008). *Representaciones sociales de la discapacidad*, tesis de doctorado, UAEM/ICE.
- Blanco, R. (2007). “La inclusión en educación: una cuestión de justicia y de igualdad”. *Sinéctica*, núm. 29. México: ITESO.
- Booth, T. y M. Ainscow (2002). *Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva. Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas*. Consorcio Universitario para la educación inclusiva. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.
- Brogna, P. (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: FCE.
- Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (2019). Disponible en: [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1\\_090819.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1_090819.pdf). Consultado: 1 de junio de 2019.
- Convención sobre los Derechos del Niño (1989). Disponible en: [http://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/programas/provictima/1legislacion/3instrumentosinternacionales/f/convencion\\_derechos\\_nino.pdf](http://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/programas/provictima/1legislacion/3instrumentosinternacionales/f/convencion_derechos_nino.pdf). Consultado: 6 de mayo de 2019.
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006). Disponible en: <https://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>. Consultado: 6 de mayo de 2019.
- Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948). Disponible en: [https://www.un.org/es/documents/udhr/udhr\\_booklet\\_sp\\_web.pdf](https://www.un.org/es/documents/udhr/udhr_booklet_sp_web.pdf). Consultado: 6 de mayo de 2019.
- Diario Oficial de la Federación (DOF)* (1973a). *Reglamento interior de la Secretaría de Educación Pública*. Disponible en: <http://dof.gob.mx/index.php?year=1934&month=12&day=13>. Consultado: 20 de junio de 2019.
- (1973b). *Ley Federal de Educación*. Disponible en: [http://www.dof.gob.mx/nota\\_to\\_imagen\\_fs.php?cod\\_diario=200046ypagina=34y-seccion=0](http://www.dof.gob.mx/nota_to_imagen_fs.php?cod_diario=200046ypagina=34y-seccion=0). Consultado: 12 de junio de 2019.

- (1993). *Ley General de Educación*. Disponible en: [http://dof.gob.mx/nota\\_to\\_imagen\\_fs.php?codnota=4759065yfecha=13/07/1993ycod\\_diario=204978](http://dof.gob.mx/nota_to_imagen_fs.php?codnota=4759065yfecha=13/07/1993ycod_diario=204978). Consultado: 18 de mayo de 2018.
- (2003). *Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación*. Última reforma *DOF* 21-6-2018. Disponible en: [http://www.diputados.gob.mx/leyesbiblio/pdf/262\\_210618.pdf](http://www.diputados.gob.mx/leyesbiblio/pdf/262_210618.pdf). Consultado: 11 de abril de 2019.
- (2011a). *Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad*. Disponible en: [http://dof.gob.mx/nota\\_to\\_imagen\\_fs.php?codnota=694195yfecha=11/06/2003ycod\\_diario=28230](http://dof.gob.mx/nota_to_imagen_fs.php?codnota=694195yfecha=11/06/2003ycod_diario=28230). Consultado: 21 de mayo de 2019.
- (2011b). *Decreto por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones de la Ley General de Educación*. Disponible en: [http://www.dof.gob.mx/nota\\_to\\_imagen\\_fs.php?cod\\_diario=234892ypagina=97yseccion=1](http://www.dof.gob.mx/nota_to_imagen_fs.php?cod_diario=234892ypagina=97yseccion=1). Consultado: 20 de junio de 2019.
- (2013). *Decreto por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones de la Ley General de Educación*. Disponible en: [http://www.dof.gob.mx/nota\\_to\\_imagen\\_fs.php?cod\\_diario=253901ypagina=1yseccion=2](http://www.dof.gob.mx/nota_to_imagen_fs.php?cod_diario=253901ypagina=1yseccion=2). Consultado: 26 de junio de 2019.
- (2016). *Decreto por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones de la Ley General de Educación, en materia de educación inclusiva*. Disponible en: [http://www.dof.gob.mx/nota\\_to\\_imagen\\_fs.php?cod\\_diario=270121ypagina=53yseccion=1](http://www.dof.gob.mx/nota_to_imagen_fs.php?cod_diario=270121ypagina=53yseccion=1).
- (2019). *Decreto por el que se reforman, adicionan y derogan diversas disposiciones de los artículos 3º, 31 y 73 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos*. Disponible en: [https://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5560457yfecha=15/05/2019yprint=true](https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5560457yfecha=15/05/2019yprint=true). Consultado: 26 de junio de 2019.
- Encuesta Nacional sobre Discriminación (2017). *Principales resultados*. Disponible en: [http://www.beta.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2018/estsociodemo/enadis2017\\_08.pdf](http://www.beta.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2018/estsociodemo/enadis2017_08.pdf). Consultado: 10 de abril de 2018.
- Florian, L. (2013). “La educación especial en la era de la inclusión: ¿El fin de la educación especial o un nuevo comienzo?”. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, vol. 7, núm. 2.

- García, I. (2013). “La educación especial de cara a la educación inclusiva”. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, vol. 7, núm. 2.
- ; Escalante, I.; Escandón, M. C.; Fernández, L.; Mustri, A. y A. Puga (2000). *La integración educativa en el aula regular. Principios, finalidades y estrategias*. SEP- Fondo Mixto de Cooperación Técnica y Científica México-España. México: SEP.
- y S. Romero (2013). “Educación especial en México. Desafíos de la educación inclusiva”. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, vol. 7, núm. 2.
- García Cedillo I. (2018). “La educación inclusiva en la Reforma Educativa de México”. *Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva*, vol. 11, núm. 2.
- García, P. (1993). *Una escuela común para niños diferentes. La integración escolar*. Barcelona, España.
- Hall López, M. (2007). “La ética y la cultura de la diversidad en la escuela inclusiva. *Sinéctica*.
- Instituto de Educación Básica del Estado de Morelos. (2018). *Modelo de Atención para los Servicios de Educación Especial en el Estado de Morelos*. Departamento de Educación Especial. IEBEM
- Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (2017) *La discapacidad en México*, datos al 2014. Versión 2017. Disponible en: [http://internet.contenidos.inegi.org.mx/contenidos/productos/prod\\_serv/contenidos/espanol/](http://internet.contenidos.inegi.org.mx/contenidos/productos/prod_serv/contenidos/espanol/). Consultado: 16 abril de 2019.
- Instituto Nacional de Evaluación Educativa (2017). *La educación obligatoria en México. Informe 2017*. Disponible en: <https://www.inee.edu.mx/wp-content/uploads/2018/12/P1I242.pdf>. Consultado: 16 de abril de 2019.
- Instituto Nacional de Evaluación Educativa (2018). *La educación obligatoria en México. Informe 2018*. Disponible en: [https://www.inee.edu.mx/portalweb/informe2018/04\\_informe/capitulo\\_010303.html](https://www.inee.edu.mx/portalweb/informe2018/04_informe/capitulo_010303.html). Consultado: 16 abril 2019.
- Barton, Len (Comp.) (1998). *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.
- (2008). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata.

- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) (2015). *Declaración de Incheon y Marco de acción para la realización del Objetivo de Desarrollo Sostenible n. 4*. Corea del Sur. Disponible en: [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000245656\\_spa](https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000245656_spa) Consultado: 10 de mayo de 2019.
- Primera Encuesta Nacional sobre Discriminación en México (ENDIS) (2014). Disponible en: [https://www.conapred.org.mx/index.php?contenido=paginayid=424yid\\_opcion=](https://www.conapred.org.mx/index.php?contenido=paginayid=424yid_opcion=). Consultado: 6 de mayo de 2019.
- Santoveña, M. (2007). *Representaciones de la anormalidad en el estado de Morelos: Rostros y huellas en los profesionales de la educación especial*, tesis de doctorado, UAEM/ICE .
- Secretaría de Desarrollo Social (SEDESOL) (2016). *Diagnóstico sobre la situación de las personas con discapacidad*. Disponible en: <https://bpo.sep.gob.mx/#/recurso/1858>. Consultado: 6 de mayo de 2019.
- Secretaría de Educación Pública (SEP) (2002). *Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa (PRONAFEEIE)*. Disponible en: <https://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/publicaciones/ProgNal.pdf>. Consultado: 6 de mayo de 2019.
- (2006). *Orientaciones generales para el funcionamiento de los servicios de la educación especial*. Disponible en: <https://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/publicaciones/libromorado.pdf>. Consultado: 6 de mayo de 2019.
- (2011a) *Modelo de Atención de los Servicios de Educación Especial (MASEE)*. México: SEP. DEE. Disponible en: [http://ripei.org/work/documentos/masee\\_2011.pdf](http://ripei.org/work/documentos/masee_2011.pdf) [http://ripei.org/work/documentos/usaer\\_orientaciones.pdf](http://ripei.org/work/documentos/usaer_orientaciones.pdf). Consultado. 6 de mayo de 2019.
- (2011b). *Orientaciones para la intervención de la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER) en las escuelas de educación básica*: SEP. DEE. Disponible en: [http://ripei.org/work/documentos/usaer\\_orientaciones.pdf](http://ripei.org/work/documentos/usaer_orientaciones.pdf). Consultado: 6 de mayo de 2019.
- (2012). *Programa Nacional de Fortalecimiento a la Educación Especial y la Integración Educativa (PNFEEIE)*. Disponible en: <https://www.dof>.

gob.mx/nota\_detalle.php?codigo=5289450yfecha=28/02/2013.  
Consultado: 10 de mayo de 2019.

- (2015). *Unidad de educación especial y educación inclusiva. Planeamiento técnico operativo*. Disponible en: <http://educacionespecial.sepdf.gob.mx/index.php>. Consultado: 15 de junio de 2019.
- (2018). *Estrategia de equidad e inclusión en la educación básica; para alumnos con discapacidad, aptitudes sobresalientes y dificultades severas de aprendizaje*. México. Disponible en: [https://www.planprogramasdestudio.sep.gob.mx/descargables/biblioteca/basica-equidad/1LpM\\_E](https://www.planprogramasdestudio.sep.gob.mx/descargables/biblioteca/basica-equidad/1LpM_E). Consultado: 15 de mayo de 2019.

## **TERCERA PARTE: ESPACIOS**





# LA INFANCIA CON DISCAPACIDAD, DE LA SUBVALORACIÓN DE SUS CUERPOS A OTRO MODO DE SER

Cecilia Martínez Díaz<sup>1</sup>

La vulnerabilidad y la debilidad convertidas en potencialidad  
y posibilidad de un-otro-modo-de-ser

Pié, 2014: 31

## INTRODUCCIÓN

En los últimos años, parte de las investigaciones respecto de la discapacidad han comenzado a considerar el cuerpo, sus valores y sus significados culturales (Padilla y Yarza, 2017; Bustos

---

<sup>1</sup> Licenciada en Educación Preescolar por la Escuela Nacional para Maestras de Jardines de Niños. Doctora en Educación por la Universidad Autónoma del Estado de Morelos. Maestra en Ciencias en la especialidad en Investigación Educativa por el Departamento de Investigaciones Educativas del CINVESTAV. Su trabajo se ha centrado principalmente en la formación y actualización de docentes de educación básica en la Universidad Pedagógica Nacional y en la Secretaría de Educación Pública. En 2005 se lesiona la columna lo que le ocasiona una discapacidad motora e integra a su interés profesional la infancia con discapacidad. Sus líneas de trabajo es la alfabetización inicial, la infancia y el cuerpo con discapacidad. En sus escritos cuestiona la visión de la subvaloración de las personas con discapacidad que se mantiene en la sociedad.

y Martínez, 2010; Ferreira y Ferrante, 2009). El reconocimiento del cuerpo, como materialidad que hace presente al ser humano, se retoma para ubicarlo como construcción socio-cultural que influye en la persona. Es así como el cuerpo con especificidades, clasificadas como discapacidades, se enfrenta no solo a la construcción social de cuerpo sino también a la de discapacidad. Esto rebasa lo biológico y pone en juego aspectos sociales, culturales, históricos y políticos que se concretan en ideas y prácticas sociales que determinan a la persona, su participación y su interacción. En este sentido, es necesario reconocer que se ha subvalorado a la infancia con discapacidad, porque se la compara con los parámetros de la normalidad y no se reconoce lo que Vygotsky señalaba, desde 1927, que la discapacidad ocasiona una compensación, que lleva a otra forma de desarrollo y de ser.

El propósito del capítulo es presentar cómo la idea de deficiencia en el desarrollo de los niños con discapacidad ha llevado a su subvaloración y niega la posibilidad y el reconocimiento de lo que provoca la discapacidad en las niñas y los niños. El capítulo retoma parte de los resultados de una investigación de carácter cualitativo-interpretativo sobre la corporeidad a través de los dibujos de niños y niñas con discapacidad motora que se realizó en el estado de Morelos, México (Martínez, 2016). El propósito fue indagar cómo las particularidades corporales de las niñas y los niños con discapacidad motora matizan su experiencia corporal y, por lo tanto, su forma de ser. En los hallazgos se identificaron seis rasgos distintivos de la corporeidad de las niñas y los niños con discapacidad motora. El rasgo figurativo reiterado en los dibujos de los niños con discapacidad motora y neuromotora fueron los brazos extendidos que simbolizan el deseo de volar, muestra de su experiencia corporal en el mundo y de la compensación que provoca la particularidad de su cuerpo.

En la actualidad, ciertas particularidades corporales se clasifican como discapacidad. Sin embargo, debemos reconocer que la llamada discapacidad conlleva deficiencia y se asocia a enfermedad. A la persona con discapacidad y su cuerpo se los contrasta con el cuerpo saludable e ideal; los médicos, portadores del “saber oficial del cuerpo” (Le Breton, 2010:8), establecen las características normales y legitiman el cuerpo para la vida y el sistema productivo. El cuerpo que rompe con la lógica corporal establecida desde la medicina se etiqueta como anormal, enfermo y discapacitado. Si bien hoy en día se reconoce que el concepto de discapacidad evoluciona, se puede señalar que cada época y cada sociedad perciben e interpretan “el cuerpo con discapacidad”, le dan sentido y significado, pero pocas veces se considera a la persona.

En lo que respecta a la infancia con discapacidad, además de las ideas sobre el cuerpo y la discapacidad, se ponen en juego las concepciones de infancia. De esta forma, la vida de los menores con discapacidad se caracteriza desde el cuidado y la sobreprotección hasta la marginación familiar o social y la muerte. Los menores viven discriminación, abandono y maltrato por sus particularidades corporales. De manera insistente los comparan con el niño normal en su desarrollo físico, cognitivo y social. Los profesionales de la salud y de la educación los “examinan” desde los parámetros de la normalidad, y los ubican en un nivel inferior de desarrollo. Ello provoca su subvaloración, porque no se considera lo que pueden hacer y mucho menos el desarrollo particular que han logrado. La subvaloración de sus capacidades y el menosprecio de su ser influye en su vida, en su cuerpo y los constituye.

A partir de lo anterior, a las niñas y los niños con diversidad funcional (Romañach y Lobato, 2005) los han considerado como la “infancia anormal” (Padilla, 2011; Padilla, 2010). La conformación de la infancia anormal en México se inicia

en 1910, por una preocupación del Estado por reconocer las características de las niñas y los niños que no se estaban educando. Es así como se inicia su clasificación de acuerdo con sus características físicas y psíquicas a fin de atender “los problemas” que presentaban. Sus particularidades corporales, psíquicas y sus condiciones familiares se confrontaban con las de los niños normales y se evaluaban. Esta comparación ha subvalorado a los niños con especificidades corporales y ha justificado su marginación social.

Las características corporales de los infantes, muchas veces inexplicables, han justificado prácticas de violencia y exclusión con el pretexto de ser atendidos, rehabilitados o tratados. La existencia de este sector de la infancia queda marcada con el aislamiento, el destierro familiar, la subvaloración y el estigma social. Durante años hemos permitido la subvaloración de niñas y niños por sus particularidades corporales, clasificadas como discapacidad, sin pensar lo que provoca en la vida de los niños y en la constitución de su ser. Olvidamos que cuerpo y ser son uno; lo que pensamos, vivimos, sentimos e imaginamos es a través de nuestro cuerpo, consecuencia de nuestra existencia corporal en el mundo. A esta relación de cuerpo, ser y existencia alude Merleau Ponty (1999) como corporeidad, a fin de reconocer la complejidad del sentido y el significado del cuerpo en la existencia humana.

El cuerpo marca nuestra existencia, es evidente que nos materializa, pero también nos hace lo que somos, lo que lleva a pensar cuál es el sentido que la discapacidad le da a la vida de las personas, qué provoca en su existencia. En realidad, el cuerpo con especificidades es muestra de la variedad humana, es un cuerpo diferente como todos los cuerpos. Sus especificidades no lo hacen inferior, es la sociedad la que le ha dado este sentido negativo y nos ha clasificado como “discapacitados”. Se ha considerado de bajo desarrollo a la infancia con discapacidad

y no se reconoce lo que señaló Vigotsky desde 1927 (1997), que son niños con otra forma de desarrollo y otro modo de ser.

El capítulo expone en tres apartados la experiencia corporal de la infancia con discapacidad y lo que provoca en el ser. En el primer apartado se exponen las condiciones que caracterizan la vida de las niñas y los niños con discapacidad, a fin de señalar que su experiencia se construye por su cuerpo y desde su cuerpo. En general, la sociedad ha subvalorado a las personas con discapacidad; principalmente, los niños por su edad viven constantemente la negación de sus derechos y se encuentran a voluntad de sus padres. Su condición de vida pocas veces es reconocida y aún falta distanciarse de la idea de desarrollo homogénea que no reconoce otras formas de desarrollo. En el segundo apartado se expone la lucha social de las personas con discapacidad por su reconocimiento. Finalmente en el tercer apartado, titulado El deseo de volar, se presenta una muestra de lo que provoca en los niños su especificidad corporal y cómo la enfrentan. Los brazos extendidos fue uno de los rasgos figurativos identificados en los dibujos de las niñas y los niños con discapacidad motora y neuromotora, evidencia del deseo de volar y resultado de la compensación psíquica ante la particularidad corporal. Para el análisis y la interpretación de los dibujos de los niños se adoptó una perspectiva amplia y desde la experiencia de la discapacidad, alejada de la subvaloración, lo que permitió valorar la visión y el desarrollo de los niños manifestados en sus dibujos y profundizar en el sentido y el significado de las formas expresadas. La postura de Vygotsky, planteada en 1927, resultó esencial para comprender a los niños con discapacidad; en especial, la “Ley de la compensación” ayudó a fundamentar el planteamiento de la discapacidad desde la visión positiva. Asimismo, el método iconográfico (Castiñeiras, 1998) y el paradigma de las inferencias indiciales (Ginzburg, 2008) permitieron la identificación y la interpre-

tación amplia, y la búsqueda de sentido y significado de las formas manifestadas en los dibujos.

## LA EXPERIENCIA DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD

Durante años la discapacidad se ha visto principalmente desde una perspectiva negativa de la diferencia, resaltando la deficiencia y evaluando a las niñas y los niños desde los parámetros de la normalidad. Médicos, psicólogos, educadores, enfatizan lo que no pueden hacer con respecto al niño normal. El parámetro de la normalidad no ha permitido conocer lo que provoca la discapacidad en las personas para reconocer cómo se enfrentan, y lo que desarrolla y constituye en la persona.

Las niñas y los niños con discapacidad, debido a sus características corporales, han sido presa de la voluntad de sus padres, de grupos religiosos y sociales. En su doble carácter de infantes y menores con discapacidad, señala Palacios (2008), han sido confinados a instituciones especiales, asilos u orfanatos para ser “atendidos”, lo que ocasiona su discriminación, abandono, maltrato, muerte, marginación familiar y social (Naciones Unidas, 2014; UNICEF, 2013). Además, Palacios enfatiza que este tipo de prácticas, en las que se prioriza “el tratamiento” del niño con discapacidad, ha llevado a olvidar su condición de “infantes” y a negar sus derechos (2008:82).

Es necesario señalar que en las instituciones no se busca entender al niño con discapacidad, mucho menos reconocer sus capacidades y deseos. Se trata al infante con discapacidad como “objeto de cuidados”, y se le niega su posibilidad para expresarse y dar a conocer lo que quiere y a qué aspira (Mannoni, 2005:12). Lo anterior lo señaló el Comité de las Naciones Unidas con respecto a lo observado en México en 2014. Se apunta: “Al Comité le preocupa también que los niños y niñas con dis-

capacidad no participen sistemáticamente en las decisiones que afecten a su vida y que no tengan la posibilidad de expresar su opinión en asuntos que les atañen directamente” (2014:3). Los familiares de los infantes deciden sobre ellos, en muchos casos a partir de los consejos de los médicos. Son los adultos los que determinan lo que se hace con su cuerpo y su vida.

En México, las niñas y los niños con discapacidad se consideran principalmente desde la visión del modelo rehabilitador. Son niños que deben ser “normalizados”, “tratados”; su vida gira en torno a sesiones de rehabilitación, lo que enfatiza una y otra vez su deficiencia. Los medios de comunicación han utilizado a los niños con discapacidad como objetos que motivan la compasión y la caridad. Especialmente, la empresa Televisa, a través del Teletón, ha explotado su condición para obtener dinero desde 1997. Lo anterior lo denuncia el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (2014:3). En el punto 17 del Informe de las “Observaciones finales a México”, al que se refiere como “Estado parte”, se señala:

17. Al Comité le preocupa que buena parte de los recursos para la rehabilitación de las personas con discapacidad del Estado parte sean objeto de administración en un ente privado como Teletón. Además, observa que dicha campaña promueve estereotipos de las personas con discapacidad como sujetos de caridad.

Los medios de comunicación mantienen los modelos culturales de las personas con discapacidad como sujetos de cuidado y caridad. Durante las campañas del Teletón, las niñas y los niños se presentan en espacios clínicos u hospitalarios, en sesiones de rehabilitación o en consultas médicas. En su historia personal, se enfatiza la desgracia, el sufrimiento en que viven debido a su condición, y el sacrificio que hacen sus padres o familiares para cuidarlos. En el informe de las Naciones Unidas se observa que en México se presenta la prevalencia de un paradigma asisten-



cialista para la atención y el cuidado de la infancia con discapacidad, lo cual ocasiona una “..alta tasa de abandono infantil y la institucionalización de los niños y niñas con discapacidad...” (2014:3). Lo anterior reafirma que, en la actualidad, aún prevalece la institucionalización de la infancia con discapacidad y las condiciones de este sector se agravan en las zonas rurales y las comunidades indígenas. Al respecto, se puede señalar que sigue latente la idea de la discapacidad en los niños como un hecho desafortunado, una desgracia y un castigo.

El niño con discapacidad es visto como un ser doblemente desvalido, por ser niño y por tener una discapacidad. Al ser un infante, se encuentra sujeto a las decisiones de los adultos; son los padres y el médico quienes deciden su existencia, su vida, los tratamientos y las terapias. El rechazo social, el aislamiento, así como la reiterada negación de sus derechos y su participación, es lo que matiza una y otra vez la experiencia de los niños con discapacidad. A muchos niños se les coloca en la condición de “enfermos eternos”, sin reconocer que la discapacidad es su condición de vida.

Esta perspectiva ha dominado la investigación y ha alimentado la cultura de su subvaloración y la inferioridad, sin reconocer lo que Vygotsky señaló en su momento “... el niño cuyo desarrollo está complicado por el defecto no es simplemente un niño menos desarrollado que sus coetáneos normales, sino desarrollado *de otro modo*” (1997 [1927]:12). Vygotsky, desde 1927, señala que las especificidades corporales ocasionan una compensación que lleva a potenciar el desarrollo de los infantes; sin embargo, este planteamiento ha sido ignorado por décadas.

El reconocimiento de las personas con especificidades corporales no ha sido fácil; en el siguiente apartado se exponen algunos momentos importantes que replantean una nueva visión sobre lo que significa ser una persona con discapacidad,

porque es necesario un cambio en la forma de ver y considerar a las niñas y los niños con discapacidad.

## DE LA DISCAPACIDAD A LA DIVERSIDAD: EL RECONOCIMIENTO A OTRA FORMA DE SER

Los planteamientos de Vygotsky sobre lo que provoca en el desarrollo la especificidad corporal ayudan a reflexionar y ubicar a las niñas y los niños con discapacidad en otra perspectiva. Como se indicó en el apartado anterior, desde 1927 Vygotsky criticó el estudio de la “anormalidad” desde los parámetros de la normalidad y la medición, e introdujo el estudio del individuo con “defecto” a partir de cómo enfrenta y construye su personalidad (1997:11), considerando el medio y las situaciones sociales en que vive.

Es decir, Vygotsky replanteó el desarrollo de los niños con particularidades, no desde una posición inferior de ellos, sino como otra forma de desarrollo. Si se considera el desarrollo de los niños con especificidades corporales, llamadas discapacidad, desde lo que “no hacen”, siempre se ubicarán en una posición inferior y no se llegará a conocer al niño con particularidades. De este modo, la discapacidad será algo negativo, asociado a lo trágico, a la subvaloración, lo que provoca el desprecio (Zardel, Vargas y Paredes, 2013). Sin embargo, esta perspectiva de inicios del siglo pasado no ha logrado impactar en la sociedad, en especial en los grupos de investigación, para replantear el desarrollo de los niños con especificidades y su reconocimiento, lo que permitiría avanzar en la connotación de la subvaloración donde se han mantenido.

A partir de 1950 las organizaciones sociales de las personas con discapacidad y sus familias iniciaron acciones en Estados Unidos y Europa para cuestionar el lugar que se atribuye a las

personas con discapacidad. Esto llevó a modificar ciertas ideas y actitudes respecto del significado y la naturaleza de ser una persona en esta condición, y lo que somos capaces de hacer. Con lo anterior se inicia una lucha social por el reconocimiento de la persona con discapacidad como individuo que “vale” y tiene derecho a existir y a vivir de manera digna. Ha sido necesario enfrentar y denunciar a la sociedad por no considerar la diversidad humana. Es la sociedad la que excluye e intenta ocultar las diferencias de sus integrantes, la que no reconoce la diversidad de las personas y no se responsabiliza por todos sus integrantes con la variedad de sus características.

Otro avance importante para el tema de la discapacidad es a partir de los 70, cuando se empezó a documentar e investigar desde la perspectiva sociológica por una nueva generación de investigadores británicos, muchos de ellos personas con discapacidad que constituyen el grupo teórico nombrado “The disability studies” (Brognia, 2009:15). Lo anterior ha sido muy importante porque replantea el tema desde los propios actores, al cuestionar y denunciar la definición de la discapacidad como una categoría opresora. Por esta razón, invita a la emancipación de las personas con diversidad funcional para redefinirse (Oliver, 1998).

Al respecto, Oliver (1998) señala, desde la sociología de la discapacidad, que las personas con diversidad funcional han hecho de su insuficiencia un reto, un estímulo para demostrar lo que son capaces de hacer, para romper definiciones sociales o médicas que imponen lo que la persona es y puede hacer. En la actualidad, las personas con discapacidad han redefinido el cuerpo diverso en el día a día a través de sus prácticas corporales. Son las personas con discapacidad las que construyen un nuevo sentido social del cuerpo en general y, de manera particular, del cuerpo con discapacidad.

La investigación en general debe reconsiderar a la infancia con discapacidad y reconocer la trascendencia del cuerpo en la

vida de los niños con discapacidad, porque no podemos separar el cuerpo del ser que piensa, se comunica, siente, sueña y actúa. Necesitamos valorar a la persona, lo que logra con su particularidad corporal y el sentido que le da. En el siguiente apartado se presenta uno de los seis rasgos figurativos identificados en la investigación doctoral sobre la corporeidad a través de los dibujos de niños con discapacidad motora (Martínez, 2016). La representación del cuerpo con brazos extendidos se presentó de manera reiterada en los dibujos, lo que llevó a indagar el sentido que tenían a partir de la experiencia corporal de la discapacidad.

## EL DESEO DE VOLAR, RASGO DE LA CORPOREIDAD

Las niñas y los niños aprenden sobre su cuerpo a partir de lo que viven, de su experiencia diaria en la interacción y comunicación con los otros. Desde pequeños, sus cuerpos establecen la relación con su madre, su padre y su familia. Poco a poco, aprenden quiénes son, sus características y el valor que se les atribuye. Aprenden sobre el cuerpo a partir del propio cuerpo.

En lo que se refiere a los niños con discapacidad motora y neuromotora, su experiencia se ve fuertemente matizada por sus particularidades corporales, por el lugar que se le concede al cuerpo con discapacidad en la familia y por el conjunto de significados sociales que se asignan a ser —niño o niña— una persona con discapacidad. Lo anterior no solo los constituye sino también influye y determina las relaciones que se establecen con ellos (Ferrante y Ferreira, 2007).

La experiencia de los niños con discapacidad motora y neuromotora se encuentra mediada por el cuerpo; su especificidad corporal define especialmente su desplazamiento. Lo que viven depende y regresa a él; su integridad, lesiones y sensaciones

toman forma, se encarnan y lo determinan. En ocasiones, la experiencia afecta a los niños en lo más profundo por la relación de amor, aceptación y reconocimiento con los padres y el entorno social (Dolto, 2010:19).

Para acceder a la experiencia corporal de los niños se consideró el dibujo como un medio, porque es indudable que el cuerpo encarna nuestra experiencia; lo que vivimos, pensamos e imaginamos es nuestra corporeidad, existencia corporal en el mundo. Para los niños, el dibujo es un medio de expresión y elaboración; es lo que viven, pero también lo que les preocupa o desean. La sociología lo reconoce y lo ocupa para conocer sus vivencias. La psicología lo ha utilizado como instrumento para evaluar el desarrollo de la inteligencia y como técnica proyectiva. Por su parte, el psicoanálisis lo ha empleado como medio para acceder a la vida afectiva y emocional del sujeto (Cohen, 2012). “Dibujando, por lo tanto, el niño expresa su nivel de desarrollo intelectual, y también proyecta espontáneamente el propio mundo interno, habla de sí mismo y de su relación con los otros” (Cohen, 2012:14). En el dibujo se expresan el mundo real y el mundo interno; la figura humana es, en especial la mejor expresión que logran los niños, ya que es la que más se dibuja, y se ha encontrado una estrecha relación con la percepción de su cuerpo (Marin, 1988:10). Muñoz señala, por su parte, que “... las representaciones del cuerpo humano se convierten en imágenes performativas que proyectan los valores sociales y los sistemas simbólicos en la subjetividad de los individuos...” (2008:22).

El dibujo, como expresión del pensamiento simbólico, representa el entorno y la imaginación; revela la capacidad del ser humano para evocar los objetos y representarlos, lo que demuestra la capacidad de crear símbolos y construir significados a partir de estos. Françoise Dolto (2009), con una perspectiva psicoanalítica, señaló que a través de los dibujos se pueden

rescatar las vivencias de los niños, las fantasías y las emociones inconscientes. Estos suelen ser mucho más expresivas que las propias palabras. Dolto (2009:72) resalta que en las composiciones —dibujo y modelado— se hacen presentes referencias directas o indirectas al cuerpo —resultado de emociones y deseos—. Cada uno de nosotros vive y siente el cuerpo, conoce sus características, pero sus particularidades cobran significado en un contexto determinado, en un momento de la vida, en una combinación entre lo sentido, lo vivido y lo deseado.

Por medio del dibujo los niños expresan su experiencia, sus vivencias toman sentido y significado de acuerdo con la cultura y el momento específico; en ellos se muestra la visión que el individuo tiene del mundo por medio de un lenguaje figurativo con significados (Castiñeiras, 1998:15). Partiendo de la anterior concepción, se recopilaron ocho dibujos de niños y niñas de seis a trece años con discapacidad motora, en dos lugares del estado de Morelos. En Jojutla se contactaron algunos niños a través de la organización de usuarios de sillas de ruedas “Discativ” (Discapacidad activa), y en Cuernavaca en el Centro de Rehabilitación Infantil (CRI). A cada uno se le pidió que hiciera un dibujo de ellos, en una hoja de papel bond tamaño carta usando rotuladores. Una vez terminado el dibujo se solicitó que lo describieran. De esta forma, se obtuvo una expresión gráfica y una oral. Los dibujos demostraron un lenguaje figurativo resultado de su experiencia corporal. En los dibujos se muestran cuerpos diferentes con rasgos que caracterizan el ser. Algunos revelan particularidades específicas, otras características comunes, coincidencias que hacen pensar la experiencia de ser un infante con discapacidad.

Además, los dibujos develaron concepciones y deseos, producto del cuerpo vivido, de la compensación que desarrollan los niños en sus estructuras psíquicas (Vygotsky, 1997). Al respecto, Vygotsky señala: “Como se ha dicho, el defecto no es solamente un factor negativo, una insuficiencia, una debilidad,

sino también un factor positivo, una fuente de fuerza y de capacidad, un estímulo para la compensación” (1997:199). La idea de la compensación ayuda a distanciarse de la perspectiva de la subvaloración y entender lo que la especificidad corporal provoca en los niños. Desde esta perspectiva, lo importante es reconocer lo que han logrado, su desarrollo particular, sin considerarlos inferiores o incapaces. Se trata de ver la diversidad funcional como característica de las niñas y los niños, como posibilidad de un otro modo de ser (Pie, 2014:31).

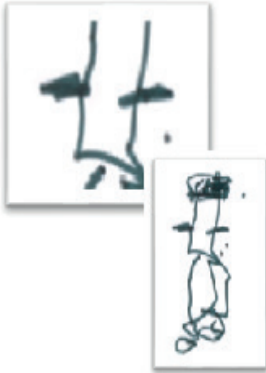
En los dibujos de las niñas y los niños un rasgo figurativo recurrente fueron los brazos abiertos (figuras 1 a 4). La representación de las extremidades superiores con dirección horizontal tiene varios significados, algunos de ellos son: el vuelo, el afecto y el sacrificio. Los niños y niñas se dibujaron con brazos extendidos, lo que llevó a indagar sobre su sentido.

La posición abierta de los brazos nos remite al vuelo; la iconografía ha identificado su representación para simbolizar el vuelo, desde hace muchos siglos (Tiziano en 1517, *La Asunción*, y El Greco en 1577, *La Virgen María ascendiendo al cielo*). El vuelo y el deseo de volar se manifiestan de manera gráfica en los dibujos de niñas y niños. El dibujo de Salvador (figura 2) en especial lo enfatiza, al representar los brazos de forma muy similar a las alas.

Para comprender por qué el deseo de volar se manifiesta en los dibujos es importante recuperar a Vygotsky. Él señala el valor de la compensación psíquica ante la particularidad orgánica de la inmovilidad. Al respecto, escribe “El deseo de volar estará expresado con máxima intensidad en aquellos niños que aun para saltar experimentan grandes dificultades” (Vygotsky, 1997:16). El deseo de volar debido a un cuerpo limitado de movimiento también fue plasmado en 1953 por la pintora mexicana Frida Kahlo, quien desde los seis años adquirió poliomielitis y a los dieciocho se lesionó la médula espinal.

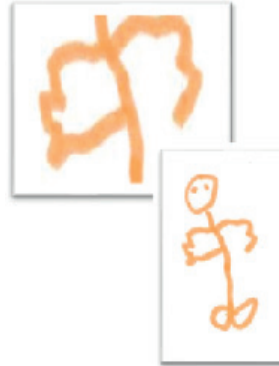
**Figura 1**

Dibujo de José, 6 años.  
Discapacidad neuromotora  
Fuente: Martínez (2016:117)



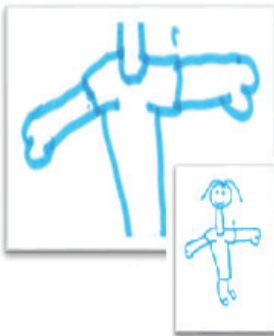
**Figura 2**

Dibujo de Salvador, 12 años.  
Discapacidad neuromotora  
Fuente: Martínez (2016:117)



**Figura 3**

Dibujo de Evangelina, 13 años.  
Discapacidad motora  
Fuente: Martínez (2016:117)



**Figura 4**

Dibujo de Azucena, 9 años.  
Discapacidad motora  
Fuente: Martínez (2016:117)





La lesión causó, en diferentes periodos de su vida, movilidad restringida. Sin embargo, es la amputación del pie derecho lo que inspiró un dibujo en su diario, donde escribió: “Pies para qué los quiero si tengo alas pa’volar” (Lowe, 2014:274).<sup>2</sup>

El deseo de volar se manifiesta una y otra vez en las personas con discapacidad motora y neuromotora, muestra del cuerpo vivido. Al respecto se observa en una publicación de Facebook de la Organización Vida Independiente México. Lo siguiente: “Así se rompe la primera barrera en camino a la inclusión. Tu silla= tus piernas, tus alas, libertad”.

### Figura 5

Publicación Vida Independiente México:  
“Tu silla=tus piernas, tus alas, libertad”<sup>3</sup>



<sup>2</sup> Lowe (2014) señala que, en el diario de Frida Kahlo, “...la referencia a las alas tiene, en parte, connotaciones serias, si bien cabe considerarlas dudosas súplicas a los ángeles o a cualquier otro tipo de ser divino” (2014:274).

<sup>3</sup> Disponible en: <https://www.facebook.com/116487218388146/photos/a.363765153660350.85721.116487218388146/916824695021057/?type=3&theater>. Consultado: 7 de mayo de 2015.

Los dibujos de los niños develaron su corporeidad, sus concepciones y deseos, producto del cuerpo vivido y de la compensación que desarrolla el organismo a través de estructuras cognitivas y psíquicas. La experiencia de estos niños con discapacidad se matiza por las particularidades de sus cuerpos, lo que determina tanto su relación con los otros como su concepción del mundo (Guzmán, 2008:449). El cuerpo, entonces, toma una gran relevancia porque es a partir de él que se existe, se piensa y se imagina el mundo.

El deseo de volar, ante la dificultad o la imposibilidad de caminar es una expresión recurrente que tomó forma en brazos extendidos y en brazos en forma de alas. Reconocer lo que provocan las especificidades corporales como otra forma de desarrollo y modo de ser es un cambio necesario para valorar a las niñas y los niños con discapacidad.

## REFLEXIONES FINALES

Cambiar la visión de la subvaloración de la infancia con discapacidad exige un cambio profundo de nuestro pensamiento, porque durante años hemos considerado las especificidades corporales como “discapacidad”. La idea de discapacidad conlleva la idea de deficiencia, carencia, enfermedad, lo que provoca la estigmatización y el sufrimiento por no cumplir con los estándares normales.

La particularidad funcional se estigmatiza, no se considera como parte de la variedad humana y mucho menos se considera lo que provoca en la persona. El desarrollo de la infancia con discapacidad se valora desde los parámetros de la normalidad, en que se resalta lo que esos infantes no son capaces de hacer y se desconoce la compensación que se desarrolla para enfrentar la particularidad.

En la actualidad no se considera que la experiencia de las niñas y los niños se encuentra mediada por el cuerpo, lo que viven depende y regresa a él. Por lo anterior es necesario reconocer este grupo de infantes, valorar su experiencia y su visión del mundo, reconocer la compensación que han desarrollado para valorarlos socialmente.

Es urgente cambiar nuestra visión y considerar cómo la especificidad se convierte en un estímulo, un reto, una forma de ser. Debemos cambiar la idea de la subvaloración que rodea a la diversidad funcional para establecer una relación social de reconocimiento, empatía y aceptación.

## REFERENCIAS

- Brogna, P. (Comp.) (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Bustos, B. y M. Martínez (Comp.) (2010). *Cuerpo y discapacidad: Perspectivas latinoamericanas*. México: Universidad Autónoma de Nuevo León.
- Castiñeiras, M. (1998). *Introducción al método iconográfico*. Barcelona: Ariel.
- Cohen, S. (2012). *Del garabato al dibujo. Una mirada diacrónica del dibujo infantil*. Ficha de Cátedra Facultad de Psicología Universidad Nacional de Tucumán.
- Dolto, F. (2009). "Personología e imagen del cuerpo", en *En el juego del deseo*. México: Siglo XXI, pp. 60-93.
- Dolto, F. (2010). "Esquema corporal e imagen corporal", en *La imagen inconsciente del cuerpo*. España: Paidós, pp. 9-52.
- Ferreira, M y C. Ferrante (2009). *Cuerpo y discapacidad: La normalización médica como lógica de la dominación*. Disponible en: [http://www.mferreira.es/Documentos\\_nuevo/Cuerpo%20Ferrante%20Ferreira%202009.pdf](http://www.mferreira.es/Documentos_nuevo/Cuerpo%20Ferrante%20Ferreira%202009.pdf). Consultado: 15 de abril de 2019.

- Ferrante, C. y M. Ferreira (2007). "Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad". *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, vol. 5(2), pp. 85-101. Disponible en: <http://www.intersticios.es/article/view/8888/6229>. Consultado: 22 de mayo de 2019.
- Ginzburg, C. (2008). "Indicios", en *Mitos, emblemas, indicios, morfología e historia*. España: Gedisa, pp. 185-239.
- Le Breton, D. (2010). *Antropología del cuerpo y la modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Lowe, S. (2014). "Transcripción del diario con comentarios", en *El diario de Frida Kahlo. Un íntimo autorretrato*. México: La Vaca Independiente, pp. 202-287.
- Mannoni, M. (2005). "Prefacio", en *La educación imposible*. México: Siglo XXI, pp. 11-18.
- Marín, V. (1988). "El dibujo infantil: tendencias y problemas sobre la investigación plástica de los escolares". *Arte, Individuo y Sociedad*, núm. 1. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/ARIS/article/view/ARIS8888110005A/6070>.
- Martínez, C. (2016). *La corporeidad a través de dibujos de niños con discapacidad motora*, tesis doctoral. Universidad Autónoma del Estado de Morelos, México.
- Merleau-Ponty, M. (1999). *Fenomenología de la percepción*. Barcelona: Altaya.
- Naciones Unidas (2014). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observaciones finales sobre el informe inicial de México. Disponible en: [http://www.hchr.org.mx/images/doc\\_pub/G1419180.pdf](http://www.hchr.org.mx/images/doc_pub/G1419180.pdf). Consultado: 13 de junio de 2015.
- Oliver, M. (1998). "¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?", en Len Barton (Comp.), *Discapacidad y sociedad*. España: Morata, pp. 34-58.
- Padilla, A. (2010). "La educación especial en México a finales del siglo XIX y principios del XX: ideas, bosquejos y experiencias". *Educación y Pedagogía*, vol. 22 (57), Colombia, Universidad de Antioquia, Facultad de Educación.

- Padilla, A. (2011). “Representaciones de la infancia anormal y prácticas educativas de la educación especial en México (1890-1914)”, en María de Lourdes Alvarado y Rosalina Ríos Zúniga (Coord.), *Grupos marginados de la educación (siglos XIX y XX)*. México, IISUE/UNAM-Bonilla Artigas.
- Padilla, A. y A. Yarza, (2017). *Configuraciones y estudios en los márgenes: cuerpos con discapacidad, cuerpos insumisos*. México: Juan Pablos Editor/UAEM
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Colección: CERMI. España: Cinca. Disponible en: [http://www.uis.edu.co/webUIS/es/catedraLowMaus/lowMauss11\\_2/sextaSesion/El%20modelo%20social%20de%20discapacidad.pdf](http://www.uis.edu.co/webUIS/es/catedraLowMaus/lowMauss11_2/sextaSesion/El%20modelo%20social%20de%20discapacidad.pdf). Consultado: 11 de abril de 2019.
- Pié, A. (2014). *Por una corporeidad postmoderna: Nuevos tránsitos sociales y educativos para la interdependencia*. Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya.
- Romañach, J. y M. Lobato (2005). *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Madrid: Foro de Vida Independiente. Disponible en: <http://centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/1dcb1a899435d2b2806acdf5dbcf17aa941abd8d.pdf>. Consultado: 5 de agosto de 2015.
- UNICEF. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (2013). *Estado mundial de la infancia: Niñas y niños con discapacidad*. EE.UU.: UNICEF. Disponible en: [https://www.unicef.org/venezuela/spanish/EMI\\_2013.\\_Ninos\\_con\\_discapacidad.pdf](https://www.unicef.org/venezuela/spanish/EMI_2013._Ninos_con_discapacidad.pdf). Consultado: 10 de noviembre de 2017.
- Vygotsky, L. (1997). “Problemas generales de la defectología”, en *Obras escogidas v. Fundamentos de defectología*. Madrid: Visor, pp. 11-95.
- Zardel, B.; Vargas, S. y M. Paredes (2013). “Discapacidad y discriminación”, en A. Furlán y T. Spitzer (Coord.), *Convivencia, disciplina y violencia en las escuelas 2002-2011*. México: ANUIES-COMIE.

# **REFLEXIONES SOBRE LA ACCESIBILIDAD Y LA INCLUSIÓN EDUCATIVA Y CULTURAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LOS ALTOS DE JALISCO**

Casimiro Arellano Cruz<sup>1</sup>

## **INTRODUCCIÓN**

El presente capítulo tiene como objetivo compartir la experiencia de la búsqueda de una respuesta a la problemática de la falta de acceso a los eventos culturales para las personas con discapacidad en diversas comunidades de la región de Los Altos de Jalisco, proyecto de investigación planteado desde la visión de una persona con discapacidad motriz. En el texto se hace un breve recuento de la fundamentación conceptual del discurso actual sobre la discapacidad, para después contrastarlo con un conjunto de testimonios sobre la accesibilidad y la inclusión educativa, para finalmente plantear un proyecto de intervención, desde la gestión cultural, para subsanar las carencias de acceso a programas y eventos culturales en tales comunidades.

---

<sup>1</sup> Licenciado en gestor cultural por la Universidad de Guadalajara. Actual director de cultura y coordinador de talleres culturales en la Delegación e Santa María del Valle, municipio de Arandas, Jalisco.

## EL DISCURSO: LA INCLUSIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y LA ACCESIBILIDAD

Al hacer referencia a las personas con discapacidad (PCD) hay que remitirse al concepto que adopta la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, en el inciso “e” de su preámbulo, cuando señala 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” (UN, 2008).

Lo anterior significa que la discapacidad es un aspecto que abarca tanto a la persona que presenta una deficiencia, la cual, según la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF), tiene que ver con alguna alteración en las estructuras o funciones orgánicas y corporales, más la presencia de algún tipo de barrera. Es decir, la discapacidad no es un fenómeno ontológico presentado por un grupo de seres humanos; la discapacidad es la suma de condiciones y circunstancias orgánicas corporales, ambientales y sociales que se relacionan entre sí. Por ello la discapacidad no es un asunto individual, es una condición de vida influida por las barreras y el entorno que evitan la participación de las PCD de manera activa en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás (OMS, 2001).

Sin embargo, el abordaje de la situación de las PCD no siempre fue así. A lo largo de la historia se han generado distintos modelos de atención dirigidos a este grupo de la población. El primero fue el modelo de prescindencia, el cual eliminaba a las PCD por ser consideradas criaturas no aptas para vivir, ya que eran percibidas como inútiles o seres malignos. Se creía que eran portadores del castigo divino.

El modelo rehabilitador percibía la discapacidad como un problema médico que debía ser resuelto de forma científica; la persona era vista solo como un paciente o enfermo. Posteriormente se construyó el modelo social, el cual percibe a las PCD como sujetos titulares y ejercitantes de derechos y deberes. Tales percepciones han pasado desde una imagen mitológica hasta un análisis científico y naturalista de la discapacidad culminando en una cosmovisión social y de derechos humanos (Palacios, 2008).

El modelo social de la discapacidad debe basarse en uno de los principios generales establecidos en el artículo 3 de la Convención, el cual alude a la participación y la inclusión plena y efectiva de las PCD en la sociedad (UN, 2008). Esto se interpreta como que las PCD deben ser incluidas y tomadas en cuenta en su propia comunidad, y permitírseles vivir de forma independiente y tomar sus propias decisiones, con el respeto a su autonomía y su dignidad.

Sin embargo, podemos afirmar que el actual paradigma de las personas con discapacidad no centra la discusión en temas de salud o procesos de salud-enfermedad. En estos momentos, el acercamiento a la discapacidad plantea la relación con el medio ambiente como el elemento que transforma un problema funcional en una discapacidad. El actual paradigma nos llama a abordar la discapacidad como el resultado de la interacción de uno o varios problemas funcionales con elementos contextuales, como barreras del entorno y restricciones a la participación en la sociedad. Lo anterior implica que en este nuevo modelo es la sociedad y el Estado quienes deben hacer las adecuaciones para incluir a las PCD, eliminando esas barreras y evitando las restricciones que les impiden estar en igualdad de condiciones con las demás.

La inclusión es la piedra fundamental para lograr un óptimo desarrollo, pues este aspecto está íntimamente relacionado con todos los derechos: a la vida, a la no discriminación, a la libertad de asociación, al trabajo, a la seguridad social y a la educación, entre otros. De lo anterior surge la necesidad de “generar una verdadera toma de conciencia sobre la importan-



cia de incluir a las PCD dentro de todas las esferas de la sociedad a fin de reducir la brecha de pobreza, desigualdad, exclusión y marginación que existe” (OMS, 2011).

Es indispensable hacer notar que más allá del ámbito del derecho internacional, nacional y estatal respecto de la defensa de los derechos y libertades de las PCD, su verdadera inclusión comienza desde la propia concepción que se tiene del fenómeno, mediante el análisis y la reflexión sobre los diferentes estereotipos que existen, a fin de eliminar las barreras actitudinales culturales y sociales que les impiden acceder a una real equiparación de oportunidades, así como también a la posibilidad de hacer valer de forma efectiva sus derechos humanos bajo las mismas circunstancias y los mismos criterios que quienes no tienen discapacidad.

En cuanto a la accesibilidad, esta es considerada, además de un elemento que sirve para eliminar barreras de tipo arquitectónico y de comunicación, como un derecho humano que debe ser ejercido de manera plena y efectiva. Existen diversas definiciones para el concepto de accesibilidad; sin embargo, en este documento se tomará la propuesta del Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (CONAPRED), que la define como:

La combinación de elementos constructivos y operativos que permiten a cualquier persona con discapacidad, entrar, desplazarse, salir, orientarse y comunicarse con el uso seguro, autónomo y cómodo en los espacios construidos, el uso del mobiliario, equipo, el transporte, la información y las comunicaciones (CONAPRED, 2010).

Al respecto, Huerta señala:

La definición anterior refiere que la accesibilidad engloba diversos ámbitos de la vida humana, es decir, desde el libre desplazamiento en la ciudad, en sus construcciones y edificaciones, el uso del mobiliario, el acceso a la información y las comunicaciones, hasta la seguridad y capacidad plena del gozar del transporte (Huerta, 2007).

Idealmente, este derecho humano facilitaría la autonomía de las PCD, y con ello su inclusión y participación activa en la comunidad en igualdad de condiciones con el resto de la población, al propiciar la accesibilidad con la que la persona por sí misma pueda vivir de modo autónomo y formar parte de su entorno social, aunque la realidad es contrastante, incluso con el debido reconocimiento constitucional.

Sin embargo, la accesibilidad es un aspecto insustituible al momento de establecer y promover el nuevo paradigma social. Por paradigma en discapacidad se hace referencia al reconocimiento de las PCD como sujetos titulares y ejercitantes de sus derechos. Dicho paradigma dicta que puedan vivir de forma autónoma e independiente y ser capaces de tomar sus propias decisiones. Para lograr esto es preciso generar entornos libres de barreras físicas y arquitectónicas. De ahí la necesidad de considerar la accesibilidad como un aspecto fundamental en el diseño y la creación de tales escenarios.

Debemos resaltar el hecho de que la libre movilidad, la autonomía y la posibilidad de trasladarse de un lugar a otro sin dificultad propician el empoderamiento de las PCD. Este empoderamiento dependiente de la accesibilidad se alcanza mediante el logro de dos condiciones:

1. Las adaptaciones necesarias en calles, banquetas, edificios, viviendas y demás estructuras urbanísticas que se necesiten para el desarrollo de una vida digna.
2. La capacitación dirigida a todos los sectores de la sociedad en materia de accesibilidad, tanto arquitectónica como de comunicación.

Con el cumplimiento de estas dos condiciones, las PCD pueden elegir de forma autónoma dónde y cómo desplazarse, y acceder a un empleo sin discriminación a causa de su condición. Para los casos correspondientes, deberían obtener información

de manera accesible mediante la reproducción de contenidos explicativos e informativos a través de formatos idóneos, tales como en lectoescritura braille o la interacción con otra persona usando la lengua de señas mexicana (LSM), incluso podrían hacer uso de las nuevas tecnologías de la información y las comunicaciones, tales como la Internet y dispositivos electrónicos adecuados para cada tipo de discapacidad.

Sin embargo, es preciso seguir trabajando para que estas condiciones de accesibilidad sean tomadas cada vez más en cuenta por los distintos sectores de la sociedad, a fin de asegurar que todas las personas reciban los servicios a los cuales tienen derecho, que puedan hacer uso de la vía y los espacios públicos mediante una infraestructura urbana diseñada y construida en beneficio de todo tipo de personas. Con este mismo criterio debe propiciarse que las PCD puedan utilizar el mobiliario que se encuentra en las dependencias y oficinas públicas, bajo estándares de accesibilidad y seguridad. “Todo esto de acuerdo con lo establecido en los principios básicos del diseño universal, tales como el uso equiparable, el uso flexible y la información perceptible” (Gutiérrez, 2011).

#### LA INCLUSIÓN EDUCATIVA Y LA ACCESIBILIDAD: TESTIMONIOS DE ESTUDIANTES CON DISCAPACIDAD, FUNCIONARIOS Y ACADÉMICOS DE LA REGIÓN DE LOS ALTOS DE JALISCO

Si bien la experiencia de alumnos con discapacidades diversas puede resultar anecdótica, su testimonio refleja la lentitud de la materialización de las políticas públicas de inclusión, y hasta en algunos puntos su omisión; asimismo, confirman la incongruencia de las políticas emanadas de los decretos que ignoran el contexto, y por lo tanto el adecuado diagnóstico y

sus pertinentes acciones. Por otro lado, dependiendo del tipo o la gravedad de la discapacidad, los alumnos realizaron mayores esfuerzos para afrontar tales barreras:

Mi prepa la cursé en el módulo Santa María del Valle de la Preparatoria Regional de Arandas. Cuando entré ya había una rampa para mi acceso a los salones y a los baños, aunque estos no se encontraban adaptados. El módulo solo tenía tres salones en los que se cursaban los tres años que corresponden al programa escolar y el salón de dirección, pero cuando era necesario tomar laboratorio en la prepa de Arandas, era terrible porque todos los salones de laboratorio estaban en segundos o terceros pisos, lo que me obligaba a pedirles a mis compañeros que me cargaran porque de lo contrario era imposible acceder.

En el tiempo que cursé la licenciatura en el Sistema de Universidad Virtual (SUV) el mayor problema que se me presentó fue el tiempo (30 minutos) que otorga la plataforma Metacampus para poder realizar entregas y aportaciones. Debido a mi dificultad de movilidad corporal las entregas llegaron a tomar incluso días (Arellano, 2018).

Este testimonio muestra la común situación de la falta del diseño o rediseño universal en la infraestructura de la propia Universidad de Guadalajara; sin embargo, no solo se hace referencia a la accesibilidad, sino también a los tiempos considerados como “normales” para la entrega de actividades o participación en actividades tanto presenciales como en línea. Otro testimonio nos lleva a la reflexión sobre el empoderamiento de las personas con discapacidad, pero también nos muestra los retos y autolimitaciones:

Estudí administración de empresas, padezco hemiplejía, y conversando con mi padre, podemos deducir que el mayor reto y limitación al que nos enfrentamos somos nosotros mismos como personas con discapacidad, quienes muchas veces, incluso entre nosotros, somos excluyentes con la sociedad, ya que muchas veces las familias y la persona misma se aísla, y no favorecemos los esfuerzos académicos sociales, políticos y culturales que se realizan (López, 2018).

Una tercera serie de testimonios nos muestra la opinión de alumnos sin ningún tipo de discapacidad, pero que tras la convivencia cotidiana con personas con tales condiciones se sensi-

bilizaron al grado de visibilizar la situación en que sus compañeros asistían a los centros educativos.

Fui estudiante del CUALtos, y según mi perspectiva como persona “normal”, podría decir que la escuela tiene las instalaciones adecuadas, mas no una cultura incluyente, pero cambié de opinión cuando ingresó un chavo en silla de ruedas, entonces noté que algunos hacían como que lo ayudaban pero no del todo, así que más de alguna vez me tocó salir al rescate, en breve, teníamos una clase común en un segundo piso, desde luego, hay rampa, pero es muy difícil que una persona en su condición pueda ascender sola y para bajar, sin comentarios, considero que son útiles las rampas con las que cuentan las instalaciones, aunque no creo que sean las más adecuadas. Hablando de algún otro tipo de discapacidad, creo que estamos en decadencia total.

La sociedad no está informada acerca de lo que nos implica convivir con personas con capacidades diferentes al común de la sociedad; asimismo, esto desencadena que de cierto modo la mayoría de las personas les hagan el feo, quizá no sea tanto por discriminación, sino por ignorancia acerca de su condición y la manera en que podemos apoyarlos, hace falta más información, yo creo que nuestra región puede ser más incluyente.

Habría que decir que la discapacidad es un límite real según la magnitud o tipo, ya que por más positivo que se sea o por más que se quiera hacer lo que la mayoría de las personas hacen, nos damos cuenta de que no podemos hacerlo así, sin embargo creo que pese a esa deficiencia, por llamarlo de algún modo, podemos sacar un 101% de lo que creímos poder hacer, podemos superarnos día a día demostrarnos y demostrar una manera diferente de hacer las cosas, digamos que tenemos una barrera física; sin embargo, con dedicación y esfuerzo, pero sobre todo compromiso de superación con uno mismo, la barrera mental queda de lado.

Tenemos variados tipos de discapacidades en nuestra región, necesitamos crear una cultura incluyente, que nos permita tener todos el acceso a todo, y garantizo que con esto aprenderemos más los unos de los otros, en lo personal admiro mucho a las personas con alguna discapacidad, ellos ven el mundo de otra manera, están alejados del ajetreo y la distracción que tenemos el resto y estar con ellos es como refrescar el alma, para mí son un tesoro social, me da tristeza ver que las personas los excluyan, sin saber el tesoro que están rechazando (Martínez, 2018).

Para el desarrollo de las personas con discapacidad es importante conocer las facultades y obligaciones de las diferentes instituciones. Para exigir derechos y cumplir con obligaciones es fundamental conocer su lógica de operación y cuán sensibles son los funcionarios en relación con el tema de la discapaci-

dad En la administración municipal de Arandas en el periodo 2015-2018, la opinión de una de las regidoras fue la siguiente:

Dentro el gobierno de Arandas nos encontramos realizando acciones para fomentar la inclusión y el apoyo dentro del municipio, primero entendiendo que las poblaciones con alguna discapacidad deben contar con las mismas oportunidades, derechos y obligaciones. En el marco que sea, como regidora o como colaboradora del Instituto Nacional de Desarrollo Jurídico (INADEJ), actúo desde el servicio y amor; nos encargamos primero de sanar su alma y después su condición física dentro de una labor con calidad humana servicio y amor al prójimo.

Creo que como sociedad nos hace falta tener una mayor cultura de la inclusión, pero es algo que también sucede con las familias y personas con discapacidad, quienes también deben ser incluyentes con ellos mismos y acercarse a los organismos de gobierno y solicitar el apoyo requerido; valoro mucho lo que mi casa de estudios tiene como acciones para fomentar la inclusión, y sin duda es determinante un modelo de inclusión que nos ayude a lograrla, no solo un proyecto con buenas intenciones sino deber diario basado en los hechos (Guzmán, 2018).

Lo anterior permitiría suponer no solo un cierto nivel de sensibilización por parte de la autoridad municipal de Arandas, sino también la voluntad para emprender acciones específicas en pro de las personas con discapacidad (tales como la escuela de música y la campaña “Invencibles Arandas”, ambos proyectos impulsados y desarrollado por el instituto alteño para el desarrollo de Jalisco Sedé Arandas). Sin embargo, también hubo opiniones contrarias sobre las acciones gubernamentales, sobre todo en materia de cultura para las personas con discapacidad. La de un exdelegado de Santa María del Valle, municipio de San Miguel El Alto, se resume en las siguientes líneas:

Como base vamos a partir diciendo que la región de Los Altos como tal no tiene dentro de sus organismos de gobierno, por ahora, muy claro una forma para generar una correcta forma de desarrollar un plan de trabajo que beneficie a la población con discapacidad sobre todo en materia cultural ya que, aunque el Estado mexicano está llevando a varias normativas en materia de inclusión y accesibilidad, en santa María del Valle no hay ni idea de por dónde dar sus primeros pasos hacia una correcta cultura de la inclusión (Rodríguez, 2018).

De la misma manera, si bien la vinculación con la Universidad de Guadalajara, en este caso con las escuelas preparatorias de la región, así como con el CUALtos, también es de relevancia para la atención a las personas con discapacidad, sobre todo en materia de educación y acceso a la cultura, los propios investigadores de la región, quienes reconocen rezagos: “El tema de la inclusión es muy interesante en estos momentos, debido a una serie de programas institucionales; sin embargo, los avances son pobres en nuestra institución” (Zaragoza, 2018). En otras palabras, si bien en algunos planteles educativos se están implementando los accesos y los parámetros adecuados, aún carecemos de una capacitación adecuada para la tolerancia y el respeto mutuo. A pesar de que se han realizado esfuerzos en materia de inclusión educativa, aún queda mucho por hacer.

## ¿Y LA GESTIÓN CULTURAL? ¿PUEDE UN PROYECTO CULTURAL POTENCIALIZAR LA SENSIBILIZACIÓN HACIA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD?

El término *cultura* tiene diversas acepciones. Para los fines de este capítulo se entenderá como tal toda actividad relacionada con el arte, el conocimiento científico y otras actividades que se conocen como “alta cultura”, y que definen la identidad de cada persona o cada comunidad (García, 1987). Por otra parte, de acuerdo con el *Diccionario* de la Real Academia Española, el verbo *gestionar* significa llevar adelante una iniciativa o proyecto, ocupándose de la administración, la organización y el funcionamiento, manejando y conduciendo una situación problemática (RAE, 2012). Por lo anterior, gestionar y promover cierta cultura significa, entonces, llevar a cabo formas de percibir, actuar, decidir y dialogar respecto de esa cultura. En este sentido, el gestor cultural se vuelve gestor y promotor de

la vida social y no solo de las bellas artes, por lo que se asocia a diversos ámbitos especializados (Galindo, 2015).

Desde una visión más académica, José Luis Mariscal (2018) conceptualiza la gestión cultural como campo interdisciplinar que enlaza conceptos y metodologías para el análisis y la acción de una agrupación social determinada, a partir de la creación, la ejecución y la evaluación de estrategias de acción cultural. A su vez, la acción cultural se define como la forma de acción racional con arreglo a fines de intervención de una situación dada a partir de la generación o la modificación de las condiciones necesarias para que los agentes conciban sus propios objetivos en el ámbito de la cultura.

Para José Luis Mariscal, existen al menos tres concepciones del gestor cultural, que giran en tres ejes:

1. Como organizador de actividades, donde se interviene en los lenguajes artísticos, en su logística, en la operación y en su promoción y difusión.
2. Como mediador cultural, donde se identifican problemáticas y se crean estrategias de mediación, y donde se impulsa la formación de públicos y el fomento de la creación.
3. Como solucionador de problemas y necesidades, donde se analizan las problemáticas, se crean estrategias diferenciadas y se llega a la ingeniería de lo cultural.

Reflexionando sobre lo anterior, dentro las funciones más importantes del profesional en gestión cultural se encuentra la de ser un punto de encuentro entre los creadores culturales, las organizaciones y el sujeto, ciudadano o persona, para que este, sin importar su condición social, económica o de cualquier otra índole, pueda ejercer en plena libertad su derecho a acceder a cualquiera de las tantas manifestaciones culturales, disfrutarla o ser parte del público espectador, como lo marcan



tanto el artículo 4º de la Constitución mexicana<sup>2</sup> como el artículo 9º de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CIDPD), la cual señala la obligación que tienen los Estados de garantizar a las personas con discapacidad una vida independiente, así como asegurar su participación plena en todos los aspectos de la vida (UN, 2008). Por ello se plantean las ideas que a continuación se desarrollarán.

## PROBLEMÁTICA Y PROPUESTA PARA EL ACCESO A LA CULTURA PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LOS ALTOS DE JALISCO

Los Altos de Jalisco son conocidos coloquialmente en el plano internacional por ser tierra del tequila, por su producción ganadera, por los hombres bravíos y la belleza de sus mujeres, pero en cuanto a su producción y desarrollo cultural, estos son muy escasos, y en los pocos espacios que existen no se considera la participación de la población con discapacidad, si acaso, en algunas ocasiones, solo como espectador (con dificultades de accesibilidad), y todavía hay menos proyectos donde participen como creadores.

Por ello se propone un proyecto de participación multidisciplinaria donde colaboren todos los sectores y actores de la sociedad alteña. Algunas acciones que se pueden llevar a cabo para solucionar esta problemática son las siguientes:

---

<sup>2</sup> Artículo 4: Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. "Toda persona tiene derecho al acceso a la cultura y al disfrute de los bienes y servicios que presta el Estado en la materia, así como el ejercicio de sus derechos culturales. El Estado promoverá los medios para la difusión y desarrollo de la cultura, atendiendo a la diversidad cultural en todas sus manifestaciones y expresiones con pleno respeto a la libertad creativa. La ley establecerá los mecanismos para el acceso y participación a cualquier manifestación cultural".

Como primera propuesta se insta a nuestra benemérita Universidad de Guadalajara a seguir impulsando el programa Universidad Incluyente, para un mayor crecimiento y enriquecimiento de nuestra comunidad universitaria, haciendo énfasis en los módulos y en el Centro Universitario de Los Altos, ya que el acceso a la educación superior y la permanencia en ella deben ser el primer eslabón, tanto para la formación de gestores culturales y otros profesionales afines, como para organizar y difundir diversos proyectos en la materia.

Es necesaria la adecuación en el plan académico de la licenciatura en Gestión Cultural, impartida en el Sistema de Universidad Virtual (SUV), para que dentro de su plan académico y de formación se desarrolle un enfoque y una estrategia inclusivos que fomenten proyectos de mayor inclusión, tanto para públicos como para creadores.

Fortalecer la figura del gestor cultural como solucionador de problemas y necesidades, para que, en conjunto con los sectores público y privados, se impulse el desarrollo regional de actividades culturales (como festivales, obras de teatro, museos, galerías, conciertos, etcétera) con una base de inclusión universal.

Abogar ante las autoridades correspondientes en el ámbito de la cultura para que se implementen proyectos de inclusión que se desarrollen en casas o espacios de cultura en cada población, por pequeña que esta sea.

Aplicar los criterios de inclusión plasmados en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, en la Ley General de Inclusión de las Personas con Discapacidad y en la Ley para la Inclusión y Desarrollo Integral de Personas con Discapacidad, para que en las pocas actividades culturales que se realizan en Los Altos de Jalisco (certámenes de belleza, charreadas, jaripeos, peregrinaciones, desfiles, etcétera) se tenga una participación activa y constante de la

población con discapacidad, no solo como espectadores, sino también como creadores y participantes.

Por lo anterior, dentro del quehacer del gestor cultural actual debe estar presente que, además de ser el vínculo entre las distintas manifestaciones de la cultura y la sociedad, se suele decir que el gestor cultural es quien tiende esos puentes, por ser un agente de cambio; lo que este trabajo manifiesta es que en el campo de la formación de futuros gestores culturales o futuros profesionales de distintas áreas existen aún barreras enormes que van desde la normatividad y la legislación hasta la capacitación en inclusión de todos los sectores sociales. La inclusión educativa y cultural ya no debe ser un sueño idílico, sino la realidad presente en todos los ámbitos.

En estas zonas las personas con discapacidad no solo afrontan la pobreza que se presenta en muchas de estas comunidades rurales, sino también el maltrato, las burlas y el abandono, aunque existen personas e instituciones con esfuerzos loables por erradicar esta situación, características necesarias para dejar de ser una sociedad *discapacitada* mentalmente, ignorante, discriminatoria, y ser una sociedad incluyente.

La accesibilidad arquitectónica y la cultural no solo deben ser una posibilidad en las grandes ciudades, sino deben ser una realidad en cada una de las poblaciones de México, tomando en cuenta la necesidad para que realmente existan las condiciones adecuadas para las personas que viven con una discapacidad (motriz, visual, auditiva, etcétera), sin importar su nivel económico, social, religioso, político. La inclusión, tanto educativa como cultural, la permanencia en los recintos educativos y la participación en los distintos ámbitos de la cultura deben ser un derecho no solo para exigir, sino también para disfrutar.

Finalmente, lo abordado en este capítulo ha tenido el objetivo de describir y analizar las realidades tanto académicas como culturales que se manifiestan en las comunidades peque-

ñas de la región de Los Altos de Jalisco, donde la ciudadanía se enfrenta no solo a una escasa formación educativa y cultural, sino también a muchas barreras sociales que dificultan la inclusión de las mal llamadas minorías, como las personas con discapacidad, que viven en busca de ejercer su derecho a la cultura, a la formación y la participación académica, así como su búsqueda e intención de ser partícipes de una sociedad inclusiva donde se respeten tanto sus derechos como sus obligaciones ciudadanas en equidad.

## REFERENCIAS

- Arellano, C. (2018). Entrevista de trabajo, 14 de marzo de 2018. Santa María, Arandas, Jalisco, México.
- CONAPRED (2010). *Glosario de términos sobre discapacidad*. Disponible en: [https://www.conapred.org.mx/documentos\\_cedoc/Glosario\\_PCD.pdf](https://www.conapred.org.mx/documentos_cedoc/Glosario_PCD.pdf). Consultado: 17 de abril de 2018.
- Congreso del Estado (2013). *Ley de Movilidad y Transporte del Estado de Jalisco*, 19 de julio de 2013.
- (2009). *Ley para la Inclusión y Desarrollo Integral de Personas con Discapacidad*, 31 de diciembre de 2009.
- DOF (2005). *Ley Federal de las Personas con Discapacidad*, 10 de junio de 2005. México, D.F.
- (2011). *Ley General de Inclusión de las Personas con Discapacidad*, 30 de mayo de 2011. México, D.F.
- García, M. (2017). *Estudiantes con discapacidad en la Universidad de Guadalajara*. Guadalajara: STAUDG.
- García, N. (1987). *¿De qué estamos hablando cuando hablamos de lo popular?* Montevideo: CLAEH.
- Galindo, J. (2011). *Ingeniería en comunicación social y promoción cultural: sobre cultura, cibercultura y redes sociales*. México: Benemérita Universidad Autónoma de Puebla.

- Gobierno de los Estados Unidos Mexicanos (2011). *Diagnóstico sobre la situación de las personas con discapacidad en México*. Disponible en: <https://www.google.com.mx/url?sa=t&source=webyrct=j&url=https://www.gob.mx/publicaciones/articulos/diagnostico-sobre-la-situacion-de-las-personas-con-discapacidad-en-mexico%3Fidiom%3Ddesyved=2ahUKEwiR3LPh9areAhUIwlQKHc0JAFgQFjAAegQI-BBAbYusg=AOvVaw3YwT63PWY0Y-IWivX2iLSA>. Consultado: 14 de enero de 2018.
- Gutiérrez, B. (2001). *Accesibilidad, personas con discapacidad y diseño arquitectónico*. México: Oak-Editorial.
- Guzmán, Y. (2018). Entrevista de trabajo, 24 de mayo de 2018. Arandas, Jalisco, México.
- Huerta, P. (2007). *Discapacidad y diseño accesible*. Lima, Perú.
- López, L. (2018). Entrevista de trabajo, 2 de junio de 2018. Santa María del Valle, San Miguel El Alto Jalisco.
- Mariscal, J. (2018). "Conceptualización y contextualización de la gestión cultural". Seminario Gestión de la Cultura desde la Complejidad. Sistema de Universidad Virtual, febrero.
- Martínez, A. (2018). Entrevista de trabajo, 22 de febrero de 2018. San Ignacio Cerro Gordo, Jalisco, México.
- Mora, M. y M. González (2013). *El derecho a la igualdad y a la no discriminación en la sociedad jalisciense: una mirada desde la juventud universitaria*. Guadalajara: UdeG-Instituto de Investigaciones en Innovación y Gobernanza.
- OMS (2011). *Discapacidades*. Disponible en: [https://www.google.com.mx/url?sa=t&source=webyrct=j&url=http://www.who.int/topics/disabilities/es/yved=2ahUKEwiurMWL\\_qreAhXVMX0KHanFDacQFjAAegQICBADyusg=AOvVaw2CxjwEKLWICMaZa76-MLIH](https://www.google.com.mx/url?sa=t&source=webyrct=j&url=http://www.who.int/topics/disabilities/es/yved=2ahUKEwiurMWL_qreAhXVMX0KHanFDacQFjAAegQICBADyusg=AOvVaw2CxjwEKLWICMaZa76-MLIH). Consultado: 24 de agosto de 2018.
- Palacio (2008). *El modelo social de discapacidad. Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Grupo Cinca.
- Real Academia Española (2012). *Diccionario de la Lengua Española*. Madrid.

- Rodríguez, I. (2018). Entrevista de trabajo, 5 de enero de 2018. Santa María del Valle, Arandas, Jalisco, México.
- Sánchez, D. (2011). "Contexto del urbanismo y ordenación del territorio desde la perspectiva social". *Contexto*. Facultad de Arquitectura de la Universidad Autónoma de Nuevo León, vol. septiembre. <http://www.redalyc.org:9081/home.oa?cid=3996697>. Consultado: 30 de octubre de 2018.
- UN (2008). *Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>. Consultado: 11 de septiembre de 2018.
- UNESCO (2005). *Educación para personas discapacitadas*. <https://www.google.com.mx/url?sa=t&source=webyrct=&jyurl=https://es.unesco.org/themes/inclusion-educacion/personas-discapacitadas&ved=2ahUKEwiooNalh6veAhVk0FQKHSdPBagQFjAAegQIAhAB-yusg=AOvVaw0XgSCwT6b-ilyS1Qx4BCXp>. Consultado: 15 de julio de 2018.
- Zaragoza, O. (2018). Entrevista de trabajo, 18 de enero de 2018. Guadalajara, Jalisco, México.



# EPÍLOGO

Luis Pérez Álvarez<sup>1</sup>

I.

Tras recorrer todas las miradas y los recorridos de los trabajos de este libro me surgen algunas preguntas; entre ellas, ¿quiénes son los discapacitados?, ¿quién discapacita a quién?, ¿qué hemos sabido hacer hasta ahora como sociedad con la discapacidad? Estas preguntas van a ser tomadas como pretexto para reflexionar sobre algunas aristas de este complejo tema abordado por este equipo de autores implicados en él.

Desde luego, la discapacidad como condición ha existido desde siempre, lo que ha ido cambiando a lo largo de la historia de la humanidad ha sido su dispositivo (Deleuze, 1999; Agamben, 2011); es decir la forma de visibilizar / invisibilizar,

---

<sup>1</sup> Psicólogo formado en la UAEM, la UNAM y la UAMX, con ejercicio profesional en el área clínica y social tanto en instituciones estatales, federales así como de manera particular. Actualmente Profesor Investigador de Tiempo Completo en el Centro de Investigación Transdisciplinar en Psicología (CITPSI) de la Universidad Autónoma del Estado de Morelos. Perteneció al Sistema Estatal de Investigadores en Morelos y al Sistema Nacional de Investigadores. Es representante del Cuerpo Académico *Estilos de vida y transdisciplina en salud y educación*. Es miembro fundador del *Seminario Interinstitucional Psique, Educación y Sociedad*, en Morelos. Presidente del Comité de Ética en Investigación del CITPSI. Preside el Colegio Morelense de Psicología A. C. Correo electrónico: lpalvarez@uaem.mx



enunciar / denunciar, y ejercer poder sobre esta población; esto se traduce como formas de entender, de relacionarnos y de tratar a las personas con discapacidad.

Algunos de los conceptos más recientes en la historia moderna, acuñados a partir del siglo XVIII (periodo que coincide con el nacimiento y el desarrollo de las ciencias sociales y las humanidades), tales como niñez, infancia, adolescencia, juventud, discapacidad, salud mental, derechos humanos, entre otros, están transversalizados (Guatari, 1976) por las coyunturas ideológicas, históricas, culturales y científicas del mundo en esas diferentes épocas.

En particular, las experiencias y consecuencias de las dos guerras mundiales que tuvieron lugar durante el siglo XX significaron un parteaguas en la historia moderna, pues el mundo no volvería a ser el mismo en muchos sentidos. Los países occidentales fundaron organismos internacionales para regular el gatillo de las acciones bélicas. En los periodos de posguerra, los países potencia se tuvieron que reinventar en buena medida por los estragos que tuvieron que atender, y la comunidad internacional tuvo que enfrentar nuevos problemas (culturales, geopolíticos y económicos); esto dio lugar a nuevas enfermedades (físicas y mentales) y nuevas formas de educación (“normal”, “especial”, “integradora”, “incluyente”). Así, el mundo vio aparecer sobre el horizonte transnacional instituciones como la Organización de Naciones Unidas (ONU), la Organización Mundial de Salud (OMS), la Asociación Americana de Psiquiatría (APA), la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), el Fondo Monetario Internacional (FMI), la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE), entre muchas otras que hoy rigen nuestras vidas de forma sistémica y global en todas las esferas.

En este contexto, el tema de la discapacidad se empezó a documentar e investigar desde la perspectiva sociológica a partir de los 70 por una nueva generación de investigadores, muchos de ellos personas con discapacidad (Broyna, 2009:15). Junto con ello, otros sociólogos, desde el análisis institucional (Lapassade, 1999; Lourau, 2001; Devereux, 1999; Goffman, 2004), empiezan a hablar y teorizar sobre el concepto de *implicación* para dar cuenta de que aquello que nos estimula en los estudios que hacemos (si escarbamos un poco en nosotros mismos) casi siempre tiene que ver con nuestra historia personal, familiar, contextual y social; hace falta excavar un poco en los temas de cada investigador para desvelar la fuerza de fondo que anima nuestras hipótesis y preguntas de investigación.

En el caso particular, lo anterior ha sido muy importante, porque replantea el tema desde los propios actores, al cuestionar y denunciar la definición de la discapacidad como una categoría opresora y limitativa tanto de quienes viven con esa condición como de sus familiares; quizá por esta razón convocan, invitan a la emancipación de las personas con diversidad funcional para redefinirse (Oliver, 1998).

## II.

Una mirada rápida sobre lo que ocurre en México en materia del diagnóstico del problema a través de algunas de las encuestas nacionales y políticas públicas de intervención y las controversias legislativas a que estas medidas han dado lugar, muestra que la discapacidad no es propia de quienes literalmente viven con esta condición, dado que, lamentablemente, la sociedad civil, los maestros, los especialistas, el sector productivo, los legisladores y los gobiernos de los tres niveles siguen siendo insensibles y omisos ante la complejidad del tema. Vale

decir de paso que la discapacidad, siendo problema complejo, casi siempre ha sido abordado, estudiado y atendido, por los actores antes señalados, de manera simple. Sin embargo, la discapacidad sigue a la espera de la mirada compleja y transdisciplinaria, campo de diálogo pendiente al que están convocados (por mencionar a los más implicados en el tema) los pedagogos, médicos, psicólogos, trabajadores sociales, enfermeras, sociólogos, antropólogos, economistas, abogados, arquitectos, ingenieros civiles, biotécnicos, ingenieros nanotecnólogos y muchos otros.

En México, el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI, 2014) registra que en México el 6.4% de la población presenta alguna discapacidad, lo que equivale a 7.65 millones de mexicanos que viven con esta condición. En los últimos cinco años las cifras van en aumento; no obstante, hemos avanzado poco como sociedad en el apoyo que es necesario brindar a los padres o familiares con integrantes discapacitados; los sectores productivos muy lentamente ha flexibilizado sus perfiles ocupacionales para brindar trabajo a las personas discapacitadas; solo aquellos legisladores que tienen un integrante de sus familias con discapacidad han mostrado un asomo de sensibilidad y criterio para proponer, impulsar o apoyar la aprobación de políticas públicas en beneficio de esta minoría.

En el ámbito educativo, el Instituto Nacional para la Evaluación de la Educación (INEE, 2017) refiere que, en 2016, cerca de 867,945 personas con discapacidad estaban en edad de cursar la educación básica, lo que representa “un número considerable de niños y jóvenes para los que el sistema educativo debe desplegar estrategias que consideren sus necesidades a fin de disminuir las barreras que impiden tanto su acceso a la educación obligatoria como su permanencia en ella” (INEE, 2018). La realidad es que, a la fecha, solo una minoría de pro-

fesores en las escuelas de los diferentes niveles educativos está realmente “capacitada” en términos de estrategias didácticas, de trato y atención a estos niños y jóvenes. De hecho, con la última reforma educativa en México se acepta como candidato a ocupar una plaza de profesor a casi todos los perfiles profesionales que egresan de las universidades; lo curioso del caso es que en los respectivos planes de estudios de las distintas carreras, si no cursaron materias de didáctica pedagógica, mucho menos materias dirigidas a formar, entrenar o preparar al futuro profesor que eventualmente tendrá en las aulas a niños y jóvenes con discapacidad.

En el Diagnóstico sobre la Situación de las Personas con Discapacidad en México (2016), publicado por la Secretaría de Desarrollo Social, se reconoce que la población con discapacidad no tiene garantizado el pleno ejercicio de sus derechos sociales y humanos, debido al deficiente acceso a la educación, la limitada atención en los servicios de salud y movilidad, además de la poca participación del sector productivo y laboral para ocupar a esta población según sus competencias. Esta situación refleja a contraluz la discriminación tan arraigada e instituida que lleva a cabo el mismo personal y las autoridades de las mismas escuelas, del sector salud, de dependencias de movilidad, del sector laboral.

Por su parte, la Encuesta Nacional sobre Discriminación (2017) permite conocer actitudes, prejuicios y opiniones hacia distintos grupos; en ella se advierte que la población con discapacidad constituye uno de los grupos más discriminados. Los principales ámbitos donde se expresa la discriminación son: los servicios médicos, la familia, la calle y el transporte público. Ello significa que la discriminación nos sale naturalmente porque lo aprendemos a temprana edad, desde el grupo primario (la familia), y lo refuerzan sistemáticamente los grupos secundarios (la escuela, el sector salud, el ámbito laboral,

los servicios de movilidad), a lo que se agregan todos los no lugares, como la calle y demás los espacios públicos no aptos para la habitabilidad por personas con discapacidad.

En la esfera legislativa al respecto, de acuerdo con lo referido en estos trabajos, es importante destacar el hecho de que el artículo 41 de la Ley General de Educación se haya modificado en varias ocasiones desde su entrada en vigor en 1993, principalmente para clarificar el objetivo de la educación especial, pero en las últimas tres reformas se comenzó a hacer énfasis en la procuración de que los menores con discapacidad se *integraran* a los planteles de educación regular y, de no lograrse dicha integración, la educación especial se enfocaría en aprendizajes para la autónoma convivencia social y productiva (DOF, 2011a). En la reforma de 2013 se adicionó un párrafo que señala que la educación especial incluye la orientación a padres y tutores, maestros, personal de educación básica y media superior regular que integren a los alumnos con necesidades educativas especiales (DOF, 2013). Finalmente, en la reforma de 2016 se reafirma el derecho del educando con discapacidad a la educación regular, pero manteniendo abiertas, de así requerirlo, las modalidades de educación especial. Asimismo, se señala que la capacitación y la formación docente promoverán la educación inclusiva y desarrollarán las competencias necesarias para su adecuada atención (DOF, 2016).

Como es de esperarse, promover no es garantizar la adecuada atención. Hoy por hoy la educación brindada a niños y jóvenes con discapacidad ni es normal, ni es especial, ni es integral, ni es inclusiva, si acaso es informativa, pero no formativa. Asignatura pendiente de la sociedad civil, los gobiernos de los tres niveles, los legisladores, los sectores productivos y laborales, es la agenda transexenal con metas bien definidas a corto, mediano y largo plazos, de un genuino proyecto de formación (que implica transformación de todos) que se ocupe sistemá-

ticamente de planes y programas de orientación a los padres y tutores, maestros, personal de educación, sector salud, movilidad y transporte y la sociedad en su conjunto; de lo contrario, toda ley seguirá siendo de papel pero no de hechos. Si nuestra concepción de la discapacidad ha de cambiarse, ya no puede ser en la letra, solo podrá ser partiendo de la experiencia.

### III.

Como señala nuestra Carta Magna, corresponde al Estado la rectoría de la educación, que además de obligatoria será universal, inclusiva, pública, gratuita y laica. Para dar respuesta a la equidad en la educación se indica que se desarrollarán, bajo el principio de inclusión, programas de capacitación, asesoría y apoyo a los maestros que atiendan alumnos con discapacidad y con aptitudes sobresalientes, en términos de lo dispuesto en el artículo 41 (DOF, 2013). Hemos dicho antes que estos programas de capacitación, asesoría y apoyo a los maestros que atienden alumnos con discapacidad y con aptitudes sobresalientes siguen siendo tarea pendiente. Desde el nivel de educación básica hasta el nivel superior el grueso de los profesores sigue sin saber cómo actuar ya no estratégicamente, sino de modo interactivo con este tipo de alumnos con discapacidades físicas o mentales. La generalidad de los profesores no sabe, por ejemplo, cómo ayudar a una persona con limitaciones de motricidad para subir o bajar escaleras; si eso tan básico no se sabe, el dominio de sistemas complejos como el lenguaje de señas o el sistema braille, y habilidades para atender a niños y jóvenes dentro del espectro autista y aptitudes sobresalientes siguen siendo mucho pedir y rebasa de momento a nuestro sistema educativo.

Como se puede apreciar, trabajar desde un enfoque de derechos supone que el Estado marca como prioridad el interés

superior de niños, niñas, adolescentes y jóvenes, en el acceso, la permanencia y la participación en los servicios educativos. En el referido artículo constitucional también se reconoce la figura docente y su contribución a la transformación social, así como la necesidad de contar con un sistema integral de formación, de capacitación y de actualización para los maestros. Además del Artículo tercero, también se reformó el Artículo 31, donde se señalan las obligaciones de los mexicanos, entre las que se encuentran ser responsables de que sus hijas, hijos o pupilos menores de dieciocho años concurren a las escuelas, así como participar en su proceso educativo; de esta manera, queda establecida constitucionalmente la corresponsabilidad de los padres en la educación de sus hijos (Artículo 3º constitucional). Esta otra arista relativa a la corresponsabilidad de los padres de niños y jóvenes con discapacidad en su educación es una pieza clave que se asocia perfectamente al saber cotidiano que reza lo siguiente: “para que el profesor pueda enseñar, la familia debe educar”; el tema es que, como sociedad, aún no hemos sabido tejer fino o construir este vaso comunicante entre estas dos instituciones corresponsables de la educación: el Estado y la familia. Por épocas, o bien la educación ha quedado en manos del Estado o bien las familias la han resuelto con los medios culturales a su alcance, lo cierto es que se requiere el concurso, la creatividad y la presteza de ambas partes, teniendo como envoltura al resto de la sociedad; de lo contrario seguiremos atrapados en el falso problema, porque esta corresponsabilidad es esencialmente extensiva a la sociedad en su conjunto.

Ha quedado establecido, entonces, que la formación y la capacitación de maestros promoverán la educación inclusiva y desarrollarán las competencias necesarias para su adecuada atención (artículo 41, la Ley General de Educación). Ello significa que la educación especial deberá incorporar los enfoques de inclusión e igualdad sustantiva. Esta educación abarcará la

capacitación y la orientación a los padres o tutores, así como a los maestros y al personal de escuelas de educación básica y media superior regulares que atiendan a alumnos con discapacidad, con dificultades graves de aprendizaje, de comportamiento o de comunicación, o bien con aptitudes sobresalientes (DOF, 2016).

En cuanto a esto último, es importante llamar la atención sobre aquello que se incluye bajo los conceptos de discapacidad, dificultades graves de aprendizaje, de comportamiento o comunicación, o aptitudes sobresalientes, porque habrá que ser muy cuidadosos en cuanto a los pros y contras de la inclusión. En uno de los trabajos aquí presentados se hace alusión al caso de una joven con trastorno límite de personalidad, lo que se refiere a un cuadro clínico grave por el riesgo que estas personas representan para sí mismas y para los demás en su entorno. De acuerdo con la última versión (APA, 2014) del *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM 5, por su sigla en inglés), se trata de un trastorno grave de la personalidad que se caracteriza por alternar periodos entre la neurosis y la psicosis, que se traduce en la presencia de pérdida del contacto con la realidad (alucinaciones e ideas delirantes), autolesiones e intentos de suicidio, y que en situaciones de crisis puede tornarse agresivo con quienes están en su entorno. Ahora bien, con este y otros diagnósticos de trastornos mentales (como el trastorno por déficit de atención con o sin hiperactividad, trastorno negativista desafiante, trastorno narcisista, entre otros); desde el punto de vista de la relación educativa con este tipo de personas, es innegable el reto para el profesor y la escuela y el proceso de enseñanza aprendizaje que ello implica, pues no son ellos los discapacitados sino la escuela, para brindarle las condiciones de una educación de calidad.

Por otra parte, en la primera Encuesta Nacional sobre Discriminación (aplicada en 2014) se señalaba a las personas con



discapacidad como uno de los grupos más discriminados, y se expresaba que la sociedad mantiene hacia ellas un doble discurso que se mueve entre el rechazo y la consideración; esta afirmación se repite en la Encuesta Nacional sobre Discriminación de 2017.

En 2017 también se dio a conocer la Estrategia para promover la educación inclusiva en el país; la meta de dicha estrategia es que para el año 2030 todas las escuelas del país sean inclusivas. En un primer momento solo se presentó un plan piloto en el que participaron algunos estados de la nación (SEP, 2018).

Esto significa que, a pesar de la legislación internacional y nacional, históricamente la población con discapacidad ha enfrentado dificultades para integrarse a los diferentes espacios sociales y educativos, por razones que van desde el rechazo o la exclusión, pasando por la falta de servicios o alternativas educativas, hasta situaciones propias de su condición, que dificultan el ingreso al Sistema Educativo Nacional y la permanencia en él. Discursivamente, el concepto de integración educativa cambió por el de inclusión educativa. El término *inclusión educativa* implica abandonar paulatinamente los enfoques educativos segregados para apostar por una postura que nos comprometa e involucre a todos, que nos permita generar estrategias de atención contextualizadas, de acuerdo con las condiciones específicas de cada centro, y atender a los alumnos en los contextos más normalizados posibles. La educación inclusiva supone un proceso de transformación en tres dimensiones: cultura, políticas y prácticas educativas, además de reconocer que las principales barreras que enfrentan los estudiantes y sus familias son actitudinales, pedagógicas y de organización.

Esto, a grandes rasgos, es lo que como sociedad posmoderna nos hemos sabido dar como pautas, lineamientos, leyes,

recomendaciones civilizadas a propósito del trato hacia nuestros congéneres con discapacidad. Pero aún hace falta seguir pensando cómo y por qué se ha llegado a todo esto, saber quiénes son los discapacitados y eventualmente quién discapacita a quien.

#### IV.

En consecuencia, los discapacitados hoy por hoy seguimos siendo todos, individuos, grupos, organizaciones, instituciones, gobiernos, sociedades, el mundo en su conjunto, porque discriminamos, desintegramos, excluimos y vilipendiamos a la primera percepción de lo diferente y diverso.

Al reflexionar sobre *las raíces psíquicas y sociales del odio*, Castoriadis (2002) apunta que la psique tiene la tendencia fundamental a rechazar y odiar todo lo que no es ella misma. Y eso es prácticamente todo. Ello tiene profundas consecuencias en los procesos de socialización que experimenta el ser humano a lo largo de la vida, pues la vida en sociedad tiene como premisa encontrarse a cada instante con lo diferente; es decir, con todo aquello que no es el yo. Ese yo que tiene que vencer su primera condición monódica (clausurada en sí mismo) muestra que, aun en su fase más desarrollada y presuntamente volcada al mundo externo, siempre conserva residuos que lo anclan o lo jalonean a la esfera de lo propio y siniestro de sí mismo.

Por otra parte, la sociedad rechaza y repudia lo diferente, lo extraño, lo raro, lo anormal (Foucault, 2007) a la menor provocación, porque inconscientemente teme al contagio, a la fusión; su desprecio es su debilidad, porque el yo, que no es

sino producto de los otros, reconoce inconscientemente algo de sí en los otros, en la fantasía y en la interacción se identifica con núcleos de esos otros diferentes (por su color de piel, raza, género, edad, discapacidad, preferencias sexual, entre otras), que es paradójicamente lo que cada cual puede llegar a repudiar de sí mismo.

Quizá por esto, el ser humano siempre se ha estremecido cada vez que experimenta entre los suyos (ya sea por nacimiento o por adquisición) la presencia de alguna diferencia física o mental. Al no saber o encontrar una explicación que apacigüe su desazón individual y colectiva, surgen como respuestas automáticas el rechazo, la sobreprotección, el descuido o la indiferencia hacia las personas con características distintas al promedio.

Un día la gente de piel blanca llegó a pensar que eso era símbolo de superioridad, que ser hombre era mejor que ser mujer, que ser heterosexual era lo natural y normal, que tener un cuerpo siempre juvenil y esbelto era sinónimo de una psique en equilibrio, que tener una discapacidad (física o mental) era sinónimo de cargas para sí y para los otros. Estas no son sino conclusiones erróneas de la historia de la humanidad. El ser humano ha llegado a concluir ilusoriamente que estar en las antípodas de estas condiciones es sinónimo de lo repudiable.

Esta lógica de pensamientos está plagada de prejuicios sobre los diferentes tipos de discriminación y exclusión, que en su extremo han llegado al exterminio y al horror por lo diferente y lo diverso. No obstante, la diferencia y la diversidad es la regla. El gran dilema es que vivimos en un mundo que busca la uniformidad, el isomorfismo, a sabiendas de que eso es prácticamente imposible, o cuando aquello ha empezado a ser posible, ha terminado en experiencias siniestras, como el holocausto, el racismo, la xenofobia, la exclusión y la discriminación.

En todo esto el neoliberalismo, como dispositivo de subjetivación (Byung-Chul Han, 2014), ha desempeñado una función importante, porque nos ha llevado a pensar y vivir de la forma en que lo hacemos, y, dado que en el mundo del mercado capitalista todo entra en la lógica de las mercancías, aparecen los organismos y mercenarios que han aprendido a sacar provecho del sufrimiento ajeno. Así, en la historia reciente, los medios de comunicación han utilizado a los niños con discapacidad como objetos que motivan la compasión y la caridad de la ciudadanía (Teletón de Televisa), pues a muchos niños los colocan en las telepantallas como “enfermos eternos”, sin reconocer que la discapacidad es su condición de vida.

Finalmente, como dice Bauman, “el diálogo real no es hablar con gente que piensa lo mismo que tu” (Esparza, 2016); sin embargo, habremos llegado al principio del fin cuando todos o la mayoría hagamos lo mismo, pensemos lo mismo, deseemos lo mismo, imaginemos lo mismo, creamos lo mismo. Cuando el ser humano ha intentado borrar las diferencias objetivas y subjetivas ha sido cuando más cerca hemos estado del principio del fin.

## REFERENCIAS

- Agamben, G. (2011). “¿Qué es un dispositivo?”. *Sociológica*, año 26, núm. 73, mayo-agosto, pp. 249-264.
- APA (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM 5)*. 5ª ed. Arlington VA: Asociación Americana de Psiquiatría.
- Brogna, P. (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Byung-Chul Han, (2014). *Psicopolítica*. Barcelona: Herder.
- Castoriadis, C. (2002). *Figuras de lo pensable*. México: Fondo de Cultura Económica.

- Deleuze, G. (1999). “¿Qué es un dispositivo?”, en E. Balbier, G. Deleuze y cols., *Michel Foucault: filósofo*. Barcelona: Gedisa.
- Devereux, G. (1999). *De la ansiedad al método en las ciencias del comportamiento*. México: Siglo XXI.
- Diario Oficial de la Federación (2011). *Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad*. Disponible en: [http://dof.gob.mx/nota\\_to\\_imagen\\_fs.php?codnota=694195yfecha=11/06/2003ycod\\_diario=28230](http://dof.gob.mx/nota_to_imagen_fs.php?codnota=694195yfecha=11/06/2003ycod_diario=28230).
- (2013). “Decreto por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones de la Ley General de Educación”. Disponible en: [http://www.dof.gob.mx/nota\\_to\\_imagen\\_fs.php?cod\\_diario=253901ypagina=1yseccion=2](http://www.dof.gob.mx/nota_to_imagen_fs.php?cod_diario=253901ypagina=1yseccion=2).
- (2016). “Decreto por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones de la Ley General de Educación, en materia de educación inclusiva”. Disponible en: [http://www.dof.gob.mx/nota\\_to\\_imagen\\_fs.php?cod\\_diario=270121ypagina=53yseccion=1](http://www.dof.gob.mx/nota_to_imagen_fs.php?cod_diario=270121ypagina=53yseccion=1).
- Encuesta Nacional sobre Discriminación (2017). *Principales resultados*. Disponible en: [http://www.beta.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2018/estsociodemo/enadis2017\\_08.pdf](http://www.beta.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2018/estsociodemo/enadis2017_08.pdf).
- Esparza, D. (2017). “A fondo”, 7 de septiembre de 2017. Disponible en: <https://es.aleteia.org/2016/09/07/zygmunt-bauman-el-dialogo-real-no-es-hablar-con-gente-que-piensa-lo-mismo-que-tu/>.
- Foucault, M. (2007). *Los anormales*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Goffman, I. (2004). *Internados*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Guatari, F. (1976). *Psicoanálisis y transversalidad*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- INEGI (2014). *Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica, ENADID, 2014*. Disponible en: [https://www.inegi.org.mx/contenidos/programas/enadid/2014/doc/resultados\\_enadid14.pdf](https://www.inegi.org.mx/contenidos/programas/enadid/2014/doc/resultados_enadid14.pdf). Consultado: 11 de septiembre de 2019.
- INEE (2017). *La educación obligatoria en México. Informe 2017*. Disponible en: [bvinegi/productos/nueva\\_estruc/702825090203.pdf](http://bvinegi/productos/nueva_estruc/702825090203.pdf).

- (2018). *La educación obligatoria en México. Informe 2018*. Disponible en: [https://www.inee.edu.mx/portalweb/informe2018/04\\_informe/capitulo\\_010303.html](https://www.inee.edu.mx/portalweb/informe2018/04_informe/capitulo_010303.html).
- Lapassade, G. (1999). *Grupos, organizaciones e instituciones*. Barcelona: Gedisa.
- Lourau, R. (2001). *El análisis institucional*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Oliver, M. (1998). “¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?”, en Len Barton (Comp.), *Discapacidad y sociedad*. España: Morata, pp. 34-58.
- Secretaría de Desarrollo Social (2016). *Diagnóstico sobre la situación de las personas con discapacidad*. Disponible en: <https://bpo.sep.gob.mx/#/recurso/1858>.
- Secretaría de Educación Pública (2018). *Estrategia de equidad e inclusión en la educación básica; para alumnos con discapacidad, aptitudes sobresalientes y dificultades severas de aprendizaje*. México.

*Tiempos, espacios y lugares sobre  
la discapacidad: ensayos, testimonios e investigaciones*  
se terminó de editar en octubre de 2020  
en los talleres de Ediciones de la Noche  
Madero 687, Zona Centro  
Guadalajara, Jalisco

[www.edicionesdelanoche.com](http://www.edicionesdelanoche.com)

**E**l presente libro busca discutir sobre las ideas que se tienen acerca de la discapacidad que son generadas en el mundo social en los tiempos, espacios y lugares políticos y culturales asignados en las instituciones educativas. Se trata de una tarea colectiva que pretende entender y confrontar los significados sociales sobre los cuerpos, las ideas, las creencias, las prácticas y los valores que culturalmente se tienen, a fin de mirar, escuchar, señalar e indicar desde otras perspectivas a las personas con discapacidad en las instituciones educativas.

El libro en su conjunto busca entablar un diálogo con los lectores, a fin de abrir la posibilidad de ampliar el debate sobre la discapacidad y generar otros planteamientos que lleven a reconsiderar la condición humana en su diversidad. Los autores y los coordinadores abrimos el texto para compartir y discrepar, a fin de ir construyendo nuevas significaciones sobre la discapacidad, la educación especial y la diferencia como partes consustanciales del ser humano.



ISBN 978-84-18312-49-6



9 788418 312496