INCLUSIVE 10

Personas con discapacidad

Serie de inclusión, derechos humanos
y construcción de ciudadanía

INSTITUTO ELECTORAL
CIUDAD DE MÉXICO

PNUD

INSTITUTO ELECTORAL
CIUDAD DE MÉXICO

CONSEJO GENERAL DEL INSTITUTO ELECTORAL DE LA CIUDAD DE MÉXICO

Consejero presidente:	Mario Velázquez Miranda
Consejeras y consejeros electorales:	Myriam Alarcón Reyes Carolina del Ángel Cruz Yuri Gabriel Beltrán Miranda Mauricio Huesca Rodríguez Bernardo Valle Monroy Gabriela Williams Salazar
Secretario ejecutivo:	Rubén Geraldo Venegas

REPRESENTANTES DE LOS PARTIDOS POLÍTICOS ANTE EL CONSEJO GENERAL

Partido Acción Nacional:	José Manuel Delgadillo Moreno, propietario Ámbar Reyes Moto, suplente
Partido Revolucionario Institucional:	Enrique Nieto Franzoni, propietario Gerardo Iván Pérez Salazar, suplente
Partido de la Revolución Democrática:	Roberto López Suárez, propietario Yasser Amaury Bautista Ochoa, suplente
Partido Verde Ecologista de México:	Yuri Pavón Romero, propietario Dafne Rosario Medina Martínez, suplente
Partido del Trabajo:	Ernesto Villarreal Cantú, propietario Benjamín Jiménez Melo, suplente
Movimiento Ciudadano:	Armando de Jesús Levy Aguirre, propietario
Morena:	Araceli Rojas Osorno, propietaria Juan Romero Tenorio, suplente
Partido Encuentro Solidario:	Inocencio Juvencio Hernández Hernández, propietario Horacio Martínez Mesa, suplente
Partido Equidad, Libertad y Género:	José Alejandro Pardavé Espinosa, propietario Luis Alberto Aguilar Sumano, suplente

DIPUTADAS Y DIPUTADOS INVITADOS PERMANENTES DE LOS GRUPOS PARLAMENTARIOS DEL CONGRESO DE LA CIUDAD DE MÉXICO

Partido Acción Nacional:	Diego Orlando Garrido López Jorge Triana Tena
Partido Revolucionario Institucional:	Armando Tonatiuh González Case
Partido de la Revolución Democrática:	Jorge Gaviño Ambriz
Partido Verde Ecologista de México:	Teresa Ramos Arreola Alessandra Rojo de la Vega Piccolo
Partido del Trabajo:	Jannete Elizabeth Guerrero Maya Circe Camacho Bastida
Morena:	Donají Ofelia Olivera Reyes
Asociación Parlamentaria del Partido Encuentro Social:	Fernando José Aboitiz Saro Miguel Ángel Álvarez Melo

INCLUSIVE

10

Personas con discapacidad

CIUDAD DE MÉXICO • 2020

COMITÉ EDITORIAL DEL INSTITUTO ELECTORAL
DE LA CIUDAD DE MÉXICO

Mauricio Huesca Rodríguez
Presidente

Juan Carlos Amador Hernández
Carolina del Ángel Cruz
Rosa María Mirón Lince
Vocales

Gustavo Uribe Robles
Secretario técnico

Contenido:
Coordinación: Amanda Alemán Angelini, asesora "B" • Gladys Regino Pacheco, asesora "B" • Rosario Rebeca Reyes Silva, asesora "B"
Autoras y autores: Marialú Castro • Nety Daniela Flores Barrios • Ilse Rebeca Gutiérrez Ramírez • Haydée Noemí Torres Vargas • Romina Loendi Mendoza • Carlos Fabián Aguilar López • Patricia Brogna • Víctor Lizama

Edición:
Coordinación: José Luis García Torres Pineda, coordinador editorial
Supervisión y formación: Kythzia Cañas Villamar, jefa del Departamento de Diseño y Edición
Corrección de estilo: Ricardo Raúl Benítez Estrada, analista corrector de estilo
Diseño editorial: José Luis Guerrero Hernández, analista diseñador
Diseño de portada: Yazmín Torres Ordóñez, analista diseñadora

Primera edición, septiembre de 2020

D.R. © Instituto Electoral de la Ciudad de México
Huizaches 25, colonia Rancho Los Colorines,
Tlalpan, 14386, Ciudad de México

www.iecm.mx

ISBN: 978-607-8605-50-7

Las opiniones expresadas por las y los autores no necesariamente reflejan la postura de quienes editaron esta obra.

Impreso y hecho en México.
Ejemplar de distribución gratuita, prohibida su venta.

Índice

Bienvenida 7

Presentación 11

Introducción 15

Vivencias

Crónicas de una mujer con discapacidad en busca de sus derechos
Marialú Castro 23

Construyendo puentes
Nety Daniela Flores Barrios 29

Encuentros y desencuentros con la psiquiatría
Ilse Rebeca Gutiérrez Ramírez 35

Ser bilingüe, lengua de señas-español: llave para mi inclusión
Haydée Noemí Torres Vargas 43

Nuestra querida tía Hanna
Romina y Carlos 53

Análisis académico

Agravio, discriminación y sobreesfuerzo económicos de las personas con discapacidad y sus familias
Patricia Brogna 61

Espacios seguros en una ciudad accesible para todas las personas con discapacidad
Víctor Lizama 85

Bienvenida

Todas estas historias me hacen quien soy, pero, si insistimos sólo en lo negativo, sería simplificar mi experiencia y omitir muchas otras historias que me formaron. La historia única crea estereotipos y el problema con los estereotipos no es que sean falsos, sino que son incompletos. Hacen de una sola historia la única historia.

[...]

Las historias importan. Muchas historias importan. Las historias se han usado para despojar y calumniar, pero las historias también pueden dar poder y humanizar. Las historias pueden quebrar la dignidad de un pueblo, pero también pueden reparar esa dignidad rota.

Chimamanda Adichie[1]

El lenguaje condiciona la estructura de nuestro pensamiento e influye no sólo en la manera en la que hablamos, sino en cómo nos percibimos y percibimos a las otras personas. A través del lenguaje delimitamos nuestra forma de ver el mundo y supeditamos la pertenencia misma de las personas a ciertas categorías o grupos, en tanto consideramos que no encajan o salen de la norma por poseer ciertas categorías que determinamos como diferentes.

[1] *El peligro de una sola historia*, conferencia ofrecida en el marco del evento "TEDGlobal Ideas Worth Spreading" en julio de 2009, Oxford, Inglaterra. Disponible en video y transcripción en <http://www.ted.com/talks/lang/spa/chimamanda_adichie_the_danger_of_a_single_story.html>.

La diversidad entre las personas siempre ha existido y, aunque de acuerdo con la normativa en derechos humanos todos los seres humanos nacemos libres e iguales, la realidad es que nuestra sociedad ha resaltado las diferencias de ciertas personas o grupos, y con ello propició condiciones de desigualdad que se han materializado en situaciones de exclusión, invisibilización, discriminación y marginación, así como en la construcción de prejuicios y estereotipos.

La invisibilización histórica y la marginación a la que estos individuos o grupos poblacionales han sido sometidos se han intentado revertir paulatinamente mediante la realización e implementación de políticas públicas, legislaciones y acciones específicas que reviertan las condiciones de desigualdad y discriminación que enfrentan, al mismo tiempo que atiendan sus necesidades particulares y los doten de las condiciones mínimas para el ejercicio pleno de sus derechos.

Con la aprobación de la *Constitución Política de la Ciudad de México* (Constitución local), la capital del país ha dado un gran paso para garantizar que estas personas, a las que la sociedad ha marginado y excluido por su pertenencia a cierto grupo, a las que puso en una condición de vulnerabilidad, sean capaces de exigir y ejercer derechos. Al nombrarlas, se las hizo visibles; su enunciación las reconoció como sujetos de derechos, al mismo tiempo que obligó a las autoridades de la ciudad a generar acciones específicas para garantizar que puedan ejercerlos.

Así, en el artículo 11, la Constitución local incluye a 14 grupos de atención prioritaria, conformados por personas que, debido a características comunes entre sí, sufren una desigualdad estructural que incluye la discriminación, la exclusión, el maltrato, el abuso, la violencia, así como obstáculos mayores para el pleno ejercicio de sus derechos y libertades fundamentales: mujeres; niños, niñas y adolescentes; personas jóvenes; personas mayores; personas con discapacidad; personas LGBTTTI; personas migrantes y sujetas a protección internacional; personas en situación de calle; personas privadas de su libertad; personas que residen en instituciones de asistencia social; personas de identidad indígena; personas afrodescendientes; minorías religiosas; y víctimas de violaciones a derechos humanos o de la comisión de delitos.

El Instituto Electoral de la Ciudad de México (IECM), en concordancia con la Constitución local, reconoce la importancia de incluir en su labor institucional acciones y programas específicos dirigidos a estos grupos de atención prioritaria, con el fin de fomentar el sentido de pertenencia y construir ciudadanía, y en aras de fortalecer el sistema democrático que rige a la Ciudad de México.

Entre estas acciones se encuentra editar publicaciones de divulgación que tengan el propósito de contribuir y fomentar el desarrollo de la cultura y la vida democrática en la Ciudad de México. Dentro de dichas publicaciones, esta institución decidió crear la serie editorial Inclusive.

Esta serie dedicará un tomo a cada uno de los 14 grupos de atención prioritaria reconocidos en la Constitución local; en ellos, las personas que pertenecen a estos grupos obtendrán información puntual que les proporcione herramientas para conocer y ejercer sus derechos, con el fin de formar ciudadanía. Además, Inclusive tiene como fin abrirles un espacio de expresión para que cuenten de viva voz los obstáculos y dificultades que han enfrentado a lo largo de su vida.

A ti, que estás leyendo estas palabras, te extiendo una cordial bienvenida a la serie Inclusive. Si perteneces a alguno de los grupos de atención prioritaria, espero que las vivencias y artículos contenidos en ella sean de utilidad en la actividad que desempeñas —sea en lo profesional o en la academia— y en la vida diaria. Y si no perteneces a ellos, espero que, a través del acercamiento a las experiencias de cada uno de los grupos de atención prioritaria, puedas deconstruir las percepciones que tienes sobre las personas que sí pertenecen, y construyas nuevas historias con menos sesgos, menos prejuicios y menos estereotipos. Deseo que Inclusive sirva para generar relaciones que garanticen la igualdad de oportunidades, así como condiciones de vida dignas para todas las personas que habitamos y convivimos en la Ciudad de México.

Mauricio Huesca Rodríguez,
presidente del Comité Editorial del Instituto Electoral
de la Ciudad de México

Presentación

Incluir a todas las personas: fundamental en la Agenda 2030

En 2015, los 193 Estados Miembros de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) adoptaron el documento *Transformar Nuestro Mundo: la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible* (Agenda 2030). El propósito de este acuerdo global es poner fin a la pobreza, luchar contra la desigualdad y la injusticia, así como hacer frente al cambio climático, sin que nadie quede atrás, para el año 2030.

Durante el proceso para integrar este documento hubo consultas públicas, entre ellas sobresalió la encuesta "*My World*", en la que más de ocho millones de personas de todo el mundo hicieron llegar, a la ONU y a las personas líderes mundiales, su opinión sobre los problemas fundamentales que debería abordar esta agenda. Asimismo, en su formación participaron especialistas, líderes, representantes de la sociedad civil y del sector privado, entre otros actores relevantes en el mundo.

La Agenda 2030 retoma, amplía y mejora los *Objetivos de Desarrollo del Milenio* (ODM) adoptados en la Cumbre del Milenio de las Naciones Unidas, en el año 2000, que estuvieron vigentes durante 15 años. Así, incluye 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) y 169 metas específicas que abarcan todas las dimensiones del desarrollo: la económica, la de medio ambiente y la social. Además, plantea acciones específicas que se pueden clasificar en cinco esferas: las personas, el planeta, la prosperidad, la paz y las alianzas.

La Agenda 2030 es un consenso *universal*, puesto que implica que los objetivos y metas son relevantes para todos los gobiernos y actores; *integral*,

lo que significa balancear las tres dimensiones del desarrollo sostenible —social, económico y ambiental—; e *inclusivo*, ya que implica el impulso a los países para ir más allá de los promedios. Dichos principios requieren, necesariamente, de la participación de gobiernos locales, la sociedad civil y el sector privado para lograr el cometido de transformar nuestro mundo.

El compromiso de *no dejar a nadie atrás* significa que los ODS no se pueden lograr sin la inclusión de todas las personas, particularmente de las más marginadas y en situación de vulnerabilidad. Es decir, hay un pleno reconocimiento de que no se puede alcanzar el desarrollo de manera sostenible sin realizar los máximos esfuerzos por incluir de manera efectiva a todas las personas en todos los aspectos del funcionamiento de nuestras sociedades.

En este sentido, los esfuerzos del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) con instituciones electorales como el Instituto Electoral de la Ciudad de México (IECM) tienen por objeto garantizar la igualdad y no discriminación en el ejercicio de los derechos político-electorales de la ciudadanía, así como fomentar la inclusión de todas las personas, principio que, aunque se trabaja de manera transversal mediante los espacios y esfuerzos de los diversos actores, está presente, ante todo, en tres ODS cuyos objetivos convergen en el compromiso para acabar con las inequidades, las desigualdades y la exclusión social. Avanzar en las metas de estos objetivos haría posible una participación política inclusiva, equitativa e integral.

En primer lugar, destaca el *ODS 16*, sobre "Paz, Justicia e Instituciones Sólidas", cuyo objetivo es promover sociedades pacíficas e inclusivas para el desarrollo sostenible, facilitar el acceso a la justicia para todas las personas, y crear instituciones eficaces, responsables e inclusivas a todos los niveles. Entre sus metas principales se encuentran promover y aplicar leyes y políticas no discriminatorias en favor del desarrollo sostenible, garantizar la adopción de decisiones inclusivas, participativas y representativas, y reducir la corrupción. Más aún, promueve el Estado de derecho como garante de los derechos humanos y de las libertades fundamentales. Estos aspectos son fundamentales para lograr la inclusión efectiva de todas las personas, en particular de las poblaciones profundamente vulnerables.

Destaca también el *ODS 10*, sobre "Reducción de las Desigualdades", el cual se enfoca en las brechas de disparidad que existen entre las personas, basadas en ingresos, género, edad, discapacidad, orientación sexual, raza, clase, origen étnico, religión, oportunidades, entre otras causas. Estas brechas socavan las condiciones de vida digna, así como el respeto y la garantía de los derechos humanos. Una de las metas principales del *ODS 10* es promover y potenciar la inclusión social, económica y política de todas las personas, lo cual obliga a las autoridades de todos los niveles de gobierno, así como a sus aliados estratégicos, a emprender acciones efectivas para reducir las brechas de desigualdad y favorecer la inclusión.

Por su parte, el *ODS 5*, acerca de "Lograr la igualdad entre los géneros y empoderar a todas las mujeres y las niñas", establece poner fin a todas las formas de discriminación y violencia contra las mujeres y niñas, y promover su empoderamiento; también facilitar la igualdad en el acceso a la educación, a la salud, al trabajo y una representación paritaria en los procesos de adopción de decisiones políticas y económicas. Una de sus metas más relevantes es asegurar la participación plena y efectiva de las mujeres y la igualdad de oportunidades de liderazgo en todos los niveles decisorios de la vida política, económica y pública.

Así, el PNUD tiene entre sus objetivos principales apoyar a los países para que generen políticas, alianzas, capacidades institucionales, resiliencia y soluciones basadas en el conocimiento experto y la práctica efectiva, en favor del desarrollo sostenible. En este marco de acción, el PNUD en México actúa con la vocación de contribuir a fortalecer el vínculo entre la democracia y el desarrollo, que son procesos que deben ir siempre de la mano. Esto se refleja en las aspiraciones a futuro de la Agenda 2030, que plantea un mundo en el que la democracia, la buena gobernanza y el Estado de derecho, junto con un entorno nacional e internacional propicio, sean los elementos esenciales del desarrollo sostenible. Esta aspiración, desde luego, se extiende al ámbito subnacional y local.

Si bien la fortaleza de la democracia se cimienta en sus procesos electorales, una sociedad en la que la democracia se ejerce de manera plena va mucho más lejos, e incluye las condiciones de libertad, las garantías y el respeto a los dere-

chos humanos, así como la participación y la inclusión de todas las personas, particularmente, aquellas que viven en condiciones de vulnerabilidad.

Para el PNUD en México, es un privilegio colaborar con el IECM en la serie Inclusive, ya que se vincula profundamente con nuestro mandato, incluidos los avances en la Agenda 2030. Particularmente, este vínculo se enmarca en el *ODS 17*, sobre las "Alianzas para Lograr los Objetivos", cuyas metas se enfocan en aumentar el apoyo internacional a la ejecución de programas eficientes de fomento de la capacidad, así como a promover la constitución de alianzas eficaces en las esferas pública, público-privada y de la sociedad civil, aprovechando la experiencia y las estrategias de obtención de recursos de alianzas, entre otras.

Estamos convencidos de que los esfuerzos realizados de manera conjunta aumentan la trascendencia, los alcances y el potencial de las acciones para el desarrollo, en este caso de la Ciudad de México y de quienes habitan en ella, así como también de aquellas personas que son originarias de la ciudad, pero residen en el extranjero. La serie Inclusive es un importante trabajo conjunto que permite centrar la mirada en quienes hasta ahora se han visto excluidos, y adoptar medidas para enfrentar las barreras que les impiden acceder a un desarrollo inclusivo y pleno, al tiempo que hacemos realidad el espíritu de la Agenda 2030 de no dejar a nadie atrás.

Lorenzo Jiménez de Luis,
representante residente, PNUD México

Introducción

*Adriana M. Favela Herrera**

Inclusive es una serie creada por el Instituto Electoral de la Ciudad de México (IECM) y el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) en México, cuyos objetivos son visibilizar las problemáticas de los grupos de atención prioritaria previstos en la *Constitución Política de la Ciudad de México*, así como proporcionar información a las personas que pertenecen a estos grupos para que logren el ejercicio de sus derechos, y acercar a las personas a los temas de inclusión, derechos humanos, democracia, participación política, educación cívica y vida en comunidad.

Si queremos una mejor sociedad, es indispensable incluir a todas las personas, sobre todo a las más marginadas y en situación de vulnerabilidad, partiendo del principio de no dejar a nadie atrás. De ahí la importancia de la inclusión, enfoque que responde positivamente a la diversidad de las personas y a las diferencias individuales, en tanto que la diversidad no es un problema, sino una oportunidad para el enriquecimiento de la sociedad, a través de la participación activa de todos y todas en la vida familiar, en la educación, en el trabajo y en general en todos los procesos sociales, culturales y en las comunidades, según la define la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO).

La inclusión es el reconocimiento de que todas las personas tenemos habilidades y potencias propias, distintas a las de las demás, por lo que nuestras diferentes necesidades exigen respuestas diversas. Por ello, la inclusión busca que se fomente y garantice que toda persona sea "parte de" y que no permanezca "separada de".

* Consejera electoral del Instituto Nacional Electoral.

Este volumen, dedicado a las personas con discapacidad, incluye cinco relatos de vida —acerca de las condiciones que viven sus autoras y autores, dependiendo de la discapacidad que enfrentan— y dos trabajos académicos —denominados "Agravio, discriminación y sobreesfuerzo económicos de las personas con discapacidad y sus familias", y "Espacios seguros en una ciudad accesible para todas las personas con discapacidad", elaborados por Patricia Brogna y Víctor Lizama—. Estos textos ayudan a entender las circunstancias complicadas a las que las personas con discapacidad y sus familias hacen frente debido a una sociedad poco consciente, que discrimina y margina, pero también nos orientan respecto de lo que debemos hacer las instituciones y la comunidad para crear un entorno favorable a las personas con discapacidad, para que se desarrollen libremente y logren su proyecto de vida, empezando por fortalecer los lazos como seres humanos.

Marialú Castro, en "Crónicas de una mujer con discapacidad en busca de sus derechos", reconoce que pasó más de la mitad de su vida negando su condición, hasta que, gracias a unos niños con autismo que no tenían comunicación oral, se reconoció con orgullo como una persona con discapacidad y se propuso aportar para que otros niños y personas crezcan, vivan y se desarrollen en mejores condiciones que las que ella tuvo. Reconoce que, como persona con discapacidad, por problemas de socialización, se enfrentó a la falta de sensibilización de otras personas con poco conocimiento y empatía a las diferencias. Pero lo más complicado que narra fue la búsqueda de trabajo, porque la gente dudó de su capacidad y, físicamente, las instalaciones no eran accesibles. Otro problema grave que señala es la atención de la salud en las instituciones públicas, porque no existe un servicio especializado por tipo de discapacidad o condición. Finalmente, sostiene que, para generar grandes cambios, no sólo se requiere buena voluntad, sino que es indispensable la información, la capacitación y la participación.

Nety Daniela Flores Barrios, en "Construyendo puentes", comparte que ahora es una mujer feliz, empoderada, independiente y segura de sí misma, pero no siempre fue así, porque, como muchas personas con discapacidad, ha sufrido discriminación, insultos, barreras y muchas dificultades para tener los mismos derechos que el resto de las personas que consideramos

"normales", lo cual superó gracias al amor y la confianza de su familia, amigos, maestros y organizaciones. Se esforzó por estudiar una carrera universitaria y superó todos los obstáculos, y resalta que un programa universitario —llamado Construyendo Puentes, como su propio texto— la dotó de herramientas para conocer sus derechos, manejar dinero, usar la computadora y las redes sociales, ejercer la sexualidad y saber cómo conducirse en la calle.

Ilse Rebeca Gutiérrez Ramírez, en "Encuentros y desencuentros con la psiquiatría", señala que, si una persona no cumple con las expectativas que se tienen socialmente sobre su cuerpo, cultura e ideología, surgirán injustamente situaciones que le impedirán hacer efectivos sus derechos. Advierte que esas barreras se presentan cotidianamente y pueden pasar desapercibidas, pero no por ser invisibles, dichas prácticas dejan de ser crueles, atroces y violentas. Comparte la gran cantidad de prejuicios y estigmatizaciones —incluso médicas— a los que son sometidas las personas con discapacidad mental por contar con diferentes percepciones de la vida y el mundo. Indica que en su encuentro con la psiquiatría se trasformó en un "algo" que necesitaba repararse, porque se encontraba averiado, y que comenzó a rechazarse, tal y como el mundo la rechazaba. Afortunadamente, se involucró en el activismo para visibilizar la discapacidad mental, demandar derechos básicos —como el acceso a la salud o a la educación inclusiva—, y renunció a los medicamentos, para vivir libremente.

Haydée Noemí Torres Vargas, en "Ser bilingüe, lengua de señas-español: llave para mi inclusión", nos muestra el mundo de la comunicación del lenguaje de señas y resalta que la pérdida de la funcionalidad del oído en la edad adulta puede obligar a cualquiera a encontrar formas para mantener la capacidad de comunicación, para seguir adelante con sus metas de vida. Destaca la importancia de visibilizar y sensibilizar sobre lo que significa ser una persona sorda, las dificultades para su inclusión laboral y para acceder a servicios de salud. Su mensaje está centrado en la importancia de fomentar la empatía con quienes viven la vida con capacidades distintas a nosotros, y en crear organizaciones sociales que favorezcan su inclusión.

Romina y Carlos, en su relato "Nuestra querida tía Hanna", muestran que el amor familiar ayuda a sobrepasar obstáculos, que desde una temprana

edad se puede aprender el lenguaje de señas para lograr la comunicación con las personas que tienen una discapacidad auditiva; que, desde lo más íntimo de la familia, se construyen las bases para lograr el completo desenvolvimiento personal, y que la comunicación entre dos personas que se quieren no debería ser limitada por ningún motivo.

En resumen, esta obra ayuda a sensibilizar sobre los obstáculos que enfrentan las personas con discapacidad, y a tener conciencia de que, como integrantes de la sociedad, debemos garantizar su inclusión, para que puedan desarrollarse plenamente. Es una invitación a trabajar de la mano con las personas con discapacidad bajo el lema "Nada de nosotros sin nosotros".

Vivencias

Crónicas de una mujer con discapacidad en busca de sus derechos

Marialú Castro

Construyendo puentes

Nety Daniela Flores Barrios

Encuentros y desencuentros con la psiquiatría

Ilse Rebeca Gutiérrez Ramírez

Ser bilingüe, lengua de señas-español: llave para mi inclusión

Haydée Noemí Torres Vargas

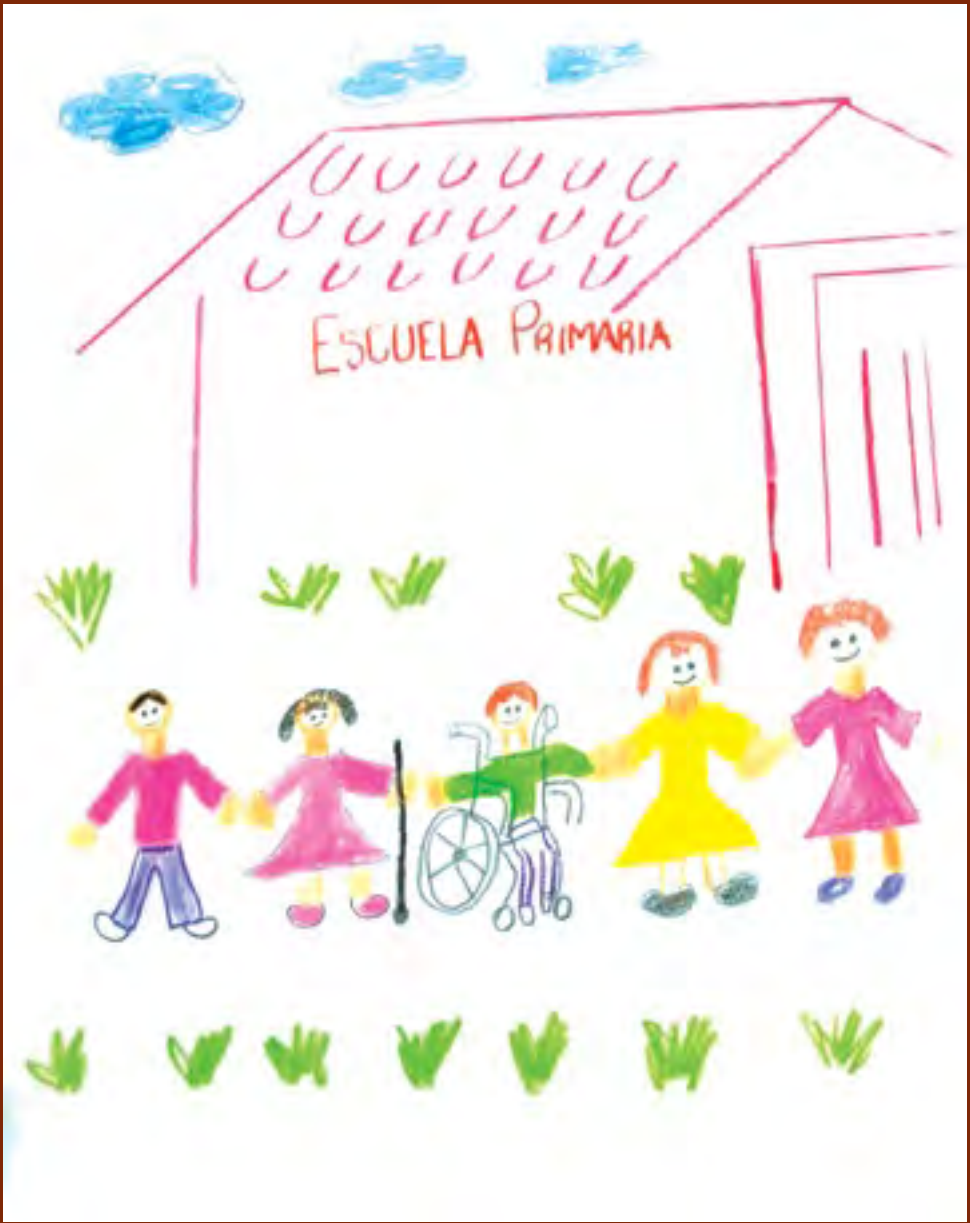
Nuestra querida tía Hanna

Romina y Carlos

Agradecemos a Iván Hernández Álvarez, Soé Sánchez Rosas, Melody Susan Alejandre Gallegos y Oliver Luca Sánchez por enriquecer esta publicación con las ilustraciones surgidas de su creatividad; en ellas han plasmado parte del sentir del grupo de atención prioritaria que es tema de este libro.

También agradecemos a Leticia Espinosa Bonilla y Margaret Isabel Ruiz Franco, educadoras de la Ludoteca Cívica del IECM, por su valiosa gestión para obtenerlas.

Iván Hernández Álvarez, 12 años



Soé Sánchez Rosas, 12 años

Crónicas de una mujer con discapacidad en busca de sus derechos

Marialú Castro

Nacer en una ciudad como la Ciudad de México, llena de escaleras, baches, topes, banquetas obstruidas, puertas angostas, puentes peatonales, rampas inclinadas o inexistentes, poca sensibilización, servicios mal adaptados y más, puede parecer poca cosa, pero, cuando se tiene discapacidad, como en mi caso, todo lo anterior representa un reto.

Soy una mujer mexicana, trabajadora e independiente por momentos, que creció en un entorno amoroso de una familia compuesta por papá, mamá y tres hermanas, de las cuales soy la mayor, aunque en crisis me vuelvo dependiente y aún me cuidan.

Mi diagnóstico es un tipo de discapacidad motriz que tiene un nombre largo: parálisis cerebral infantil con secuelas de monoparesia espástica en miembro inferior izquierdo. La tengo desde el nacimiento y, por si fuera poco, también tengo una enfermedad crónica sin cura y con poca investigación, llamada fibromialgia, que me provoca dolor del tipo quemante en todo el cuerpo las 24 horas de todos los días, además de fatiga crónica y otros síntomas, como rigidez, problemas de memoria y concentración, depresión y ansiedad, adormecimiento, hormigueos en todo el cuerpo, sensación de descargas eléctricas y problemas para dormir, que, por supuesto, que me discapacitan por momentos. Así, podría decirse que tengo discapacidad múltiple: de nacimiento, por la parálisis cerebral; y adquirida, por la fibromialgia que llegó después. Pero, como la fibromialgia no está reconocida aún en México ni siquiera como una enfermedad incapacitante, mucho menos como una enfermedad discapacitante, sólo soy una persona con discapacidad y enferma crónica. Mi nombre es Marialú Castro.

Como ya mencioné, desde "fabrica" pertenezco al selecto grupo de personas con discapacidad, uno de los principales grupos vulnerables en el país. Además, también soy mujer, y estar en un entorno machista me coloca en doble desventaja. Eso no significa que me haya puesto la camiseta con gusto desde el principio: la parálisis que tengo es muy leve y mi movilidad no es tan limitada. Esta situación me hizo tener una disyuntiva, ya que las personas sin discapacidad creían que no pertenecía a ellos por ser "rara" y caminar a mi estilo, pero, a su vez, para muchos de mis compañeros de terapia era una persona con poca discapacidad, lo cual generó en mí una doble sensación de rechazo. Parece increíble, pero pase más de la mitad de mi vida negando mi condición, visitando terapeutas, médicos y psicólogos que intentaron de todo para que me sintiera ubicada y perteneciente a un grupo que me causaba rechazo: se rindieron y yo con ellos.

Por azares del destino, estar en convivencia con una condición diferente a la mía hizo que volteara a ver mi realidad en la suya, y fue gracias a unos niños con una discapacidad de tipo psicosocial —conocida como autismo—, que no tenían comunicación oral, que me reconocí con orgullo como una persona con discapacidad, y que se propuso aportar los granos de arena necesarios para que éstos, otros niños y otras personas, crezcan, vivan y se desarrollen en mejores condiciones que las que tuve yo.

Por ende, conozco la discapacidad y sus barreras de cerca, entre las que, por mi tipo de discapacidad, una de las más notorias es la accesibilidad. La ciudad no está hecha para una persona con discapacidad: uso bastón, mi movilidad no es tan limitada, pero declaro que odio los entornos con nula accesibilidad universal, el transporte público con pocas adaptaciones y los espacios públicos, que parecen circuitos de deportes extremos. Pero eso es poco, la accesibilidad no es lo único.

Al tener una discapacidad de nacimiento, me enfrenté a la falta de sensibilización de otras personas, la cual se traduce en poco conocimiento y empatía a las diferencias. Se tiene la costumbre de tener prejuicios por lo diferente; es común que una persona con discapacidad de nacimiento conozca el *bullying* y crezca con él, lo que hace que la mayoría nos enfrentemos a problemas de socialización.

Recuerdo que cuando entré a la escuela particular, porque las escuelas de Gobierno me tenían miedo, me la pasaba en los rincones, pegada a la pared para que no me tiraran, para que no me vieran raro. Afortunadamente, las maestras y el personal de la escuela primaria pequeñita se capacitaron e informaron a mis compañeros y sus familias sobre mi condición, el porqué de mis terapias de rehabilitación, por qué caminaba raro, lo necesario e importante que era incluirme en el grupo y en las actividades; facilitaron toda mi estadía con ciertas adecuaciones y comprensión. La secundaria no fue así. El acoso escolar aumentó, las humillaciones y los prejuicios con él y, a la par, una baja autoestima que me colocó en situaciones de riesgo. Además, adolescente, opté por negar mi condición, pretextando lesiones o cualquier cosa extraña que justificara mi andar. Así pasé la preparatoria y universidad.

Luego, otro tema con mayúsculas y subrayado: la búsqueda de trabajo, tarea nada sencilla. El comienzo, pasar por reclutadores nada sensibilizados, que ponían cara "amable" para decirte que la vacante había sido cubierta, sin antes evaluar tus habilidades, o bien, subestimándolas: "¿Segura que no te cuesta trabajo?", "¿Eso que tienes es contagioso?". incluso hubo quienes me hablaban despacio y preguntaban si era real que tenía carrera universitaria, porque creían que tenía problemas de aprendizaje. Pero bueno, algunas experiencias fueron buenas y me quedé, aunque apareció otro reto: las instalaciones y su arquitectura.

De nuevo volvieron a convertirse en viacrucis las distancias largas, los largos andenes del metro eran toda una odisea. En el tiempo de traslado debía considerar el tiempo extra que me tomaba subir y bajar las escaleras, y el tiempo en que un microbús o camión me hacía la parada; luego, "poner chonguitos" para que no estuviera tan lleno, para que me pudiera subir con facilidad y tiempo, sin empujones, sin riesgo de caídas, lesiones extra o malas caras por ser una "vieja lenta". Todo para llegar cansada al trabajo, con menor rendimiento. Esto provocaba la decisión de tomar taxi al día siguiente, pero, al traducirlo en dinero, "me salía más caro el caldo que las albóndigas": a buscar trabajo de nuevo, a pasar por la negativa discriminatoria…

Reconozco que me siento contenta, porque, como premio a la aceptación de mi condición, encontré buenos lugares para trabajar haciendo lo que me

gusta, y aportando para que la brecha que aún existe entre la aceptación de las diferencias sea menor, con lo cual, no sólo se cubre mi derecho a trabajar con satisfacción, sino también el de la pertenencia.

Siguiendo con los temas complicados, vayamos a uno que merece atención: la salud. Bien podrían pensar que, como enferma crónica y persona con discapacidad, ese tema está cubierto, pero no: el servicio público, adaptado y especializado por tipo de discapacidad o condición, sigue pareciendo utópico.

Bien es cierto que hay muchos huecos en este tema a nivel general, pero es común que el doctor sin experiencia juegue a adivinar o minimizar mi sintomatología y que me tache de molesta, porque de fibromialgia se sabe poco y, como es una enfermedad que por lo regular quienes la padecemos somos mujeres, entonces seguro "soy yo la exagerada hipocondríaca" que no sabe lo que vive día a día. Asimismo, las instalaciones tampoco están hechas para una persona con discapacidad, o el médico no tiene la capacitación específica para conocer las necesidades exactas de mi condición o la condición de otros, por lo que no sabe cómo ayudarme.

En ocasiones, cuando no puedo subirme a la mesa de auscultación, el médico hace lo que puede para revisarme. Otras, peor: a estas alturas aún suponen que soy un ser "angelical y asexual" —omitan éste y otros temas "delicados" para no herir susceptibilidades—, o se burlan por pedir opciones alternativas para mi tratamiento, por no reconocer que no cuentan con tal conocimiento. También sucede que me hacen dar mil vueltas para que alcance una ficha, para que luego un médico calificado ponga de nuevo en un papel mi diagnóstico de discapacidad permanente, que ya sé y es notorio, pero el trámite hay que hacerlo y repetirlo.

Parece irrisorio, porque la discapacidad permanente no se me quitará, pero tampoco hay un sistema de obtención sencillo del comprobante médico. Desde mi punto de vista, es necesario que esto cambie, no sólo para hacernos más fácil el trámite, sino para tener el dato exacto de todos los que somos: he aprendido que los caminos no se recorren ni se construyen por sí solos, que para generar grandes cambios no sólo se requiere buena voluntad, sino información, capacitación y participación.

Ahora que la vida me ha llevado al activismo y a participar en espacios públicos, como en foros y eventos, estoy convencida de que la participación debe darse en todos los rubros y escenarios, de que quienes tenemos la posibilidad debemos levantar la voz por los que no tienen ese privilegio; de que saber de discapacidad no es obligación de todos, pero que sí es deber de quienes la vivimos el dar a conocer al resto de las personas nuestros retos, lo importante que es vivir con orgullo nuestras diferencias.

También sé que no necesitamos ser iguales a los demás, pero sí tener condiciones que nos faciliten tener una vida con las mismas oportunidades. Y sé que las políticas públicas bien elaboradas nos benefician a todos, pero, para que estén bien hechas, debemos tener voz de exigencia, participación y voto. Sé que debemos ser considerados en donde sea, porque, para bien o para mal, estamos ahí, en todo, sin importar las situaciones de contingencia y riesgo a las que nos enfrentemos, como la que actualmente estamos viviendo.[1] Porque todas las voces, incluidas las de nuestras familias, deben ser escuchadas. Porque la discapacidad no sólo vive en una persona, sino en toda la familia que nos apoya y que está al pie del cañón y que, en algunos casos de alta dependencia, está ahí no sólo en el cuidado, sino en la toma de decisiones.

En fin, todas las condiciones o situaciones deben ser respetadas, escuchadas y valoradas, porque cosas que parecieran tan sencillas como el derecho a la información, y que muchos suponen que se dan por *default*, no están: no todos somos tomados en cuenta, aunque tenemos la fuerza y la capacidad, dentro de nuestras diferencias, para lograrlo. Finalmente: "Nada de nosotros, sin nosotros".

[1] Nota del editor: Se refiere a la crisis internacional de salud pública debida al virus que causa la COVID-19, y que comenzó en China en diciembre de 2019.

Construyendo puentes

Nety Daniela Flores Barrios

¿Tú cómo crees que es la vida de una persona con discapacidad intelectual? ¿Crees que son personas "normales", que tienen los mismos derechos que otras personas, que pueden tener pareja? ¿Acaso pueden tener una vida independiente? Todas estas preguntas también me las he hecho yo como persona con discapacidad intelectual, y muchas veces he dudado de la respuesta.

Hoy soy una mujer feliz, empoderada, independiente y segura de mí misma, pero no siempre ha sido así. Yo, como muchas personas con discapacidad intelectual, he sufrido discriminación, insultos, barreras y muchas dificultades para tener los mismos derechos que el resto de las personas que consideramos "normales". ¿Pero qué consideramos "normal"? Pues aquellas personas que no tienen dificultades en la escuela, que pueden ser independientes, que pueden optar por un trabajo, tener una familia, amigos...

Entonces, ¿las personas con discapacidad intelectual son normales? Porque yo quise y quiero seguir aprendiendo, quiero tener una familia, quiero ser independiente y tener un trabajo digno. ¿En verdad, quién es "normal"? Pienso que nadie es normal, porque cada persona tenemos diferentes capacidades.

La situación de desigualdad y desventaja que vivimos las personas con discapacidad intelectual es muy frecuente, y lo que yo he vivido es un pequeño reflejo de lo que vive día a día este grupo de personas. Les voy a compartir una pequeña parte de mis sentimientos, experiencias y barreras a lo largo de mis 26 años de vida, de los que gran parte me ha tocado vivir situaciones dolorosas; en los que el amor y la confianza de mi familia, amigos, maestros, organizaciones, ha conseguido que supere esa condición que la sociedad me ha impuesto.

A la mayoría de las personas con discapacidad intelectual no les ha sido fácil su educación, porque no recibieron los apoyos adecuados. Yo he sido una de esas personas que han tenido muchas dificultades en su educación y lo recuerdo desde el inicio. Pude entrar a la escuela por la insistencia de mi mamá y porque mi hermano ya estaba estudiando. Estuve en esta escuela la primaria y la secundaria, y debo decir que para mí fue muy difícil.

Las clases eran muy complicadas y nunca recibí ningún tipo de apoyo por los maestros o mis compañeros. Al contrario, los profesores me juzgaban y me decían "que me fuera a casa", "que yo no servía para estudiar", y eran una gran barrera para mi inclusión en la escuela, porque mis compañeros seguían la corriente a los profesores y no me aceptaban. Esto hizo que tuviera dificultades para tener amigos en la escuela y, aunque yo intentaba hablarles y ser parte del grupo, ellos sólo me decían que me fuera.

Cuando había trabajos de equipo, mis compañeros nunca me aceptaron, porque decían que sólo los atrasaba y que trabajaba muy lento, que no tenían tiempo de explicarme los temas, y siempre tuve que hacer esos trabajos sola.

Pude ir avanzando gracias al tiempo, apoyo y dedicación de mi hermano, que cada día, una vez finalizada la escuela, se sentaba conmigo y me daba la ayuda que necesitaba para entender los temas vistos en clase y poder hacer las tareas. Lo que hacía mi hermano era darme el tiempo que necesitaba, explicarme los temas de una forma más sencilla, enseñarme a subrayar y a hacer esquemas, entre otras cosas, algo que es normal en todos los alumnos y que a mí se me estaba negando por el hecho de tener un ritmo diferente al del resto de mis compañeros.

En la secundaria todo empeoró. Un ejemplo que resume este periodo fue mi primer día de la clase de química. Cuando todos los compañeros entramos al salón, lo primero que dijo el maestro fue que quería hablar conmigo en privado. Cuando estábamos afuera, me dijo: —Tú no puedes entrar a mi clase, porque hablé con otros maestros y me dijeron que sólo retrasas a tus compañeros. Yo no tengo tiempo de llevar los temas tan lentos, así que sólo preséntate a los exámenes—.

Me sentí mal y decepcionada con el comentario del profesor, pero tenía una gran preocupación: ¿Cómo podría aprobar la materia, si no sé qué temas se explican en clase? No me dio opción ni tan siquiera me respondió. Me

cerró la puerta en la cara y empezó con su clase. La situación se puso mucho peor, porque fui a hablar con la directora, y le dio la razón al maestro, y me dijo que no podía ayudarme. Después de un día horrible con gran preocupación y enojo, llegué a casa. Mi cara expresaba todo lo que había vivido, y mi abuelo, que notó cómo me sentía, se sentó a hablar conmigo y me escuchó. Al día siguiente, mi abuelo fue a la escuela y, tras hablar con la directora y el maestro, ya me aceptaron en la clase. Me sentí aliviada por poder continuar con mis clases como el resto de los alumnos, pero me empecé a cuestionar por qué mis palabras no eran escuchadas.

Igualmente, fue complicado hacer actividades que me gustaban fuera de la escuela, como, por ejemplo, bailar. A mis siete años le dije a mi mamá que quería entrar a clases de baile. Cuando fuimos a inscribirme, la maestra le dijo que no aceptaba alumnas con discapacidad. Mi mamá estaba tan enojada que fue directamente a hablar con la directora y consiguió que pudiera realizar las clases. También me pasó lo mismo con fútbol y otras actividades de ocio que he querido hacer en mi vida.

Acabé la secundaria al ritmo que el resto de mis compañeros, a pesar de las barreras y dificultades que encontré en el camino. Me sentí orgullosa de mí misma, y feliz, porque acabé algo que pensé que nunca podría lograr, y empecé a pensar: si pude acabar la secundaria, puedo llegar a la universidad. Esto me dio fuerzas para mi nueva etapa en la preparatoria.

Sé de muchas personas con discapacidad intelectual, amigos, compañeros, que han tenido muchas dificultades para entrar a la escuela, y esto es aún más difícil en la preparatoria. Nos cierran las puertas de los institutos, porque piensan que no podemos estudiar y llevar a cabo las actividades que realizan los demás. Pero lo cierto es que no saben cómo darnos los apoyos que necesitamos, porque no tienen formación al respecto.

Para mí fue fácil acceder a la preparatoria, porque mi tía me apoyo; sin su ayuda, me hubiera sido difícil cursar la prepa. En ese momento, yo quería ser maestra de primaria, y también fue uno de los motivos por los que elegí ese instituto. Esta nueva etapa me causaba nervios y temor, pero tenía muchas ganas de tener el título y poder ir a la universidad. Esto haría que siguiera con mi proyecto de vida como había soñado.

Igual que en toda mi vida de estudios, tampoco en la preparatoria recibí ayuda, y mi hermano seguía siendo mi apoyo principal. Cursaba las materias como el resto de mis compañeros, y no se detenían en darme mi tiempo o buscar formas cómo enseñarme. Pensando en las dificultades que ya había tenido, en verano trabajé duro con mi hermano en las materias que iba a llevar. Esto me ayudó para destacar en cálculo, matemáticas y química. Fui el mejor promedio de mi clase.

Esta situación hizo que mis compañeros sintieran celos y sólo me buscaran para pedirme ayuda. Me costó hacer amigos, y en parte era mi culpa, porque era difícil para mí, después de todo lo vivido, confiar en mis compañeros. Un ejemplo de ello fue la situación que viví en segundo de preparatoria. En la hora del receso, una compañera de clase me dijo que tenía que ver mi Facebook. Yo, alertada, fui rápidamente a las computadoras y, cuando abrí mi Facebook, me llevé una gran sorpresa, ya que publicaron una foto mía con el uniforme de la escuela, y decía que era un estorbo para todos los compañeros, y otros letreros que prefiero no recordar. Después de ver esa publicación, me fui al baño a llorar y una maestra con la que me llevaba bien fue a verme, para hablar conmigo. La maestra ayudó a que me sintiera mejor y, gracias a su esfuerzo, expulsaron a los chicos que pusieron esa publicación.

Me iba sintiendo más aceptada y segura de mí misma. Esto hizo que consiguiera amigos que actualmente conservo. Gran parte fue por ayuda de un profesor que hacía que me consideraran una más, a través de los trabajos en equipo, las salidas fuera del colegio y otras actividades. Esto ayudó a que empezara a salir con mis amigos, que fuera a sus casas, al cine, y empezó a darme confianza.

Mi idea, una vez acabase la preparatoria, era estudiar diseño gráfico en la universidad, y lo conseguí. Pude pasar el examen de acceso e inicié el primer semestre sin dificultades; aunque necesitaba apoyos, eran similares a los de la prepa, y podía superar esas barreras. Pero, cuando inicié las materias enfocadas en la carrera, se me empezó a dificultar, porque esta vez no recibía apoyos de nadie y era mucho contenido que no entendía. Por más esfuerzo que hacía, seguía reprobando las materias y, ante la falta de apoyo, las múltiples barreras y mi frustración, decidí rendirme. ¿Pero qué iba a hacer con mi vida?

Gracias al apoyo de mi familia, me fue fácil entrar al programa universitario Construyendo Puentes, que está dirigido a personas con discapacidad intelectual y es llevado a cabo por la organización civil CAPYS. En este programa de competencias para la vida, nos dan las herramientas para la vida independiente. Al principio tenía dudas, porque no sabía si iba a poder hacer todos los trabajos como los demás y concluir la universidad, pero a la vez me sentía muy feliz al pertenecer a una de las universidades más importantes del país, como es el Tecnológico de Monterrey.

Nunca ha habido ni un momento en que me arrepienta de haber entrado al Programa Construyendo Puentes, porque mi vida dio un giro muy increíble. Pasé de ser una persona con temores, con una autoestima muy baja, a convertirme en una persona que no tiene miedo a los cambios, barreras o cualquier cosa que la sociedad me ponga en el camino. Porque aprendí que cualquier barrera se puede superar con apoyos. Los facilitadores del programa nos dan los apoyos que necesitamos, nuestros tiempos, piensan en nuestros deseos, preferencias, y toman en cuenta nuestras decisiones.

También fue importante para mí y el resto de mis compañeros conocer los derechos de las personas con discapacidad, a través del grupo de autogestores. Gracias a estos conocimientos, puedo defender mis derechos y los de las demás personas con discapacidad, también conocer cuáles son mis derechos y obligaciones, lo que es muy importante para la vida. El manejo del dinero, el uso de la computadora y redes sociales, la sexualidad y cómo manejarse en la calle son unas de las herramientas más importantes que nos enseña el programa.

He vivido muchas experiencias de felicidad desde que me uní al programa, por ejemplo, el conocer a diferentes personas que me han dado su apoyo, como maestros que, a pesar de no saber cómo tratar a las personas con discapacidad intelectual, estuvieron dispuestos a abrir las puertas, y pidieron ayuda a personas que saben dar los apoyos que cada uno necesita. También tuve la oportunidad de tener prácticas laborales dentro y fuera del Tec. Fue muy importante para mí la oportunidad de vivir de manera independiente en un departamento, con compañeras del programa y con una facilitadora, ya que he podido demostrarme a mí misma y a mi familia que puedo vivir de forma independiente y también tener un noviazgo con responsabilidad.

Actualmente acabé la universidad y estoy trabajando en una de las empresas más importantes del mundo, como es BBVA. Ojalá que mi experiencia sirva para demostrar a la sociedad que las personas con discapacidad intelectual tenemos capacidades, sueños, y podemos vivir de forma independiente. Como podéis ver en mi historia, lo único que necesitamos son apoyos para superar las barreras que tiene la sociedad. Es importante que se empiece a escuchar nuestra voz y nuestras decisiones sean tomadas en cuenta y aceptadas, porque tenemos mucho que aportar a la sociedad. Está claro: "Nada de nosotros sin nosotros".

Esta es una pequeña parte de mi vida, porque voy a seguir luchando por mis sueños y cumpliendo mi proyecto de vida.

Encuentros y desencuentros con la psiquiatría

Ilse Rebeca Gutiérrez Ramírez

Pero las barricadas no se levantan tan sólo con adoquines
y automóviles volcados, sino también por las múltiples maneras
de vivir nuestra disidencia cotidianamente.
DAVID COOPER

Cada cuerpo tiene inscripciones propias. Como el color de piel o la orientación sexual, en nuestros cuerpos también se manifiestan enfermedades, ideologías u otros referentes identitarios. Estas inscripciones se vinculan fuertemente con el contexto social. Los vínculos generados a partir de esta interacción dialógica pueden tomar formas diversas; a partir de ellos podrían surgir barreras que impiden hacer efectivos derechos tan esenciales como la educación o la libertad. Dicho de otro modo, si una persona no cumple con las expectativas que se tienen socialmente sobre su cuerpo, cultura, ideología, etcétera, surgirán injustamente situaciones que le impedirán hacer efectivos sus derechos. Estas barreras se presentan cotidianamente y pueden pasar desapercibidas, pero, no por ser invisibles, dichas prácticas dejan de ser crueles, atroces y violentas. Ésta es parte de mi historia.

Me fascinaba la idea de ser perfecta conforme al estereotipo de lo que *debería* ser una mujer: obtenía las mejores calificaciones en la escuela, era la mejor hija, la mejor estudiante, la mejor amiga, "la mejor". Sin embargo, entre más me comprometía a cumplir con esas premisas, más surgían otro tipo de experiencias: pesadillas lúcidas, estados de sonambulismo, terror por las noches, dolor, ausencia de sentido de vida, ansiedad, retraimiento social, voces y sombras.

Después de ciertos episodios llenos de dolor emocional, emergió en mí un sentimiento de insoportable culpa. Quería seguir siendo perfecta, pero día con día me rompía lentamente. Ahora lo entiendo: me jugaba en una disyuntiva entre lo que debía ser y lo que era en ese momento, me fastidiaba sentir y experimentar lo que percibía. Yo quería ser "normal".

Mi familia consideró llevarme con un *especialista* en salud mental. No demoraron, entre mis allegadas y allegados, miradas de decepción, rechazo, enojo y desprecio al enterarse de la situación.

Acudí al CISAME (Centro Integral de Salud Mental), en donde me programaron citas mensuales de 15 minutos cada una. En estos encuentros, sin más explicación, la psiquiatra me preguntaba, inexpresiva: —¿Cómo van los síntomas?—. Después, desde su escritorio gris, llenaba una receta con nombres de medicamentos que "detendrían mis malestares", y anotaba la fecha de la siguiente consulta en el carnet. Empecé a consumir el medicamento prescrito sin que me hicieran mención directamente de sus efectos secundarios a corto, mediano y largo plazo. El trato en general fue muy impersonal. A partir de esa experiencia, surgió en mí la idea de generar otro tipo de vínculos, partiendo de un nivel más alto de implicación y entendimiento con las personas usuarias del servicio y sus familias, además de generar redes de apoyo que propicien la autonomía comunitaria dentro del mismo hospital.

Después de meses de consultas y exámenes, la conclusión de los especialistas fue *trastorno esquizoafectivo*. Comenzó la medicación que, dijeron, debía ser "de por vida", para "estabilizar mis estados de ánimo", apagar las voces y desaparecer las sombras que percibía.

Me recetaron pastillas para amputar mis emociones e ideas, aparentemente extrañas, de sentirme ajena a esquemas que intentaban forzadamente integrarme a un sistema. Me dijeron que todo lo que sentía y percibía era debido a un daño orgánico, y que tendría obligatoriamente que depender de la medicación para lograr ser "independiente", o, mejor dicho, dependiente del sistema psiquiátrico.

Así, aferrándome a una idea ilusoria de "hipernormalidad", seguí el tratamiento farmacológico asignado. Vínculos importantes que desarrollé a lo largo de mi vida terminaron disolviéndose debido a prejuicios y estigmas que

más tarde entendería. En mi transitar, experimenté *imaginarios colectivos* respecto a salud mental, que se basan principalmente en pretender que *la encarnación* de identidades como locura, discapacidad psicosocial, neurodivergencia y enfermedad mental, debe ser siempre ajena o bien encontrarse a una distancia considerablemente lejana de lo cotidiano: erróneamente se asume a la locura como monstruosa, peligrosa, extremista, dañina y vergonzosa. Todos los días llega a mí alguna referencia que estigmatiza a las personas locas y a la locura misma, situaciones como éstas surgen cuando alguien dice "¿Estás loco o qué?", "¿Estás mal de la cabeza?", "Ya deja tus manías, pareces loco", entre otras enunciaciones. Existe un sinfín de frases, acciones y situaciones semejantes perpetuando diariamente prejuicios basados en imaginarios que excluyen y discriminan.

Otro imaginario recurrente es asumir que las personas que somos locas no tenemos sentido común. Esta afirmación me molestó sobremanera, hasta que reflexioné sobre el asunto. En efecto, mis experiencias perceptivas e interpretativas del mundo iban más allá del horizonte de lo común: el sentido *com–unitario*, que implica un único, aceptado y verdadero conocimiento de lo que "debería" ser, sentir, pensar y percibir una persona, no cabía en mí y yo no cabía en él.

En mi encuentro con la psiquiatría me transformé en un "algo" que necesitaba repararse, porque se encontraba averiado. Requería una urgente reparación como respuesta a los síntomas que surgían en mí. Eventualmente, esta situación me condujo a una desvinculación interna que se desplegó hacia el exterior, junto con toda mi historia de vida; me sentía dividida, fragmentada, disociada. Comencé a actuar conmigo de la misma manera en que experimentaba al mundo; en otras palabras, comencé a rechazarme, tal y como el mundo me rechazaba.

Así, mi cuerpo hablaba cotidianamente, pero yo no lo escuchaba, no lo entendía. Ejemplo de esto fue mi experiencia con los ataques de pánico que surgieron cuando creí que mi vida corría peligro. Necesitaba huir de lo que sentía amenazante y, aunque no supiera de qué huía exactamente, mi cuerpo, sin previo aviso, se preparaba para salir corriendo de cualquier lugar y estar a salvo. El medicamento que me recetaron no funcionó; los llamados "ataques de pánico",

se desvanecieron cuando indagué en sus orígenes y asumí mis emociones e historia de vida. No fue un proceso sencillo.

Todos los días expresaba síntomas a los que la psiquiatría denominaba "trastornos mentales", y los síntomas parecían ser el problema. Uno de mis propios hallazgos, a partir de mi experiencia, fue la relación entre intensos cuadros de asma bronquial, y mi estado emocional, el asma se manifestaban justo cuando me sentía vulnerada emocionalmente, y se diluían rápido, cuando expresaba en voz alta lo que sentía y pensaba. Estas situaciones me condujeron a la idea de que los síntomas no eran el origen, ni siquiera eran el problema: los síntomas eran la respuesta que mi cuerpo elaboraba sobre las circunstancias de vida por las que atravesaba, pero estas circunstancias definitivamente no cambian con 600 miligramos de quetiapina al día (medicamento que formó parte del tratamiento farmacológico asignado a mi caso), aunque los cuadros de asma bronquial, sí que empeoraban con el fármaco.

Descubrí que en mí existe una necesidad constante de trascendencia y conocimiento de lo que soy. Estos procesos radican en develar emociones, sentires, ideas y experiencias por las que no todas las personas atraviesan. Me refiero aquí a la escucha de voces, a ver de vez en cuando sombras sin que otras personas las perciban, o a mis emociones, que la psiquiatría decía que no eran lógicas ni normales. A partir de esa necesidad de entendimiento y escucha, comencé a conocer y atender mis necesidades, trascendiendo dicotomías impuestas desde la clínica, especialmente, desde la psiquiatría.

El binomio establecido normal-anormal, buscaba, aparentemente, *darme* bienestar con medicamentos, situándome en el área de lo *saludable*. Me di cuenta más tarde de que la medicación es una forma de alienación y adoctrinamiento corporal.

Diversos representantes de la institución psiquiátrica (médicos psiquiatras) dijeron que yo gozaba de demasiada imaginación, que me conflictuaba y pensaba demasiado las cosas, tanto, que creaba mundos, llamados "delirios". Aquí cabe hacer la aclaración de que los delirios son explicaciones estructuradas por personas locas, con discapacidad psicosocial, trastornos mentales o identidades semejantes, para dar cuenta de la realidad que están expe-

rimentando; dicho de otro modo: los delirios se construyen para dar una explicación a partir de percepciones, sentimientos, emociones o ideas, aunque las demás personas no experimenten lo mismo. La psiquiatría desacredita estas explicaciones y las remite inmediatamente al campo de lo falso e irreal, sin detenerse a pensar de dónde proviene esa interpretación de la realidad provista por una persona loca, porque, desde la perspectiva psiquiátrica, no tendría ningún sentido lógico intentar entender a profundidad un delirio. Sin embargo, justo en el momento en que las personas locas concebimos un delirio, también surge una apremiante subversión al orden del sistema de conocimiento científico casi universalmente aceptado, y claramente impuesto: la experiencia de una persona loca lo interpela, y la respuesta de la comunidad científica, específicamente de la psiquiatría, es reiterar la invalidación del discurso de personas locas, a través de diversos mecanismos y prácticas, como el impulso a generar procesos de interdicción, la medicalización obligada y la institucionalización, por mencionar algunos ejemplos.

Un delirio es un acto de disidencia pura, que surge a veces sin estar conscientes de ello. Cuando subvertimos el orden impuesto y, de esta forma, la manera en cómo debe ser "la realidad", también trastocamos de uno o varios modos la normalidad dictada *políticamente*. Con esta última palabra me refiero al orden y la organización social asignada, conforme a pautas ya establecidas de *lo real.*

Entendí también que es justamente la alienación lo que conduce a ser una "persona normal, productiva y aceptable" socialmente hablando. En este proceso se juegan represiones e introyecciones que destruyen lo que cada quién es. En mi caso, lo viví desde diversos dispositivos, entre ellos, el medicamento. Mientras me encontraba casi sedada, bajo el efecto de psicofármacos, escribía cómo me experimentaba en ese momento, esperando el efecto prometido: anular el dolor, anularme a mí. Aquí un fragmento:

> "El medicamento como autocensura del cuerpo". Es como atarse a sí mismo. ¿Por qué le temes a lo que la psiquiatría llama manía?, ¿por qué silencias tu cuerpo? A pesar de haber tomado el medicamento, mi mente sigue aquí, la siento dentro, trastornada, una mente que carga cadenas pesadas. Experimento sumisión, pero…

> ¿Quién me quiere débil? ¿Y por qué? La quetiapina me hace dócil, pero ¿por qué tengo que ser dócil para ser ideal? Medicar es forzar a un ser humano a ser algo que no es…

Franco Basaglia, impulsor de la psiquiatría democrática–antipsiquiatría, en la Italia del siglo xx, desarrolló estrategias en hospitales psiquiátricos que desplegaban procesos de autonomía en las personas usuarias, dignificando así su existencia humana. Basaglia eliminó las acostumbradas altas dosis de psicofármacos y, a su vez, promovió espacios de diálogo y escucha, creando grupalidad, procesos de politización, cooperativismo y, por lo tanto, autonomía.

Comencé a cuestionar desde mi propio encuentro con la psiquiatría las formas del discurso clínico, así como las estrategias de control explícitas e implícitas en este servicio. Me gustaría que todas las personas (se asuman o no con discapacidad psicosocial), tengan la posibilidad de generar procesos de conocimiento y escucha de sí, desde sus comunidades, sin necesidad de psicofármacos que pueden producir enfermedades crónicas, como hipertensión, diabetes, daños renales, entre otras. Pero, en caso de que la persona decida consumir el medicamento, que sea solamente a través del consentimiento informado, con estricto apego a los derechos humanos.

Considero que la función primordial de la institución psiquiátrica es brindar contención a la población y restituir vínculos que conduzcan a la autonomía individual y colectiva; sin embargo, al encontrarme con situaciones repetitivas, como la infantilización de personas con discapacidad psicosocial por creer que no pueden pensar "correctamente", asumo que existe un largo camino por delante en el desarrollo de otros modelos de intervención en la salud mental que atiendan necesidades reales. Cuando menciono esto, recuerdo que en innumerables citas médicas el psiquiatra únicamente se dirigía a la persona que me acompañaba, omitiéndome por "creer" que yo estaba en crisis, cuando lo único que necesitaba era un espacio de escucha. Este tipo de situaciones reproducen esquemas capacitistas aun dentro de la psiquiatría, que en general ha perdido su sentido inicial de contención, y así, desvirtuada, siguen funcionando. Una a una, pasaron citas con diversos psiquiatras y neurólogos, especialistas que, en palabras de R. D. Laing

(antipsiquiatra), pretenden "curar, purificar y liberar al loco de su locura en su posición de *expertos*", pero omitiendo al *experto por experiencia*, o sea, al loco mismo, cerrándose definitivamente a una experiencia e implicación dialógica con la *otredad*.

Después de enfrentarme a estos esquemas dentro de la institución psiquiátrica y fuera de ella, entre prejuicios, exclusión, discriminación y burlas, encontré en otras personas un espacio para *verme* a partir de procesos de alteridad, cuestionando la realidad por la que transitábamos en esos momentos. Aquí hago referencia a mis actuales compañeras y compañeros del colectivo SinColectivo, con quienes he tenido la fortuna de co-incidir (incidir colectivamente) en espacios, con la intención de generar crítica reflexiva y acciones que interpelen a la población en general, partiendo del conocimiento y reconocimiento de emociones, ideas, sentires y nociones sobre salud mental sin prejuicios ni estigmas, pero, sobre todo, hablando de lo que siempre se anula por considerarse inverosímil: la experiencia de ser loca y loco, expresada por locas y locos, de viva voz.

Encontrarme con personas que vivían situaciones similares de vida, me permitió construir nuevas perspectivas y politizar mi malestar. Con malestar no me refiero a la locura, sino a las barreras que enfrento día con día debido a los marcados signos de normalización impuestos cotidianamente. Con SinColectivo, organicé la primera marcha del "Orgullo Loco-México", para reivindicar nuestras diferencias, exigir que se garantizara el cumplimiento de nuestros derechos y el acceso a ellos. Haciendo visible la locura, sin estigmas, salimos a las calles de la Ciudad de México para hacer visible lo invisible.

Me involucré lentamente en el activismo por el derecho a la locura, a vivirla, avivarla, entenderla, abrazarla, demandando derechos tan básicos como el acceso a la salud o a la educación inclusiva.

Después de que incursioné en el mundo de la psiquiatría como usuaria, mi tránsito por el sistema educativo no fue grato en absoluto. En las universidades públicas a las que asistí no realizaron ningún ajuste razonable para que pudiera estudiar, pese a que lo solicité. En una de ellas me expulsaron únicamente porque se enteraron de que tenía un diagnóstico psiquiátrico, no sin antes humillarme cotidianamente.

Este discurso, en el que se pregona la educación inclusiva y la educación para todos y todas, a veces sólo queda establecido en las palabras. Transitar del discurso a la acción es un proceso arduo, difícil, en ocasiones frustrante, pero a todas luces necesario, reconociendo la diferencia y resaltándola.

Entre devenires, la locura, mi locura, no es solamente una característica que radique en mí, sino un entramado de significaciones y situaciones que están inscritas en cada parte de mi historia de vida, son la manifestación de mi rechazo a ser disciplinada por una serie de estrategias biopolíticas desplegadas con el propósito de generar control, disfrazado de cura, y alivio a mi *desatinado* comportamiento.

Uno de los prejuicios con los que tropecé en mi andar es que "toda persona con algún trastorno mental debe estar en un psiquiátrico o atendida por un psiquiatra", según esto, es ahí a donde *pertenecemos*. Al asumirme como una persona loca, desistí de "mi lugar asignado", ese lugar que nunca fue "mi lugar". A partir de esta deconstrucción, inminentemente comencé a politizarme, resolviéndome en la resistencia y reencontrándome desde la disidencia corporal aún sigo en el proceso, asumiendo que *mi cuerpo* es *mi lugar.*

Renuncié a la toma de psicofármacos después de consumirlos durante 12 años. Trajeron consecuencias sumamente indeseables que me impidieron, además de todo, despertar temprano, tener energía, llorar, bromear y pensar; ni siquiera podía integrarme a actividades escolares, laborales y sociales. Desmedicarme ha sido uno de los actos más subversivos, pero no lo hago para adaptarme completamente a un sistema que, inicialmente, me rechazó a partir de barreras estructurales que parten de una cultura excluyente: lo hago para dignificar mi existencia en todos los sentidos que considere apropiados, para involucrarme libremente.

De viva voz por la locura.

Ser bilingüe, lengua de señas-español: llave para mi inclusión

Haydée Noemí Torres Vargas

Mi viaje entre oír, leer los labios y señar

Soy Haydée Noemí Torres Vargas, sorda postlocutiva. Nací oyente en una exhacienda de Jalisco, "La Cañada", el 10 de febrero de 1964. Mi familia emigró a la capital del país, a donde llegué andando de la mano de mi madre cuando tenía poco más de dos años.

El español fue mi primera lengua, y mi segunda, la lengua de señas mexicana (LSM). El aprendizaje de esta última, aunque tardío, me convirtió en parte de esa minoría lingüística que representa la comunidad sorda de México.

Incomunicada, aun con los más cercanos

En mi vida está el antes y el después de ese día de 1987, en que ya no pude comunicarme ni con mi familia —formada por tres hermanos, dos hermanas y mis padres— ni con mis amigos ni con compañeros de trabajo.

Ese tiempo fue angustiante. Tras un mes de vértigo, ya no puede hablar por teléfono, y difícilmente entendía a las personas frente a mis ojos. Recibí el diagnóstico de hipoacusia bilateral profunda neurosensorial, con la advertencia de que no había cirugía posible, porque el daño era en el oído interno, causado quizá por un antibiótico mal administrado. No había cura.

En poco tiempo, la pérdida se profundizó hasta hundirme en el silencio. Me esforzaba por comunicarme, por entender lo que me decían, pero no podía; por primera vez me sentí diferente y supe que tendría que empeñarme

mucho más que los otros. Lo peor era que no sabía cuál debía ser el primer paso: luchar, ¿pero en qué sentido?

Me preguntaba cuándo había empezado a perder la audición. Imposible saberlo. El diagnóstico lo recibí en el área de audiología del Hospital La Raza del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), a mis 23 años. La recomendación del médico para subsanar la pérdida fue la adaptación de un auxiliar auditivo que debía pagar con mis propios recursos. Por años, fui reemplazándolos por otros más modernos, que me ayudaban a captar sonidos sin que pudiera identificarlos.

Por suerte, todo esto ocurrió tras terminar la carrera de Ciencias de la Comunicación y Periodismo en la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), así como los estudios de danza contemporánea en el Instituto Nacional de Bellas Artes (INBA).

Ensordecida a los 23

Aun con toda la angustia, me sentí afortunada, porque al ensordecer ya había aprobado el examen para ingresar a trabajar en Notimex, Agencia de Noticias del Estado Mexicano. Fue entonces que caí en cuenta de que en la universidad siempre llegaba temprano para sentarme hasta adelante, que batallaba para seguir el discurso de los maestros, que preguntaba mucho a mi compañera Carolina, y que el maestro Fernando Mejía Barquera me traía entre ojos, llamándome la atención. En realidad, había desarrollado mecanismos para compensar: me quedaban restos auditivos, pero los estaba perdiendo.

Empecé a decir a quienes me rodeaban: —Perdón, pero no oigo bien—; y, cuando me avisaban que me hablaba alguien por teléfono, alguien que tenía tiempo sin ver, se me hacía un nudo en la garganta y sólo pedía que por favor me dejaran el recado. En esos tiempos, a finales de los años 80, no había teléfonos inteligentes ni mensajes de texto, ni Whatsapp, Internet, redes sociales. Lástima.

La lectura labiofacial, el uso de mi voz, mi rescate

Pronto inicié la indagatoria de a dónde acudir por orientación y ayuda. Fue así como, después de largas temporadas de estudios de audiología, asistí por dos años al servicio de Terapia de Lectura Labiofacial, del entonces Instituto Nacional de Comunicación Humana (INCH), ahora integrado al Instituto Nacional de Rehabilitación (INR).

Después, mi habilidad para leer los labios y seguir usando mi voz se reforzó con la terapia de Ibis Hernández, una cubana residente en México —también sorda, especialista en neurolingüística y psicopedagogía—, que me llevó a tener una visión distinta de mi sordera, aceptando mi nueva condición. Lo único que no podía hacer era oír: llegamos a recitar poemas y cantar al ritmo que ella me marcaba con alguna percusión.

Bájale

Siempre debo imaginar el nivel del sonido a mi alrededor, pero muchas veces no acierto, y hablo con tono alto de voz. En mi mente, veo como una película, un sin fin de personas en diversos lugares y circunstancias, pidiéndome con las manos bajar la voz, y pocas veces con las palmas elevándose, pidiendo que repita más alto.

Puente de comunicación, mi primera versión

Sin faltar un solo día, cada tarde me instalaba frente al monitor en la redacción de Notimex. En 1994 me seleccionaron como becaria para cursar el Diplomado de Actualización para el Ejercicio Profesional del Periodismo, en la Universidad Iberoamericana (UIA).

Yo era editora, me especializaba en la corrección de periodismo escrito. Acepté enseguida, aun cuando sabía que no sería fácil por la hipoacusia. Me aferraba a los auxiliares auditivos, pero tenía muy mala discriminación del sonido: lo que percibía no era claro, no entendía cuando me hablaban, si no lo hacían de frente.

La solución fue que me acompañara mi hermana Jacqueline; ella era pedagoga y tenía excelente dicción: le entendía todo. Se sentó frente a mí, oralizando, sin voz, cada ponencia del diplomado. El resultado fue excelente, tuve uno de los mejores aprovechamientos del grupo y mi tesina fue publicada.

El puente de comunicación que representó Jacqueline para mí hizo que se rompiera una barrera y tuviera pleno acceso a la información y a la educación. Ahora sé que era mi intérprete sin pago alguno, como sucede tantas veces con los familiares de sordos.

Ajena en el mundo oyente y en búsqueda de mis pares

Mi vida transcurría en una especie de frontera. Era sorda, pero no conocía a más personas como yo. Veía a sordos comunicándose con las manos y quería acercarme. Preguntando, en 1997, llegué a la iglesia de San Hipólito, en el centro de la ciudad, a una misa de domingo, a las 11:00 horas.

Ahí, el padre daba su homilía en señas y los sordos rezaban con las manos. Al terminar, pedí informes. Me cuestionaron por qué quería aprender lengua de señas, si estaba oralizada, leía los labios y respondía con voz. Sólo me vendieron un video, en formato VHS, con el abecedario manual mexicano, saludos, números y animales. Lo repasaba copiando los movimientos, pero no tenía la menor idea de la gramática ni del significado de la lengua de señas mexicana (LSM), y tampoco tenía con quién practicar, sino conmigo misma frente al espejo.

Total, que me resigné a seguir siendo una sorda que vivía entre oyentes, haciendo como que nada pasaba, a veces angustiada, porque, por ejemplo, cada vez que tenía nuevo jefe, debía acostumbrarme a su forma de hablar: cuando tienes fama de ser hábil en la lectura labiofacial, ya no te aceptan un "No entendí, ¿puedes repetirme?".

Insistí en aprender señas. En 2011 volví a la capilla de San Hipólito y tuve mejor suerte. Inicié un curso con el maestro Alejandro, sordo, quien nos enseñó vocabulario en lengua de señas a partir de una lista de palabras en español de la "a" a la "z".

Ese fue el primer grupo de muchos a los que pertenecí en mi anhelo de aprender LSM y de formar parte de la comunidad sorda, que no conocía. Entonces no hubiera sospechado que sería la sorda que soy ahora.

En grupos formales e informales, aprendí mucho con las intérpretes de lengua de señas (ILS) Patricia Santín y Laura Álvarez. A esta última, el trabajo me unió hasta el día de hoy, en 2020. Con el ILS Daniel Díaz tomé el primer curso más formal de LSM, en la entonces Asamblea Legislativa del Distrito Federal (ALDF), en 2012, organizado por Santín.

Recuerdo con agradecimiento los días en que conocí y me aferré como maestros a los integrantes de la Coalición de Personas Sordas: Erik Arellano, Rosalinda Montes de Oca, Índira López, Raúl Fuentes Rivera, Ezequiel Fernández, y después José Manuel Márquez. Con ellos aprendí que la LSM era la lengua oficial de la comunidad sorda, y que estaba reconocida en la *Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad*; que México era Estado parte de la *Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad*; que nuestra Constitución nos garantizaba a los sordos, como a todos los mexicanos, el derecho a la no discriminación, a la educación, a la salud. Así, empecé a sentirme parte, aunque fuera muy, muy pequeña, de un movimiento en favor de los derechos de las personas sordas.

Con ellos y Satín fue con quienes empecé a enterarme del tremendo rezago educativo de nuestra comunidad; yo no sabía que la gran mayoría de los sordos en el país no sabía leer ni escribir, ni que había sordos condenados a prisión sin haber contado con un servicio profesional de interpretación en LSM.

Después, fue Hiram Bustamante, mi maestro sordo, quien me llevó al escenario como un personaje del cuento *Pinocho* en LSM. Luego me integré a Bicisordos Incluyente, donde aprendí mucho conviviendo con Alejandro Márquez y Verónica Alatorre.

Por su parte, Ibis Hernández tenía más de una década como terapeuta de sordos en Suiza. Organizamos que diera una plática en un salón de la ALDF, sobre las diferencias diametrales entre la vida de los sordos en Suiza y en México. Era 2012 y ella hizo un llamado: "las personas sordas también somos responsables de que los oyentes ignoren nuestra situación, de que no entiendan nuestras necesidades, y, a veces, de que nos discriminen por no saber; los sor-

dos, aun siendo minoría, debemos estar unidos y organizados, para difundir información, conocer y exigir nuestros derechos".[1]

Unos meses después de ese día, caminando por calles de Winterthur, Suiza, platicando sobre un taller de joyería que yo había cursado, surgió la idea de que juntas, a pesar de la distancia, podríamos fundar un centro, un lugar en donde los sordos de la Ciudad de México pudieran reunirse y avanzar en la defensa de sus derechos, con puertas abiertas para todos ellos, sin importar sus preferencias políticas, religiosas, sexuales, su estatus socioeconómico o nivel educativo, donde se impulsara la difusión de la LSM.

Así se gestó lo que sería IncluSor, A. C.,[2] Centro para la Inclusión Social del Sordo, que fundamos dos mujeres sordas. Ibis y yo creamos una mancuerna que se fortaleció desde el primer día de actividades, con la colaboración incondicional de la ILS Laura Álvarez, a la que después se integraron la ILS Betzabeth Vargas, el instructor sordo José Ramírez, y, más recientemente, Evelyn García, entre otras muchas personas valiosas, sordas y oyentes señantes.

Inclusión laboral para el sordo

En los 33 años que trabajé como editora en Notimex, y ahora como servidora pública en la alcaldía Iztacalco, puedo asegurar que, conmigo, muchas personas han visibilizado y se han sensibilizado sobre lo que significa ser sordo. En mi última época en la redacción de la agencia, mi coordinador, Manuel Tovar, aprendió señas para comunicarnos a distancia. Sólo levantaba el brazo para llamar mi atención y nos entendíamos muy bien.

Ahora, en Iztacalco, somos dos sordos trabajando en la misma área, y logramos incluirnos demostrando cada día nuestras capacidades: yo, como la mejor en la redacción y edición de documentos, y Luis Arturo Próspero, en el manejo de las tecnologías de la comunicación. Cada día laboramos en una planta amplia y bien iluminada, donde cientos de empleados nos ven expresándonos orgullosamente en lengua de señas.

[1] "Sordos, una minoría que debe organizarse para exigir sus derechos: especialista", *Sin Embargo*, 21 de octubre de 2012, en <https://www.sinembargo.mx/21-10-2012/406113>.

[2] El centro tiene una página web: <http://www.inclusor.org.mx/>.

Pandemia por COVID-19, encrucijada para los sordos

Instalados de lleno en la fase tres de la contingencia sanitaria, este viernes 24 de abril de 2020, con 12 872 casos confirmados acumulados de COVID-19 en todo México, y 1 221 defunciones, los sordos no nos hemos quedado pasivos por nuestros derechos lingüísticos, de acceso a la información y a la salud, y a continuación mencionaré algunos ejemplos de ello.

Líder sordo gana amparo

En un principio, la conferencia diaria de la Secretaría de Salud sobre COVID-19 era transmitida sin servicio de interpretación. Fue mediante la resolución a un amparo, promovido por Erik Arellano, presidente de la Copesor,[3] que un juez dictaminó, en menos de 24 horas, para que se garantizara el acceso a la información oficial en LSM, ante la inminente situación de peligro para la salud y vida del sordo en México.[4]

Apelando al derecho fundamental de la salud

La activista Alejandra Álvarez posteó en Facebook un video[5] en LSM, en el que explicaba a los sordos que el Gobierno capitalino había difundido información con el tema "Discapacidad y COVID-19: Hospitales en la CDMX con intérprete de lengua de señas mexicana", con una lista de clínicas y centros de salud en cada una de las 16 alcaldías, y los documentos a presentar para obtener ese servicio gratuito.

Al desconocer si esos intérpretes son profesionales con dominio de la LSM, o se trata de personas con conocimientos básicos de la lengua, que podrían poner en peligro la salud de los sordos en la capital, Alejandra recomendó ser cuidadosos y guardar constancia en foto y video, para evidenciar la realidad. La difusión de lista de centros de salud de la capital, que supues-

[3] Coalición de Personas Sordas.

[4] Se puede ver una nota periodística al respecto en el siguiente vínculo: <https://youtu.be/ljpewMc1Pis>.

[5] El video está disponible en la siguiente liga: <https://www.facebook.com/alejandra.alvarezhidalgo/videos/10221040964349359/>.

tamente disponían de personal capacitado en LSM, se hizo tras un amparo interpuesto por Copesor.

Maestros sordos enseñan LSM en línea

El equipo de instructores e intérpretes de lengua de señas de IncluSor, A. C., obligados por el coronavirus y manteniendo estrictas medidas para evitar el contagio, diseñamos y logramos la producción del módulo I de nuestra *Guía Interactiva de Lengua de Señas Mexicana*, y el 23 de abril lanzamos la convocatoria de las inscripciones[6] para, por primera vez en seis años de existencia, enseñar LSM a distancia, mediante videoconferencia con maestros sordos nativos y bilingües.

Además, el domingo 12 de abril, con los sordos Luna Maya, Eleni Gamboa y Javier Dimas como administradores, se creó el grupo público en Facebook "SORMX Cuarentena COVID-19"[7] (con 2 018 miembros al día 24), donde se publican videos en LSM con actualizaciones de datos, ligas para ver las conferencias de las autoridades de salud que difunden cuadros estadísticos, mapas con colores (que son apoyo visual para el sordo) con recuadros de intérpretes profesionales de LSM.

Para detectar fake news

Varios intérpretes tomaron la iniciativa de difundir información en LSM sobre COVID-19 y temas vinculados. Una de ellas es la ILS Iztyel Caneda, que, por ejemplo, hizo un video[8] acerca de la importancia de diferenciar entre las noticias falsas, o *fake news*, y la información oficial, precisando las fuentes que los sordos pueden ver en televisión abierta e Internet.

[6] Se puede ver el video de difusión en la siguiente liga: <https://www.facebook.com/inclusor/videos/232072721216926/?t=0>.

[7] El grupo de Facebook está disponible en el siguiente vínculo: <https://www.facebook.com/groups/270370694122607/>.

[8] Disponible en <https://www.facebook.com/ilittleprinces/videos/10163667857035294/?t=54>.

El intérprete a media pantalla, ¡justo lo que necesitamos!

El intérprete Emilio Puertas Pérez difundió, en video,[9] el anuncio del gobernador mexiquense, Alfredo del Mazo, quien acordó con la jefa de Gobierno de la Ciudad de México, Claudia Sheinbaum, medidas para el Valle de México ante la entrada a la fase tres de la contingencia por la pandemia de COVID-19. Lo importante de este video es que el intérprete ocupa media pantalla, lo que facilita la comprensión del mensaje, con todos sus detalles, en LSM.

Niños sordos contra el "Rey Virus"

La dirigente del Movimiento en Defensa de la Educación Bilingüe de los Sordos, Alejandra Álvarez Hidalgo, narra en LSM un cuento para niños, *El escudo protector contra el Rey Virus*, de Guadalupe del Canto,[10] que difunde, con un lenguaje sencillo y accesible, además de fantástico, los cuatro pasos que los menores de edad deben dar para activar su escudo protector contra el COVID-19: lavarse las manos, usar gel de alcohol, guardar distancia aun al saludarse, y contener la tos sobre el codo.

Intérprete sordo

Los intérpretes sordos José Ramírez y Alejandra Álvarez participan en conferencias de prensa de la Secretaría de Salud acerca de la actualización del COVID-19 en México, integrándose al equipo de intérpretes profesionales coordinados por la ILS Laura Álvarez, garantizando así la accesibilidad a la información para los sordos de todo el país.[11]

Los cubrebocas agravan la incomunicación del sordo

Durante la fase tres de la contingencia por el COVID-19 en la Ciudad de México, cada vez más personas usan cubrebocas, lo que nos impide a los

[9] Se puede ver en <https://www.facebook.com/emilio.puertas/videos/4184087774938266/?t=5>.
[10] En línea en el siguiente vínculo: <https://youtu.be/y_WPTY5ylgY>.
[11] Hay ejemplos de su trabajo en <https://youtu.be/7ywKUED6pt8> y <https://youtu.be/OoM_U0kRaII>.

sordos leer los labios. Jorge Santiago nos recomendó,[12] en LSM, descargar la aplicación gratuita "Transcripción instantánea", diseñada expresamente para personas sordas o con discapacidad auditiva. La App convierte la voz en texto, y puede identificar sonidos como la tos.

Cuando el espacio se acaba

En este texto yo hubiera querido ampliar lo tratado sobre el terrible rezago educativo y la urgencia de la educación bilingüe para el sordo, lo que implica que los maestros de educación básica dominen la LSM y el español, y que de la educación media superior en adelante cuenten con intérpretes profesionales de lengua de señas.

También sobre el sistema bancario, que obliga a la firma de voz y que brinda servicios a los que sólo se puede acceder mediante comunicación telefónica. Asimismo, sobre situaciones de emergencia, como cuando ocurre un temblor, ya que las alarmas sísmicas emiten sonido y no nos permiten ponernos a salvo como los demás.

Termino asegurando que uno de los principales obstáculos para garantizar que los sordos podamos ejercer nuestros derechos, es el desconocimiento de las autoridades sobre cómo hacerlo, empezando por que los sordos somos diversos, y reconocernos como tales es la base para que se puedan cumplir nuestros derechos. Por ello, les pedimos que se acerquen a los sordos y nos conozcan, que consulten a las asociaciones de sordos en el país; les recordamos que están la Unión Nacional de Sordos de México y la Federación de Sordos de la República Mexicana. Gracias al Instituto electoral de la Ciudad de México por el espacio en su colección Inclusive.

[12] Su recomendación puede verse en: <https://www.facebook.com/jorgiux.santiago/videos/10157595884998995/>.

Nuestra querida tía Hanna

Romina y Carlos

R.- Mi nombre es Romina Loendi Mendoza López y tengo once años.

C.- Y yo soy Carlos Fabián Aguilar López, tengo doce años y soy primo de Romina.

R.- Todo comenzó mucho antes de que yo naciera, cuando mi tía Hannita nació siendo sorda. El que se dio cuenta fue mi abuelo, cuando le enseñó unas llaves para ver si seguía el sonido y no lo hizo. Cuando yo tenía como nueve meses, ya sabía que ella no hablaba. Aprendí el alfabeto de señas desde muy pequeña, era necesario para poder comunicarme con ella. Cuando tenía un año tres meses, ya podía usar señas para pedirle leche.

C.- A mí, desde que era muy pequeño, mi tía Hanna siempre me ha apoyado y cuidado. Un día, comencé a darme cuenta de que ella no me hablaba y me hacía señas que me costaba trabajo entender; entonces me enteré de que ella es sorda y desde ahí empecé a practicar y a tratar de comunicarme con ella con señas.

R.- A veces es muy difícil comunicarme con ella, porque no entiendo muy bien lo que me dice, pero entonces deletreamos las palabras, ya que conozco mejor el alfabeto de señas.

C.- Sí, al principio fue un poco difícil aprender el alfabeto en lengua de señas mexicanas, me costaba mucho trabajo decir letra por letra una palabra completa y me tardaba demasiado. Ella me fue enseñando cómo se decían las palabras completas y eso me facilitó más poder interactuar con

mi tía. Pero no sólo tuve que aprender a comunicarme con ella, también he tenido que acostumbrarme a convivir con ella. Por ejemplo, cuando hay una reunión familiar, tenemos que incluirla en las pláticas, tenemos que hablar y al mismo tiempo hacer señas. Yo soy de los que más entienden la lengua de señas, por lo que, cuando alguien no sabe cómo explicarle algo a mi tía, yo ayudo a traducirle.

R.- Cuando hay alguna ocasión especial, ella lleva a sus amigos y amigas. Se divierte cuando está con ellos. Nos gusta invitarlos, porque ella se siente más incluida y tiene con quién platicar a su ritmo y sobre los temas que tienen en común. Hay veces en que hacen videollamadas y eso la pone muy feliz.

C.- En sus cumpleaños, las mañanitas son especiales, porque mientras unos cantan a voces otros las cantamos con señas, y cuando algunas de sus amigas nos acompañan a celebrarla, es un ambiente totalmente distinto a cualquier celebración, ya que no hay música y el ambiente es silencioso, porque todos nos comunicamos con señas. Una de las cosas que más me extrañaban era que a mi tía le fascinara bailar, y yo preguntaba cómo podía bailar si no escucha la música, hasta que me explicaron que ella se guía con las vibraciones de la música. ¡Tiene un ritmazo para bailar!

A veces, cuando mi tía va sola a la calle o cuando necesita comprar o pedir algo, pide un papel y un lápiz para escribir lo que necesita. La admiro, porque algunas personas la ven raro o la menosprecian, pero ella no deja que eso la deprima, que la haga sentir mal o la detenga para cumplir sus metas. Al contrario: siempre nos demuestra que es súper capaz de realizar cualquier cosa.

Con ella, todo es totalmente fuera de lo que podría ser normal, porque ella es extraordinaria. Cuando hablamos por teléfono, tenemos que hacerlo por videollamada, y eso es más divertido que sólo escuchar las voces. Para jugar un juego de mesa, le tenemos que explicar las reglas con señas. Al ver la televisión o videos, le ponemos subtítulos. Cuando vamos a el cine, yo tengo que decir a los de la taquilla la película que queremos ver, y casi siempre le explico lo que no entiende, porque, desgraciadamente, sólo tienen los subtítulos si las películas son en inglés. Me parece un poco

injusto que se dé por hecho que todas las personas podrían escuchar la película y no consideren que existen personas como mi tía. Algo de lo que menos me gusta es que, al viajar en taxi, yo le digo al chofer a dónde ir, lo que me hace pensar en lo peligroso que podría ser cuando ella viaja sola: las personas a veces suelen abusar de su condición.

R.- Mi tía Hanna se convirtió en mi madrina de bautizo, y eso la hace aún más especial para mí. Mi tía siempre ha sido muy creativa, por eso, cuando tengo alguna tarea que tiene que ver con artes plásticas, ella me ayuda. También me enseña muchas cosas nuevas. Me enseña palabras compuestas y frases. Me gusta mucho jugar y platicar con ella de todo. Es muy cariñosa y atenta.

C.- Me asombra la paciencia y el amor que le puede demostrar a las personas y a los animales. Con los animales a veces pienso que tiene una conexión especial, porque logra ver si están enfermos, si se sienten mal, cuándo necesitan que los mimen o cosas así, y supongo que es un poco porque ellos tampoco se pueden comunicar con palabras.

También me presta libros que tiene. Yo los leo y, cuando los acabo, se los devuelvo y platicamos nuestras diferencias o conclusiones. Es muy diferente cómo ve el mundo; el ser sorda le ha ayudado a sensibilizar todos sus otros sentidos y sensibilizarse con todo a su alrededor. Es muy cariñosa con todos, es muy buena gente, muy responsable y decidida con sus metas y decisiones.

Mi tía Hanna es muy importante para mí, yo la considero mi tía favorita. Es la persona con la que mejor me llevo, es una de las personas más importantes de mi vida, por eso trato de aprender cada vez más la lengua de señas mexicana, para poder seguir platicando y seguir conviviendo con ella, seguir saliendo de paseo y pasar más tiempo juntos. Ella es muy especial para mí. La amo y la admiro.

R.- Me gustaría mucho ser intérprete cuando sea grande, y que las demás personas sepan lo complejo que es el lenguaje de señas. También que la gente con hipoacusia tenga acceso a la información y la comunicación,

porque no todo está disponible o adaptado al lenguaje de señas. Pienso que la comunicación entre dos personas que se quieren, como en este caso mi Hanna y yo, no debería ser limitada por ningún motivo.

Análisis académico

Agravio, discriminación y sobreesfuerzo económicos de las personas con discapacidad y sus familias

Patricia Brogna

Espacios seguros en una ciudad accesible para todas las personas con discapacidad

Víctor Lizama

Melody Susan Alejandre Gallego, 13 años

Oliver Luca Sánchez, 13 años

Agravio, discriminación y sobreesfuerzo económicos de las personas con discapacidad y sus familias

*Patricia Brogna**

Deconstruyendo discapacidad

El modelo médico deficitario, que aún sigue siendo hegemónico, asume un principio de visión y división capacitista del mundo, en el sentido de que las personas pueden valorarse en función de sus capacidades, de sus habilidades, y que las limitaciones a las mismas representan un problema individual, personal, debido a cuestiones de salud o funcionalidad. Esta perspectiva sustenta acciones de cura, tratamiento, rehabilitación, educación especial y de tutela en el entendido de que la persona debe ser sustituida en la toma de las decisiones que le incumben en todos los ámbitos, a partir de la declaración del estado de interdicción, lo cual representa su muerte civil: como persona y ciudadana sin derechos.

A partir de 1960 la articulación y retroalimentación entre el activismo de personas con discapacidad y el aporte teórico-conceptual de académicos

* Doctora en Ciencias Políticas y Sociales por la Universidad Nacional Autónoma de México, maestra en Estudios Políticos y Sociales por la misma institución, y en Integración de Personas con Discapacidad por la Universidad de Salamanca, España, desde 1979 y de manera continua y en diferentes instancias (en el medio clínico, académico, político, social, de investigación y laboral) ha dedicado su trabajo a analizar, proponer, difundir y llevar a cabo acciones acerca de la discapacidad. Ha sido investigadora y docente en distintos niveles académicos de instituciones públicas y privadas, así como ponente y conferencista en diversos foros nacionales e internacionales acerca de temas relacionados con la discriminación, la inclusión y la discapacidad. Es miembro de la Red de Investigadores sobre Discriminación y de la Red Interuniversitaria Latinoamericana sobre Discapacidad y Derechos humanos. Asimismo, cuenta con un amplio número de publicaciones acerca de sus campos de investigación y docencia en diversas editoriales nacionales y extranjeras, y ha tenido espacios dedicados a la difusión acerca de la discapacidad en medios escritos y electrónicos.

que —a través de lo que se llamó el *modelo social de la discapacidad*— la reinscribían en un horizonte epistémico de agravio, exclusión, segregación, opresión y discriminación, detonaron un movimiento con diversa fuerza en los distintos países, pero que, indudablemente, se plasmó en un cambio de paradigma que podemos rastrear, en sus diversos postulados e impactos, hasta nuestros días.

Dentro de este proceso, la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (CDPCD), que Naciones Unidas aprobó en diciembre de 2006, fue el documento vinculante que plasmó en nuevos derechos la idea de 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".[1] En el artículo 1, la CDPCD define al sujeto de los derechos, que reconoce de esta manera:

> Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.[2]

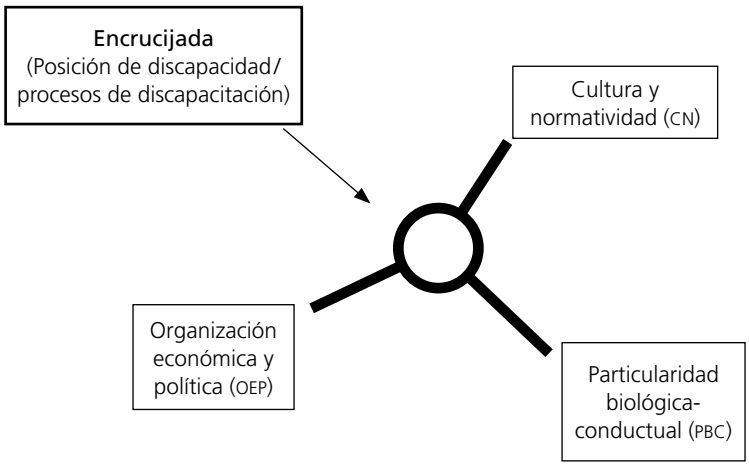
Por lo tanto, la Convención rescata la experiencia y la vivencia particularísima de la discapacidad —irreductible a una taxonomía patológica—, pero en la relación entre una persona y las múltiples barreras que impiden su participación plena y efectiva en la sociedad en la que vive, en igualdad de condiciones con las demás.

Complejizando la visión de la discapacidad, ésta no se define como un atributo del sujeto, como una condición individual, sino como una posición en el campo social que es legitimada, configurada y asignada a ciertas personas a partir de la confluencia de tres aspectos: la particularidad biológica o de conducta de un sujeto, el aspecto cultural normativo y el económico-político

[1] Organización de las Naciones Unidas, *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo*, Preámbulo, inciso e, Ginebra, ONU, 2006.
[2] *Ibid.*, artículo 1.

de la sociedad en la que la persona vive. El modelo de la encrucijada, presentado a continuación, grafica los aspectos que confluyen en la generación de una posición que ha sido históricamente refundada.

Imagen 1. Modelo de la encrucijada en la discapacidad



Fuente: Patricia Brogna, "Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes".[3]

Esta posición, este espacio arbitrario y contingente, abreva del significado socialmente compartido de la diferencia, del sentido que se le otorga a ésta y de las prescripciones sobre qué debe hacerse con ella. Esta perspectiva implica considerar las representaciones sociales, los esquemas cognitivos, los valores, las creencias, las normas, así como los procesos de asignación identitaria y de invalidación social. Un tercer elemento es la *organización económica y política* (OEP), en referencia a los mecanismos de "exclusión–inclusión", a los postulados políticos y de políticas dominantes (por ejemplo, democracias con fuertes regímenes de bienestar y de gestión del riesgo social), al tipo de sistema económico, a la distinción entre sociedades alta o escasamente diferenciadas

[3] Patricia Brogna, "Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes", en Patricia Brogna (comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad*, México, Fondo de Cultura Económica, 2009, pp. 167-175.

(en contextos rurales o urbanos, por ejemplo), y a las formas de producción económica, entre otros factores.[4]

En el México actual coexisten las diferentes visiones derivadas de los sucesivos cambios en los tres aspectos que conforman el modelo: la visión de exterminio o aniquilamiento, la mágica, la caritativo-represiva, la médica-reparadora, la normalizadora, la social y la de derechos humanos. Sin embargo, a la hora de fundar un problema respecto a la discapacidad, son las visiones médica y asistencial las que mantienen su potencia hegemónica.

Esta breve introducción tiene por objetivo acercar una nueva perspectiva de la discapacidad, que deconstruya la idea de patología, el déficit y la anormalidad, y que articule con otro modo de considerar e interpretar "los costos económicos de la discapacidad", ya no en términos de salud, de responsabilidad individual o familiar, de recursos, sino como un agravio: una afrenta, una carga que se impone a la persona en una "inequivalencia" de gastos, ya que, para realizar su proyecto de vida, queda en desventaja respecto al resto de la comunidad.

El limitado concepto de "costo económico"

Entre los costos sociales y económicos de la discapacidad, varios estudios enfocados en estos últimos, los analizan en términos de costos directos, indirectos y adicionales.[5]

Como ejemplos de los costos directos, mencionan cuestiones relacionadas con el internamiento, la rehabilitación, y el equipamiento o tecnología. Como costos indirectos, refieren la pérdida de bienestar de la persona y su familia; por ejemplo, la falta de productividad por abandono o reducción de

[4] *Ibidem*.

[5] Organización de las Naciones Unidas, *Informe Mundial sobre la Discapacidad*, Ginebra, OMS, 2011, en <http://www1.paho.org/arg/images/Gallery/Informe_spa.pdf>. Antonio Jiménez Lara y Agustín Huete García, *Estudio sobre el agravio comparativo económico que origina la discapacidad*, Madrid, Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad/Universidad Carlos III de Madrid, 2011. Janeth Hernández Jaramillo e Iván Hernández Umaña, "Una aproximación a los Costos Indirectos de la Discapacidad en Colombia", *Revista de Salud Pública*, núm. 7, Bogotá, Universidad Nacional de Colombia, 2005. Angie Leonela Orrego Bernal y Geraldine Castiblanco Rojas, *Costos indirectos de la discapacidad en Bogotá y su incidencia económica*, Bogotá, Universidad Católica de Colombia, 2018.

la actividad laboral. Los costos adicionales son aquellos que tienen las personas con discapacidad y sus familias para lograr un nivel de vida razonable y que, a falta de políticas que los cubran, implican un sobreesfuerzo de la familia; por ejemplo, en términos de cuidados, cuando la familia no puede cubrir el costo directo de un cuidador y tampoco existen políticas gubernamentales de cuidado o de asistencia personal.

Otra distinción valiosa es la que deriva de la *especie* del costo cuando éste no es puramente económico, aunque sea traducible a valor monetario y financiero, siendo ejemplos de esta especie la satisfacción y bienestar o la exclusión social.[6]

Stapleton, Protik y Stone,[7] citados por Jiménez y Huete, concluyen que la definición de costos adicionales:

> …basada en la **equivalencia de gastos** es la que proporciona el punto de referencia conceptual más congruente para evaluar la adecuación de las asignaciones dirigidas a compensar los costes extraordinarios derivados de la discapacidad. Bajo esta definición, los **costes adicionales de la discapacidad son el equivalente a la cantidad de ingresos adicionales que una persona con discapacidad necesitaría tener para alcanzar el mismo nivel de vida que una persona similar sin discapacidad**. El nivel de vida en este contexto se refiere a **una medida objetiva** del bienestar individual o familiar basada no sólo en los ingresos, sino también en las dificultades materiales (por ejemplo, la omisión de comidas) o los gastos en bienes y servicios no dirigidos a compensar la discapacidad.[8]

Mitra y otros autores clasifican la estimación de los costos adicionales de discapacidad desde tres abordajes conceptualmente distintos:[9]

[6] Orrego Bernal *et al.*, *op cit.*, p.21.

[7] David Stapleton, Ali Protik y Christal Stone, "Review of international evidence on the cost of disability", *Research report*, núm. 542, Washington, Mathematica Policy Research, 2008.

[8] Jiménez Lara *et al.*, *op. cit.*, p. 19. El resalte del texto es propio.

[9] Sophie Mitra, Michael Palmer, Kim Hoolda, Daniel Mont y Nora Groce, "Extra costs of living with a disability: A review and agenda for research", *Disability and Health Journal*, vol. 10, núm. 4, Nueva York, Elsevier, 2017, en <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S193665741730078X?token=4820EFE11166EF82A04A8F0558EEDDF8F25F54005E71610BE7F31C4C2EFF3352AF7516E0C41167DB93F08DFFE0E1B391>.

- el *enfoque de bienes y servicios*, aunque requiere considerar su disponibilidad en las diferentes regiones o países;
- el enfoque de *los costos adicionales de bienes y servicios* que la persona con discapacidad, subjetivamente, identifica para realizar sus actividades particulares (en ese tema, los autores señalan la limitación que representa si la persona desconoce la existencia de esos bienes o servicios);
- el enfoque, coincidente con Stapleton, Protik y Stone, de la *equivalencia de gastos*, que pondría en evidencia "el dinero extra que una persona con discapacidad necesitaría gastar en todas las actividades para lograr mismo nivel de bienestar que él o ella podría lograr sin discapacidad".[10]

Tibble, citado por Jiménez y Huete, señala la necesidad de distinguir los bienes y servicios específicos que las personas con discapacidad consumen como el resto de la población, pero, por su condición, requieren hacerlo en mayor cantidad, transformándolos en adicionales, por ejemplo, el tiempo. Los específicos, como las prótesis, son más fácilmente cuantificables, en cambio, los bienes y servicios adicionales requerirán de mediciones más complejas, ya que, al ser usados por población con y sin discapacidad, requieren procesos comparativos que den cuenta de la brecha en el uso o consumo, estimando la sobrecarga para la persona con discapacidad y su familia.

El mismo autor propone, además, un criterio según la *frecuencia de uso* en tanto se requieran de manera esporádica o recurrente, y un segundo criterio basado en la temporalidad o cronología de la necesidad de los bienes y servicios, sea ésta *potencial o efectiva*. Por último, Tibble analiza los factores que influyen en la magnitud de los costos adicionales, como el *tipo de discapacidad* y el *tipo de limitación* para la actividad específica, por ejemplo, la locomoción.[11]

Los estudios reseñados por Jiménez y Huete, como el estudio llevado a cabo por los propios autores, coinciden en que una alta concentración de

[10] *Ibidem.*
[11] Jiménez Lara, *op. cit.*, p.18.

la producción de este tipo de investigaciones se lleva a cabo en países desarrollados:

> Sin embargo, tal y como pone de relieve la revisión realizada por Elwan, la mayor parte de los estudios sobre los costes que origina la discapacidad a las personas con discapacidad y a sus familias se refieren a países desarrollados y se han realizado en el contexto del análisis de diversos esquemas de compensación y/o asistencia. En concreto, es en los países anglosajones donde se ha desarrollado la más interesante y fructífera línea de estudios específicamente centrada en la evaluación del coste asociado a la discapacidad.[12]

Esta sobreproducción en países anglosajones puede deberse a múltiples factores, aunque, con base en el conocimiento del escenario latinoamericano, y especialmente del mexicano, podemos hipotetizar que algunos de ellos pudieran relacionarse con la complejidad que deriva de contextos de alta fragmentación y desigualdad social, sumados a las escasas o nulas políticas hacia la población con discapacidad y la mercantilización y familiarización del riesgo social que se naturaliza en nuestros países. En consecuencia, la medición de los costos por equivalencia de gastos pierde eficacia, así como considerar gastos directos que generalmente se traducen en el aporte de la familia (en valor monetario, de tiempo o cuidados) o en la resignación, por parte de la persona con discapacidad, de un proyecto de vida del mismo nivel que los demás.

En nuestros contextos, es importante identificar los procesos de feminización de la dependencia, a través de los cuales son las mujeres (madres, hijas, hermanas) las que asumen las acciones de cuidado de las personas que requieren apoyo para desarrollar sus actividades cotidianas.

Otras cuestiones personales para considerar, además del tipo de discapacidad y limitación de la persona, son su etapa vital, su género, su formación previa, el contexto en el que vive y los roles sociales que desempeña; por ejemplo, ser jefe o jefa de familia. En la tabla que compartimos a continuación se presentan y operacionalizan los diferentes grupos y conceptos de costo.

[12] *Ibid.*, pp. 17-18.

Tabla1. Tabla de operacionalización de los diferentes grupos y conceptos de costo

Gasto	Cualidad del gasto	Grupo de gasto	Reflejo en personas	Reflejo en hogares	Variables a considerar
TANGIBLE, con reflejo monetario directo (existen fuentes o métodos para el cálculo)	**Bienes o sevicios consumidos especificamente por motivos de discapacidad** *(medición subjetiva)*	Autonomía personal	Recursos para la autonomía personal Ayudas técnicas Asistencia personal	Adaptación y equipamiento del hogar, adquisición de vehículos	Sexo Edad (ciclo vital) Severidad Tipo de discapacidad Tipo de deficiencia Comunidad Autónoma de residencia Tamaño de municipio de residencia Autonomía personal Ciclos/fases agudas
		Tratamiento de rehabilitación y habilitación	Rehabilitación, cuidados, productos, ortoprótesis		
		Corrección por prestaciones	Prestaciones económicas o de servicios	Prestaciones económicas o de servicios por personas con discapacidad a cargo	
	Bienes o servicios generales consumidos en diferente cuantía en comparación con la población general *(medición comparativa)*	Cuidado de la salud	Frecuencia o intensidad de asistencia médica		
		Transporte	Oportunidades restringidas para uso de transporte comunitario	Inversión en transporte adaptado	
		Formación	Inferior nivel educativo		
		Empleo	Inferior nivel de actividad Mayor tasa de paro Menor retribución		
		Generación de ingresos	Inferior	Inferior	
		Capacidad de ahorro	Inferior	Inferior	
		Planificación presupuestaria	Menor libertad para tomar decisiones de gasto e inversión	Menor libertad para tomar decisiones de gasto e inversión	
INTANGIBLE, sin reflejo monetario directo (el cálculo requiere investigación específica)	**Específico por motivos de discapacidad** *(medición subjetiva)*	Autonomía personal	Limitaciones en la actividad	Asistencia personal prestada por familiares	
		Tratamientos	Consumo de tiempo y recursos	Acompañamiento, supervición, planificación	
	Diferente impacto en comparación con la población general *(medición comparativa)*	Formación	Menores oportunidades de acceso	Menores oportunidades de acceso	
		Empleo	Menores oportunidades de acceso	Menores oportunidades de acceso	
		Calidad de vida	Menores oportunidades para la participación comunitaria	Reducción del tiempo de descanso, y de ocio	
		Uso de recursos y servicios comunitarios	Oportunidades restringidas de acceso y uso		

FUENTE: Tomada de Jiménez y Huete.[13]

[13] *Op. cit.*, p. 39.

Es evidente que los grupos de gasto incluidos en la tabla responden al acceso a bienes y servicios que las personas con discapacidad tienen en países desarrollados, especialmente en los países miembros de la Unión Europea, en cuestiones como la accesibilidad, la autonomía y la asistencia personal, entre otros. El doble estándar de cumplimiento (de Naciones Unidas y de la normatividad europea) garantiza el goce y ejercicio de derechos que están garantizados por los Estados, tal como se menciona en la Convención.

De esta manera, la fuente del gasto (Estado, mercado o familia) recae en nuestra región de manera preminente en la propia persona y su familia, haciendo que gastos regulares aumenten y se transformen en onerosos adicionales (por ejemplo, el traslado en taxi por inaccesibilidad urbana y de transporte público), impactando en la economía doméstica y transformando en superfluos aquellos gastos que, para una persona sin discapacidad y su familia, se pudieran considerar imprescindibles, como el deporte o el ocio.

Agravio, discriminación y sobreesfuerzo económicos

Un segundo nivel de análisis de los costos se presenta en términos de agravio, opresión y exclusión en un sistema político y económico excluyente y discriminatorio, con la carga de sobreesfuerzo que representa para la persona con discapacidad y su familia.

El sistema neoliberal refuerza la lógica capacitista como criterio de valoración de las personas e instala dos ideas centrales: por un lado, la lógica de la meritocracia individualizada ("si él pudo, tú puedes") y, por otro lado, la lógica de la independencia y la autosuficiencia, ideas asociadas a la individualización del éxito y del fracaso. Recuperando el análisis inicial de este artículo sobre las diferentes visiones sobre la discapacidad, es dable reconocer que —en pleno período de activismo pre-Convención, que representó una etapa de generalizada expansión de los postulados del modelo social y de fuertes cuestionamientos a los paradigmas médicos y asistenciales— Russel apunta de manera certera:

> Las características patologizantes como la ceguera, la sordera y los impedimentos físicos y mentales que han aparecido naturalmente en la especie humana a lo largo

> de la historia se convirtieron en un medio de control social que relegó a las personas con discapacidad al aislamiento y la exclusión de la sociedad. Al centrarse en curar la llamada anormalidad y segregar a los incurables en la categoría administrativa de discapacitados, la medicina reforzó el interés comercial capitalista por empujar fuera del mercado laboral a los trabajadores con discapacidad menos explotables.[14]

El parámetro de productividad en un sistema capitalista y neoliberal expulsa y excluye a las personas con discapacidad y las orilla a vivir con ingresos magros, o de plano sobrevivir con subsidios que las colocan bajo la línea de pobreza:

> Los propietarios de negocios y los inversores de Wall Street confían en la preservación del sistema laboral de *statu quo* (no tener que absorber los costos extraordinarios que representan los trabajadores con discapacidad en el modelo actual de producción o en el ejército de reserva de desempleados). [...] El sistema estadounidense de habilidades para el trabajo es un instrumento socialmente legitimado por el cual las empresas y los inversores pueden discriminar económicamente y trasladar "moralmente" el costo de los trabajadores con discapacidad a programas de beneficencia gubernamentales de atención a la pobreza en lugar de ser obligados a contratar o retener a los desempleados como miembros de la fuerza laboral convencional.[15]

De este modo, la autora aborda problemáticas que nos son conocidas: patologización de condiciones de vida, expulsión del mercado laboral, sistemas de protección social inexistentes o deficitarios, precariedad y vulnerabilidad social,

[14] *Pathologizing characteristics such as blindness, deafness, and physical and mental impairments that have naturally appeared in the human race throughout history became a means of social control that has relegated disabled persons to isolation and exclusion from society. By placing the focus on curing the so-called abnormality and segregating the incurables into the administrative category of disabled, medicine bolstered the capitalist business interest to shove less exploitable workers with impairments out of the workforce. Ibid.*, p. 2.

[15] *Business owners and Wall Street investors rely on the preservation of the status quo labor system (not having to absorb the nonstandard costs disabled workers represent in the current mode of production or the reserve army of unemployed). […] The US work-based/needs-based system is a socially legitimized means by which business and investors can economically discriminate and "morally" shift the cost of disabled workers onto poverty-based government benefit programs rather than be required to hire or retain the unemployables as members of the mainstream workforce. Ibid.*, p. 4.

pobreza e institucionalización, por un lado, y falta de cohesión social, ausencia del criterio de interdependencia como valor en las interrelaciones y de la fragilidad como condición humana, por otro. Las críticas y cuestionamientos que hace al sistema en su totalidad sostienen preguntas éticas y demandas políticas y económicas que hoy podríamos inscribir en las demandas por la renta básica universal y un sistema de trabajo no precarizado ni excluyente:

> ¿Es defendible el desprecio hacia los cuerpos que no producen de la manera en que lo demanda el sistema capitalista, dejando a las personas con discapacidad luchar por salarios bajos o exiguos beneficios condicionados o ser institucionalizados? ¿Cómo se puede reorganizar el mundo del trabajo para proporcionar espacio para todos, y cómo lograr que todos los miembros de la sociedad sean incluidos y retribuidos, ya sea que trabajen o no?[16]

Es a partir del análisis de Russel que podemos ampliar la mirada sobre los cambios sociales, económicos, culturales y políticos necesarios para reconvertir las dinámicas en nuestras sociedades, regresando a una gestión comunitaria y humana de las incertidumbres y los riesgos sociales. Inscrita en esta lógica, la idea de costos de la discapacidad se transforma en un agravio y una discriminación que expulsa de la corriente general de la sociedad, sobreexige a la persona y la familia, y deniega derechos que son universales. En este escenario, el temor a la discapacidad se retroalimenta con el temor al desempleo, la pobreza y la indigencia, que se asumen también como problema y fracaso individual.

Necesidades y apoyos

Es importante rescatar aquí dos conceptos que abonan a aquilatar de manera más precisa el agravio o sobreesfuerzo de la persona con discapacidad y su familia en términos de resignación del proyecto de vida y del bienestar perso-

[16] *Is it defensible to hold in contempt bodies that do not produce the way the capitalist class demands, leaving disabled persons to struggle on low wages or meager benefit checks or to be institutionalized? How can the realm of work be reorganized to provide accommodations for all, and how can all members of society be embraced and rewarded whether they work or not? Ibid.*, p. 12.

nal o familiar. Los conceptos de apoyos y necesidades brindan una herramienta teórica y heurística en el proceso de operacionalizar tanto la idea de costos, ya sean tangibles o intangibles, como la de agravio, en el sentido de perjuicio, agravamiento o trato desigual.

Los apoyos hacen referencia a diferentes recursos o estrategias que tienen distintas naturalezas y fuentes. En su temporo-espacialidad, pueden ser intermitentes, limitados, extensos o generalizados. Por otro lado, el concepto de necesidades ha sido abordado por diferentes autores cuyos postulados, análisis, comparación e interpretación nos presentan una profusa y profunda revisión.[17] En su polisemia, el término remite a derechos prestacionales, a satisfactores, dimensiones subjetivas, objetivas y sociales, y a diferentes niveles. Otros análisis recuperan aquellas necesidades normativas, basadas en parámetros prescriptivos, que entrañan un deber ser y permiten realizar análisis de brecha entre lo deseable o esperable, según los parámetros socialmente aceptados, y lo real.

Discapacidad en la Ciudad de México: situación sociodemográfica y económica

Según datos del *Programa para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal para el Periodo 2014-2018*,[18] en el año 2010 vivían en la Ciudad 481 847 personas con discapacidad, siendo Iztapalapa la alcaldía que mayor porcentaje presentaba, con 20.94 % de personas con discapacidad sobre su población total, seguida por Gustavo A. Madero, con 13.94 % de población con discapacidad. Estas dos alcaldías —entonces delegaciones— concentraban más de 35 % de la población con discapacidad que vivía en la Ciudad de México en 2010.

[17] Al respecto, véase: Julio Boltvinik Kalinka, *Ampliar la mirada. Un nuevo enfoque de la pobreza y el florecimiento humano*, tesis de Doctorado en Ciencias Sociales, Guadalajara, Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social-Occidente, 2005.

[18] Publicado en la *Gaceta Oficial del Distrito Federal* el 24 de febrero de 2015, en <http://cgservicios.df.gob.mx/prontuario/vigente/5401.pdf >, y como documento digital en <http://data.indepedi.cdmx.gob.mx/documentos/pid_c.pdf>, pp. 15-17.

Tabla 2: Población total y con discapacidad en el Distrito Federal en 2010 (absoluta y relativa), según delegación

Delegación	Población total		Población con discapacidad	
	Abs.	Rel.	Abs.	Rel.
Álvaro Obregón	717 204	8.20%	33 409	6.93%
Azcapotzalco	413 890	4.73%	25 110	5.21%
Benito Juárez	378 741	4.33%	20 087	4.17%
Coyoacán	615 772	7.04%	40 817	8.47%
Cuajimalpa de Morelos	182 973	2.09%	8 115	1.68%
Cuauhtémoc	524 525	6.00%	29 167	6.05%
Gustavo A. Madero	1 170 170	13.38%	67 147	13.94%
Iztacalco	383 051	4.38%	21 119	4.38%
Iztapalapa	1 792 891	20.50%	100 919	20.94%
La Magdalena Contreras	236 204	2.70%	11 194	2.32%
Miguel Hidalgo	363 889	4.16%	15 737	3.27%
Milpa Alta	129 268	1.48%	5 718	1.19%
Tláhuac	359 634	4.11%	18 784	3.90%
Tlalpan	641 122	7.33%	35 349	7.34%
Venustiano Carranza	429 054	4.91%	28 122	5.84%
Xochimilco	407 173	4.66%	21 053	4.37%
Distrito Federal	**8 745 661**	**100%**	**481 847**	**100%**

Fuente: *Programa para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal para el Periodo 2014-2018.*

En lo que respecta a ingresos y gastos, según datos de la *Encuesta Nacional de Ingreso y Gasto de los Hogares 2018* (ENIGH 2018),[19] la población con discapacidad, a nivel nacional, ve reducido su ingreso promedio 40% en relación con la población sin discapacidad. En cambio, a nivel local, esta diferencia se amplía a 55 %, según se deduce con los datos de las siguientes tablas, en las que es importante considerar la heterogeneidad de ingreso dentro del grupo de personas con discapacidad en función del tipo de limitación.

[19] Instituto Nacional de Estadística y Geografía, *Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares 2018*, México, INEGI, 2018.

Tabla 3. Total de personas perceptoras de ingreso y su ingreso promedio trimestral monetario a nivel nacional, por tipo de discapacidad

Entidad federativa y tipo de discapacidad	Personas perceptoras de ingreso	Ingreso promedio (pesos)
Nacional	83 545 957	18 016
No tiene discapacidad	76 175 483	18 663
Con discapacidad	7 232 460	11 438
Ver, aun usando lentes	2 437 709	11 260
Caminar, moverse, subir o bajar	4 532 008	11 215
Oír, aun usando aparato auditivo	1 302 601	10 939
Vestirse, bañarse o comer	530 565	9 073
Hablar, comunicarse o conversar	473 766	7 487
Tiene alguna limitación mental	308 677	6 470
Poner atención o aprender cosas sencillas	438 097	6 209
No especificada	138 014	5 672

Fuente: Elaboración propia con datos de la ENIGH 2018.

Tabla 4. Total de personas perceptoras de ingreso y su ingreso promedio trimestral monetario en la Ciudad de México, por tipo de discapacidad

Entidad federativa y tipo de discapacidad	Personas perceptoras de ingreso	Ingreso promedio (pesos)
Ciudad de México	5 772 973	30 432
No tiene discapacidad	5 258 255	32 021
Con discapacidad	508 099	14 303
Oír, aun usando aparato auditivo	84 807	15 285
Ver, aun usando lentes	144 558	14 433
Caminar, moverse, subir o bajar	353 944	14 247
Hablar, comunicarse o conversar	22 642	9 852
Vestirse, bañarse o comer	33 543	9 721
Poner atención o aprender cosas sencillas	28 423	7 603
Tiene alguna limitación mental	32 085	7 278
No especificada	6 619	6 082

Fuente: Elaboración propia con datos de la ENIGH 2018.

Tabla 5. Gasto corriente monetario trimestral en cuidados de la salud. Comparativo entre la Ciudad de México y la federación

Entidad federativa y rubros de gasto	Gasto monetario (miles de pesos)	Distribución porcentual (%)	Gasto promedio por hogar (pesos)	Promedio por persona (pesos)
Nacional	1 108 802 343	100	31 913	8 864
Cuidados de la salud	29 107 337	2.63	838	233
Ciudad de México	123 803 146	100	46 657	14 098
Cuidados de la salud	2 347 257	1.90	885	267

Fuente: Elaboración propia con datos de la ENIGH 2018.

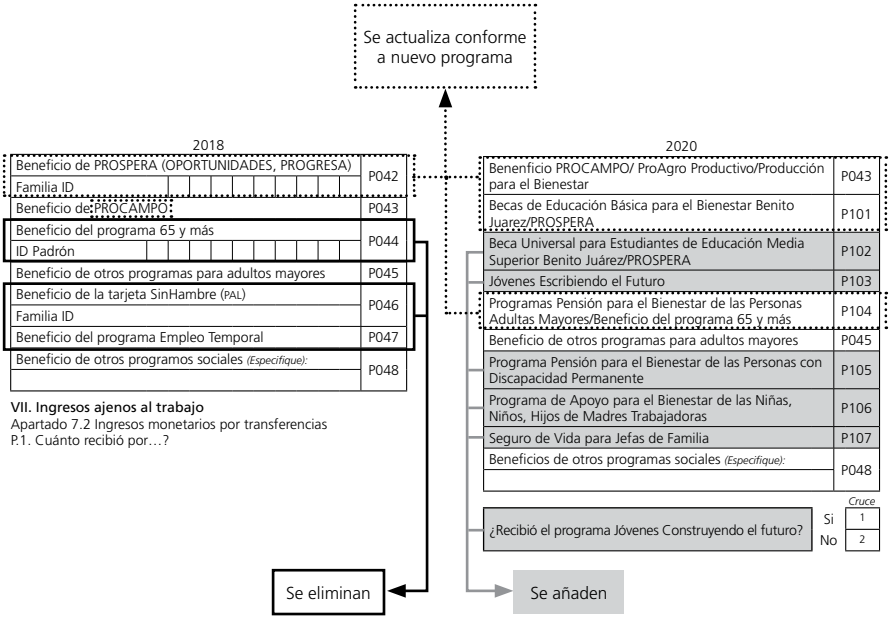
Según información dada a conocer por el Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (Conapred), con base en el análisis de los datos recabados por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) y el Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (Coneval):

- La mitad (49.4 %) de las personas con discapacidad vive en situación de pobreza: 39.4 % vive en pobreza moderada, mientras que 10 % está en pobreza extrema (Coneval 2017).
- La mayoría de los hogares que tienen personas con discapacidad está en los deciles de ingreso más bajos. Hasta 45 % de los ingresos de esos hogares proviene de transferencias oficiales (54.7 % del total) y de otro tipo. (INEGI 2012)
- Los hogares que tienen personas con discapacidad gastan más en alimentos, vivienda y cuidados de la salud que el resto. Dicho gasto puede ser hasta tres veces más alto que en hogares sin personas con discapacidad.[20]

Importa señalar que, en la *Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares 2020* (ENIGH 2020), el INEGI actualiza el prontuario de programas de transferencia monetaria, a fin de formular la pregunta de la encuesta, y elimina algunos y agrega otros, tal como se ve en la siguiente imagen comparativa.

[20] Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, *Personas con discapacidad*, *Ficha temática*, México, Conapred, s/f, en <https://www.conapred.org.mx/userfiles/files/Ficha%20PcD(1).pdf>, p. 3. Nota aclaratoria: Conapred hace referencia a la ENIGH 2012 y al documento ejecutivo *Medición de la pobreza en México y en las Entidades Federativas 2016*, publicado en 2017.

Cuadro 1. Propuesta de pregunta para la población que recibe ingresos monetarios por transferencias



Fuente: *Actualización de programas sociales, servicios de salud, discapacidad y clasificadores, de la ENIGH.*[21]

Derechos y ofertas del Gobierno en la Ciudad de México

Es importante, entonces, analizar los costos de la discapacidad en términos de la reducción del bienestar que representa para la persona y su familia, más que en términos monetarios puros. Según la *Encuesta sobre Discriminación*

[21] Instituto Nacional de Estadística y Geografía, *Actualización de programas sociales, servicios de salud, discapacidad y clasificadores, de la ENIGH 2020*, México, INEGI, 2020, en <https://www.inegi.org.mx/contenidos/app/consultapublica/doc/descarga/ENIGH2020/proyecto/enigh2020_presentacion.pdf>, p. 14.

en la Ciudad de México 2017,[22] 83 % de las personas entrevistadas consideraron que existe discriminación hacia la población con discapacidad, a la que incluyen en el quinto lugar entre las cinco causas más comunes de discriminación.

Dentro del entramado normativo programático de la Ciudad de México mencionamos, en primer lugar, su Constitución Política, la cual reconoce diferentes derechos relacionados con la población con discapacidad, de manera explícita: el deporte, la educación, la salud y la rehabilitación, los cuidados a personas en situación de dependencia por discapacidad, la vivienda, la movilidad y la accesibilidad. Específicamente el artículo 11, "Ciudad Incluyente", identifica a los grupos de atención prioritaria y, dentro de éstos, en el apartado G, menciona:

> 1. Esta Constitución reconoce los derechos de las personas con discapacidad.
> Se promoverá la asistencia personal, humana o animal, para su desarrollo en comunidad. Las autoridades adoptarán las medidas necesarias para salvaguardar integralmente el ejercicio de sus derechos y respetar su voluntad, garantizando en todo momento los principios de inclusión y accesibilidad, considerando el diseño universal y los ajustes razonables.
> 2. Las autoridades deben implementar un sistema de salvaguardias y apoyos en la toma de decisiones que respete su voluntad y capacidad jurídica.
> 3. Las familias que tengan un integrante con discapacidad y sobre todo las que tengan una condición de gran dependencia o discapacidad múltiple, recibirán formación, capacitación y asesoría, de parte de las autoridades de la Ciudad de México.
> 4. Las personas con discapacidad tendrán derecho a recibir un apoyo no contributivo hasta el máximo de los recursos disponibles.

Los principales programas y servicios que operan en la capital son tanto locales como federales, y evidencian una inercia respecto a normas y programas anteriores, ya que la mayoría de las leyes no se han reglamentado y

[22] Consejo para Prevenir y Eliminar la Discriminación de la Ciudad de México, *Encuesta en la Ciudad de México 2017. Desglose por segmentos*, Ciudad de México, Copred, 2017, en <https://copred.cdmx.gob.mx/storage/app/uploads/public/5ac/68e/276/5ac68e2763fd3309658102.pdf>, p. 111.

el principal programa local finalizó en 2018. Los programas y las instancias operantes se detallan a continuación.

Tabla 6: Programas de atención a personas con discapacidad e instancias responsables de ejecutarlos

Responsable	Acción
1. Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia Ciudad de México (local)	Feria de la Inclusión 2019
	Programa de Apoyo Económico a Policías y Bomberos Pensionados de la Caprepol con Discapacidad Permanente
	Constancia para personas con discapacidad permanente
	Atención a reportes de violencia o maltrato de adultos mayores y personas en estado de interdicción
	Cortesías urbanas para personas con discapacidad permanente
	Academia de Lengua de Señas Mexicana
	Solicitud para la obtención de sillas de ruedas, bastones, muletas, andaderas o auxiliares auditivos
2. Consejo para Prevenir y Eliminar la Discriminación de la Ciudad de México (local)	Boletín número 006: Garantizar la educación de forma igualitaria para todas las personas
3. Gobierno de la Ciudad de México	Ventanilla única y Tarjeta incluyente de gratuidad para personas con discapacidad
	Accesibilidad en el Metrobús (en autobuses y mapa de estaciones accesibles)
	Campaña de Concientización en Beneficio a las Personas con Movilidad Limitada (STC Metro)
4. Instituto de las Personas con Discapacidad (local)	Programa para la integración al desarrollo de las personas con discapacidad del Distrito Federal para el periodo 2014-2018
	Proyecto de empleo temporal
	Alfabetización digital para personas con discapacidad
	Campaña de Inclusión
	Guía general de prevención y preparación en situaciones de emergencia para las personas con discapacidad
5. Secretaría de Educación, Tecnología e Innovación (local)	Programa Integral de Educación para la Ciudad de México

Responsable	Acción
6. Secretaría de Desarrollo Urbano y Vivienda (local)	Manual de Normas Técnicas de Accesibilidad
7. Secretaría de Movilidad (local)	Nuevo Reglamento de tránsito Ciudad de México 2019
	Alta de vehículo para personas con discapacidad (nuevo)
	Alta de vehículo para personas con discapacidad (usado)
	Balizamiento
8. Secretaría de Inclusión y Bienestar Social (local)	Fondo para la Inclusión y Bienestar Social (Finbis)
9. Secretaría de Gestión Integral de Riesgos y Protección Civil (local)	Plan familiar para la prevención de riesgos 2019
	Guía general de prevención y preparación en situaciones de emergencia para las personas con discapacidad
10. Secretaría de Trabajo y Fomento al Empleo (local)	Seguro de desempleo
	Programa de Empleo Temporal en coordinación con el Instituto para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal (Indepedi),
11. Secretaría del Bienestar (federal)	Programa Pensión para el Bienestar de las Personas con Discapacidad

Fuente: Elaboración propia.

Como se puede observar, los apoyos y acciones de gobierno no reducen "los costos de la discapacidad", y continúan incidiendo en un bienestar de la población con discapacidad menor en comparación al que goza el resto de la población, y agravian sus posibilidades y proyectos de inclusión, movilidad, educación y acceso al trabajo, entre muchas otras dimensiones de lo humano. La propuesta de transferencia directa no universal que se ofrece actualmente aumenta la brecha de desigualdad dentro del mismo colectivo, ya que no considera cuestiones como género, etapa vital, nivel educativo, condición laboral, el tipo de discapacidad y limitación, y otras que, como vimos, inciden a la hora de identificar y remover 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 que, como vimos, menciona la CDPCD.

Conclusiones

Considerar los costos asociados con la discapacidad como aquellos recursos tangibles o intangibles que la persona o su familia deben asignar para cubrir tanto sus necesidades generales como específicas, y brindar los apoyos que la persona pueda requerir, debe hacerse en el entramado de políticas públicas, sociales, de bienestar y de gestión de riesgos, y en el horizonte de integración-vulnerabilidad-exclusión o desafiliación social que delinea Castel,[23] relacionando la debilidad o fortaleza de los vínculos sociales, con la inscripción del sujeto en estructuras sociales dadoras de sentido.

Entendidos de este modo los costos de la discapacidad, dependen más de aquellas prestaciones y satisfactores que el Estado no brinda, y cuya provisión debe ser procurada o solventada, en moneda o en especie, por la propia persona con discapacidad y sus familias, a expensas de reducir sus expectativas y proyectos de vida, de resignar las propias necesidades, prioridades y deseos.

Es en este sentido que, considerar los costos en términos de agravio, discriminación y sobreesfuerzo económicos de las personas con discapacidad y sus familias, hace mayor justicia al juego de poder que se lleva a cabo en el campo de la discapacidad.

La falta de acceso a servicios y bienes generales o específicos y la no equivalencia de gastos entre personas con y sin discapacidad para la realización de actividades similares en ambientes similares, enfatizan, por un lado, la cuestión real que subyace bajo los altos costos que la discapacidad representa para la persona y su familia: la sociedad, el mercado y el Gobierno —en sus sistemas de salud, educación, laboral o de transporte— agravan, agravian y sobrecargan la situación sobre los hombros de quienes resultan, así, más vulnerados y discriminados. Por otro lado, recuperan la vieja idea de que "el problema es de la persona", que "le tocó", y que debe remontar las desventajas que surjan con sus propios y limitados capitales.

¿Cuándo un problema individual se transforma en social?, se pregunta Castel. Y responde: cuando la modificación de las condiciones que causan el problema está fuera del alcance, fuera de la posibilidad del sujeto. Si la

[23] Robert Castel, *La Metamorfosis de la Cuestión Social*, Barcelona, Paidós, 1997.

discapacidad se entiende en términos de exclusión, opresión, segregación, negación de derechos y deprivación de bienes y servicios, no solamente los costos de ese destrato no pueden recargarse en la persona y su familia, sino que mantener esa situación perpetúa, en el día a día, el agravio y la discriminación.

Fuentes consultadas

Asamblea Legislativa del Distrito Federal, "Ley para la integración al desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal", en *Gaceta Oficial del Distrito Federal*, México, 10 de septiembre de 2010, en <http://www.aldf.gob.mx/archivo-5704be7d3a5a850f5965f5f1e4abcf4f.pdf>.

Antón, José Ignacio y Francisco Javier Braña, "Pobreza, discapacidad y dependencia en España", en *Papeles de Economía Española*, núm. 129, España, Fundación de las Cajas de Ahorro, 2011.

Boltvinik Kalinka, Julio, *Ampliar la mirada. Un nuevo enfoque de la pobreza y el florecimiento humano*, tesis de Doctorado en Ciencias Sociales, Guadalajara, Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social-Occidente, 2005.

Brogna, Patricia, "Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes", en Patricia Brogna (comp.), *Visiones y revisiones de la discapacida*d, México, Fondo de Cultura Económica, 2009.

Castel, Robert, *La Metamorfosis de la Cuestión Social*, Barcelona, Paidós, 1997.

Congreso de la Ciudad de México, "Ley Orgánica del Instituto de Planeación Democrática y Prospectiva de la Ciudad de México", en *Gaceta Oficial de la Ciudad de México*, Ciudad de México, 13 de marzo de 2020, en <https://data.consejeria.cdmx.gob.mx/images/leyes/leyes/LEY_%20ORG_DEL_INST_DE_PLANEACION_DEMOCRATICA%20_Y_PROSPECTIVA_DE_LA_CDMX.pdf>.

Consejo de Evaluación del Desarrollo Social del Distrito Federal, *Recomendaciones hechas a la Dirección General del Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia del Distrito Federal*, México, Evalúa DF, 2009, en <https://evalua.cdmx.gob.mx/storage/app/media/uploaded-files/files/Atribuciones/programassociales/rec_def_disc.pdf>.

Consejo para Prevenir y Eliminar la Discriminación de la Ciudad de México, *Encuesta en la Ciudad de México 2017. Desglose por segmentos*, Ciudad de México, Copred, 2017, en <https://copred.cdmx.gob.mx/storage/app/uploads/public/5ac/68e/276/5ac68e2763fd3309658102.pdf>.

Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, *Personas con discapacidad*, *Ficha temática*, México, Conapred, s/f, en <https://www.conapred.org.mx/userfiles/files/Ficha%20PcD(1).pdf>.

Elwan, Ann, *Poverty and Disability: A Survey of the Literature*, World Bank, Social Protection Discussion Paper Series, núm. SP 9932, Washington D. C., The World Bank, 1999, en <http://documents.worldbank.org/curated/en/488521468764667300/Poverty-and-disability-a-survey-of-the-literature>.

Gobierno del Distrito Federal, "Programa para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal para el Periodo 2014-2018", *Gaceta Oficial del Distrito Federal*, México, 24 de febrero de 2015, en <http://cgservicios.df.gob.mx/prontuario/vigente/5401.pdf>.

González, Pablo, "Bienestar subjetivo integral, capacidades y políticas públicas", *Realidad, datos y espacio*. *Revista Internacional de Estadística y Geografía*, vol. 5, núm. 1, enero-abril, México, Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2014.

Hernández Jaramillo, Janeth e Iván Hernández Umaña, "Una aproximación a los Costos Indirectos de la Discapacidad en Colombia", *Revista de Salud Pública*, núm. 7, Bogotá, Universidad Nacional de Colombia, 2005.

Instituto Mexicano de Derechos Humanos y Democracia A. C., *Evaluación del Diseño y Operación 01-2008 del Programa de Apoyo Económico a Personas con Discapacidad Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia del Distrito Federal DIF-DF,* México, IMDHD, 2008, en <https://evalua.cdmx.gob.mx/storage/app/media/uploaded-files/files/Atribuciones/programassociales/evaluacion_discapacidad.pdf>.

Instituto Nacional de Estadística y Geografía, *Actualización de programas sociales, servicios de salud, discapacidad y clasificadores, de la ENIGH 2020*, México, INEGI, 2020, en <https://www.inegi.org.mx/contenidos/app/consultapublica/doc/descarga/ENIGH2020/proyecto/enigh2020_presentacion.pdf>.

Instituto Nacional de Estadística y Geografía, *Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares 2018*, México, INEGI, 2018.

Jiménez Lara, Antonio y Agustín Huete García, *Estudio sobre el agravio comparativo económico que origina la discapacidad,* Madrid, Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad/Universidad Carlos III de Madrid, 2011.

"Ley del Instituto de Planeación fue aprobada en Congreso de la CDMX, oposición la rechaza", *Diario de México*, 4 de marzo de 2020, en <https://www.diariodemexico.com/ley-del-instituto-de-planeacion-fue-aprobada-en-congreso-de-la-cdmx-oposicion-la-rechaza>.

Mitra, Sophie, Michael Palmer, Kim Hoolda, Daniel Mont y Nora Groce, "Extra costs of living with a disability: A review and agenda for research", *Disability and Health Journal*, vol. 10, núm. 4, Nueva York, Elsevier, 2017, en <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S193665741730078X?token=4820EFE11166EF82A04A8F0558EEDDF8F25F54005E71610BE7F31C4C2EFF3352AF7516E0C41167DB93F08DFFE0E1B391>.

Organización de las Naciones Unidas, *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo*, Ginebra, onu, 2006.

Organización Mundial de la Salud, *Informe Mundial sobre la Discapacidad*, Ginebra, oms, 2011, en <http://www1.paho.org/arg/images/Gallery/Informe_spa.pdf>.

Orrego Bernal, Angie Leonela y Geraldine Castiblanco Rojas, *Costos indirectos de la discapacidad en Bogotá y su incidencia económica*, Bogotá, Universidad Católica de Colombia, 2018.

Programa Universitario de Derechos Humanos, *Guía para la generación de indicadores sobre prácticas discriminatorias y sus efectos*, México, Universidad Nacional Autónoma de México, 2018.

Russell, Marta, "Disablement, Oppression, and the Political Economy", *Journal of Disability Policy Studies*, vol. 12, núm. 2, Estados Unidos, Hamill Institute on Disabilities, 2001.

_____, "Inequality, Neo-Liberalism, and Disability", *Disability Studies Quarterly*, vol. 19, núm. 4, Estados Unidos, Society for Disability Studies, 2001.

Sánchez Vallejo, Patricia, Ricardo Pérez Núñez e Ileana Heredia, "Costo económico de la discapacidad causada por lesiones de tránsito en México durante 2012", *Cadernos de Salúde Pública*, vol. 31, núm. 4, abril, Río de Janeiro, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/Fundação Oswaldo Cruz, 2015.

Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia del Distrito Federal, *Cronograma cumplimiento recomendaciones aceptadas Programa de Apoyo Económico a Personas con Discapacidad*, México, dif-df, mayo de 2010, en <https://evalua.cdmx.gob.mx/storage/app/media/uploaded-files/files/Atribuciones/programassociales/cron_disc_act.pdf>.

_____, *Informe del estado de recomendaciones aceptadas*, México, dif-df, julio de 2011, en <https://evalua.cdmx.gob.mx/storage/app/media/uploaded-files/files/Atribuciones/programassociales/smdcp.pdf>.

_____, *Oficio DIF-DF/11-DG/635/09*, México, dif-df, 21 de septiembre del 2009, en <https://evalua.cdmx.gob.mx/storage/app/media/uploaded-files/files/Atribuciones/programassociales/resp_dif_df.pdf>.

_____, *Oficio DIF-DF/DF/035/09*, México, DIF-DF, 29 de mayo de 2009, en <https://evalua.cdmx.gob.mx/storage/app/media/uploaded-files/files/Atribuciones/programassociales/posicion_dif.pdf>.

_____, *Oficio DIF-DF/D.GJ1302/10*, México, DIF-DF, 29 de septiembre de 2010, en <https://evalua.cdmx.gob.mx/storage/app/media/uploaded-files/files/Atribuciones/programassociales/resp_dif.pdf>.

_____, *Oficio N°: CEDS /83/109*, México, DIF-DF, 30 de noviembre de 2009, en <https://evalua.cdmx.gob.mx/storage/app/media/uploaded-files/files/Atribuciones/programassociales/of_ceds_832.pdf>.

_____, *Oficio N° CEDS /648/09*, México, DIF-DF, 25 de septiembre de 2009, en <https://evalua.cdmx.gob.mx/storage/app/media/uploaded-files/files/Atribuciones/programassociales/of_ceds_09.pdf>.

_____, *Oficio N° CEDS/751/09*, México, DIF-DF, 03 de noviembre de 2009, en <https://evalua.cdmx.gob.mx/storage/app/media/uploaded-files/files/Atribuciones/programassociales/of_ceds_09.pdf>.

Stapleton, David, Ali Protik y Christal Stone, "Review of international evidence on the cost of disability", *Research report*, núm. 542, Washington, Mathematica Policy Research, 2008.

Urquieta Salomón, José, José Figueroa, Bernardo Hernández, "El gasto en salud relacionado con la condición de discapacidad. Un análisis en población pobre de México", *Salud Pública de México*, vol. 50, núm. 2, México, Instituto Nacional de Salud Pública, 2008.

Espacios seguros en una ciudad accesible para todas las personas con discapacidad

*Víctor Lizama**

Introducción

En una ciudad que aspire a ser considerada incluyente y accesible habría que preguntarse cuáles son las herramientas, leyes, servicios y estrategias o dinámicas que permiten a los sujetos ser parte de la organización urbana eliminando barreras; es decir, conocer el marco normativo, las políticas públicas, los programas sociales, el entorno en el que se habita, los servicios y los productos, las ofertas de empleo y las opciones económicas adecuadas que faciliten a todas las personas, independientemente de su condición funcional, llevar una vida autónoma en la que gocen y ejerzan a plenitud todos sus derechos.

Esta reflexión parte de la experiencia que hemos vivido por la pandemia de COVID-19, que desde hace varios meses nos ha mantenido a todas

* Activista por los derechos de las personas con discapacidad. Fue instructor para personas con discapacidad psicosocial en la asociación civil Voz Pro Salud Mental, así como de los talleres de sensibilización sobre discapacidad para personas servidoras públicas en el Instituto para las Personas con Discapacidad de la Ciudad de México. Ha sido conferencista en temas relacionados con la salud mental, la discapacidad psicosocial, la capacidad jurídica y el acceso a la justicia para personas con discapacidad en diversas instituciones y foros, en México y el extranjero. Cursó los diplomados en Derecho a la No Discriminación (Instituto de Investigaciones Jurídicas de la Universidad Nacional Autónoma de México, 2017), en lengua de señas mexicana (INDISCAPACIDAD CDMX, 2017) y de Formación de Facilitadores en Procesos Restaurativos (Instituto Internacional de Derecho y Justicia Restaurativa, 2019). En la actualidad colabora en la organización mexicana Documenta, análisis y acción para la justicia social A. C. (donde es coordinador del equipo de personas facilitadoras de justicia del "Programa Discapacidad y Justicia"), y es integrante del Comité Técnico de Consulta del Mecanismo Independiente de Monitoreo Nacional de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

y todos en calidad de reclusión para controlar la propagación del virus. El acto de confinamiento aceptado nos recuerda que los espacios considerados como seguros pueden no serlo, y que las dinámicas de interacción que veníamos practicando no son del todo sustentables; por lo tanto, es necesario advertir lo mismo cuando hablamos del andamiaje social que cuando lo hacemos acerca del esqueleto de la ciudad misma, la cual ha estado al borde del colapso, pues todo aquello que alguna vez nos brindó algún bienestar o sostén se vio vulnerado por un elemento disruptor microscópico y, hasta ahora, imbatible.

La crisis de salud ha expuesto los problemas que tenemos como sociedad en cuanto a los servicios sanitarios tanto públicos como privados, las estrategias y servicios educativos a distancia, las políticas públicas para la atención inmediata ante sucesos críticos, las ofertas laborales de largo aliento, el cuidado y la higiene de los espacios públicos y el hogar, las dinámicas de oferta y demanda en los mercados locales e internacionales, el consumo y procesamiento de alimentos, las actividades recreativas, las dinámicas de transporte y movilidad, el procesamiento y manejo de la información por parte de los medios de comunicación, la procuración e impartición de justicia, y las dinámicas de convivencia.

Tales problemas están aunados a la falta de consideración de las singularidades de los escenarios que se configuran a partir de las intersecciones del género como identidad y expresión, de la racialización y etnicización, de las dinámicas de migración, de las situaciones de calle y abandono, de las barreras experimentadas en situaciones de discapacidad, entre otros tantos estados que acentúan la vulneración de las personas.

Con todo ello, se ha manifestado de manera paralela el pulso de las instituciones estatales, cuyas venas han quedado expuestas al demostrar su capacidad de adaptación y respuesta ante la emergencia. Si bien lo ya mencionado puede resultar complicado de asimilar para una persona promedio en ciertas condiciones que le permiten sobrellevar este complejo panorama, la situación deja al descubierto lo que quizá experimentan de manera cotidiana quienes viven con diversos tipos de precarizaciones y carencias —comenzando con la accesibilidad y la igualdad de oportunidades dentro de la sociedad—, que evidencian una tensión entre los derechos y las obligaciones del Estado y los sujetos.

De acuerdo con la *Observación Nº 2 Accesibilidad ONU Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (CDPD), hay antecedentes en la normativa internacional de derechos humanos que fundamentan el derecho a la accesibilidad desde un concepto más amplio aún, planteándose desde el derecho al acceso. Ejemplos son el artículo 25 c del *Pacto internacional de derechos civiles y políticos*, y el 5 f de la *Convención internacional sobre la eliminación de todas las formas de discriminación racial*. A partir de estos criterios podemos afirmar que el derecho al acceso se convierte en derecho a la accesibilidad cuando se trata de personas con discapacidad. Otros artículos importantes que hay que tener en cuenta para comprender esta relación intrínseca son el 13 y el 19 de la *Declaración universal de derechos humanos*, así como el 12, el 19 (párrafo 2) y el 25 c del *Pacto internacional de derechos civiles y políticos*. En algunos casos, el derecho al acceso tiene que ver con el derecho a acceder a la información o a la participación.

El principio de accesibilidad permea toda la CDPD, ya que es mencionado directamente o través del diseño universal, los ajustes razonables, los ajustes de procedimiento, así como cuando hace referencia a adecuaciones, medios, modos y formas diversas de comunicación (art. 5, Igualdad y no discriminación; art. 13, Acceso a la justicia; art. 14, Libertad y seguridad de la persona; art. 21, Libertad de expresión y de opinión y de acceso a la información; art. 24, Educación; art. 27, Trabajo y empleo; art. 29, Participación en la vida política y pública; art. 30, Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte; art. 32, Cooperación internacional; art. 49, Formato accesible).

Al respecto, dentro del volumen dedicado a la accesibilidad del Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, advertimos los siguientes ámbitos en los que está implícito el derecho a la accesibilidad: derecho a la movilidad (ámbito de la movilidad), que incluye el ámbito urbano, el de las edificaciones, así como el de los transportes, que a su vez abarca el marítimo, terrestre y aéreo; derecho a la educación inclusiva; derecho a la salud; derecho al trabajo; derecho de acceso a la justicia; derechos político-electorales; derecho a la libertad de opinión y expresión/ámbito de acceso a la información y las comunicaciones; derecho de acceso a los sistemas y tecnologías de la infor-

mación y las comunicaciones (TIC), que también abarca el derecho de acceso a Internet; derecho a garantizar su vida e integridad en situaciones de riesgo y emergencias humanitarias.

Asimismo, con base en la Observación N° 5 del CD ONU, se reitera la obligación de los Estados parte del *Pacto internacional de derechos económicos, sociales y culturales*, en relación con los derechos de las personas con discapacidad, de mejorar las condiciones en que se encuentran, adoptando "medidas positivas para reducir las desventajas estructurales y para dar el trato preferente apropiado a las personas con discapacidad, a fin de conseguir los objetivos de la plena participación e igualdad dentro de la sociedad para todas ellas".

A lo largo de la historia ha habido poblaciones que, por su condición diversa y, en la mayoría de los casos, como minorías, se han enfrentado a mecanismos sociales que las han discriminado y excluido. Estas poblaciones han pasado de ser denominadas como *grupos en condición de vulnerabilidad* a ser descritas desde el lenguaje jurídico como categorías sospechosas (de discriminación), o, en el marco legal de la Ciudad de México, como *grupos de atención prioritaria*. En este sentido, la capital del país cuenta con una constitución política con pautas que favorecen la participación y el ejercicio de derechos de estos grupos humanos, ya que la accesibilidad es un principio rector a lo largo de tal instrumento normativo.

¿Cómo nos imaginamos una ciudad accesible para todas las personas, incluidas las personas con discapacidad? Sin duda, para ello sería necesario reconocer la dignidad y diversidad como valores de la experiencia humana que se manifiestan y conviven abiertamente en el espacio público, y que toda persona pudiera desarrollarse libremente y tener un proyecto de vida. Asimismo, dejar de considerar que hay individuos deficientes, limitados o inútiles, que deben corregirse o adaptarse a una norma para ser parte de la comunidad, la sociedad y la ciudadanía, y, por lo tanto, puedan ejercer con plenitud sus derechos.

Construir una ciudad accesible es una tarea complicada, ya que subsisten fenómenos históricos y estructurales que han posibilitado la discriminación, la exclusión y la marginación. El entorno, la interacción y las normas sociales

se han hecho para un determinado tipo de individuo, que tiene ciertas capacidades consideradas positivas y que puede enfrentarse a las condiciones del entorno de manera autónoma a partir de su libre determinación y agencia, reconocidos jurídicamente.

La accesibilidad se entiende como el acceso que se tiene a los espacios, servicios y productos, sin embargo, se puede llegar a confundir con la asequibilidad, que es la fácil obtención. El acceder (accesibilidad) y el obtener (asequibilidad) son aparentemente similares, sin embargo, el acceder se puede analizar desde un sentido asistencialista no canjeable, que reduce y desaparece las barreras estructurales y del entorno para la interacción autónoma del sujeto, mientras que el obtener (asequibilidad) se puede ver como un acto meritorio, sumativo, mercantil y paliativo, que condiciona al sujeto a determinados espacios, servicios y productos. Lo anterior se puede ejemplificar en la persona "con una o varias discapacidades" que tiene derecho, tal cual se menciona en el artículo 1 del capítulo 1 de la *Ley de accesibilidad para la Ciudad de México*, vigente desde el 12 de enero del 2017, a que:

> …se garantice la accesibilidad al entorno físico, las edificaciones, los espacios públicos, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y el transporte, especialmente para las personas con discapacidad y personas con movilidad limitada, asegurando el ejercicio de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación y promoviendo la igualdad.

Siguiendo este ejemplo, lo mencionado en la ley no garantiza la asequibilidad de las herramientas o estrategias que generen entornos y que hagan válido lo estipulado, pues, para tales efectos, el estado de las calles y sus señalamientos, las normas de construcción de la Ciudad de México, el etiquetado de los alimentos y productos de consumo regular, los espacios físicos y virtuales, el transporte público y privado, la oferta cultural y otros, se hacen factibles solo mediante el consumo de ciertos productos y servicios con un precio específico, y ciertos espacios durante un determinado tiempo. Lo anterior puede generar un sentimiento de exclusión en el que la persona con discapacidad experimenta una oferta en demasía de chatarra y una sensación

de no percibirse como parte de un todo social en medio de la estridencia y la aglomeración que la ignoran.

La búsqueda de acceso a los espacios llevó al arquitecto Ronald L. Mace,[1] en 1989, a proponer el concepto de *diseño universal* para eliminar las barreras que la arquitectura venía generando en los entornos urbanos, y pensando en construcciones de acceso para todos y todas. Las consideraciones de Mace en su propuesta de diseño dieron paso a la *accesibilidad universal*, generando propuestas desde diferentes disciplinas para vencer las barreras que el espacio, la organización social, los servicios y productos oponían hacia la diversidad de sujetos y sus necesidades particulares. Esta propuesta pasó un tanto desapercibida en los 80 del siglo XX, pero años más tarde fue considerada como necesaria y obligada en temas de arquitectura, diseño e inclusión de personas con discapacidad.

El concepto de *discapacidad* vigente cuando surge la propuesta de Mace, era entendido desde la deficiencia o minusvalía en la persona, términos que a partir de 1980 fueron empleados por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en la *Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías* (CIDDM), nomenclatura que define un proceso que relaciona a la persona con un estado de salud desfavorable. Desde esta perspectiva, las adecuaciones que facilitaran el acceso eran vistas más como un acto de buena voluntad que como una cuestión que tuviera que cumplirse a partir de considerar a todas las personas igualmente dignas y con el mismo derecho a disfrutar del espacio y de interactuar socialmente.

Tal criterio dio sustento al modelo médico, rehabilitador o individual, de la discapacidad. Dicho modelo se basa en la idea de que los problemas y dificultades que "sufren" las personas con discapacidad en la interacción con otros y su entorno están originados por un impedimento o problema físico, sensorial o intelectual (mencionado por Harlan Hahn en *The American Behavioral Scientist* vol. 28, núm. 3). En esos años se comienza a problematizar la discapacidad desde diferentes saberes académicos, con la pretensión de ofre-

[1] The Center for Universal Design, "About the Center: Ronald L. Mace", *Center for Universal Design*, North Carolina State University, 2008, en <https://projects.ncsu.edu/ncsu/design/cud/about_us/usronmace.htm>.

cer soluciones integrales que mejoren la calidad de vida de las personas con esa condición, pero sin advertir la necesidad de incidir en las políticas públicas, lo cual terminó generando un discurso demagógico que ofrecía un entorno universal y dejaba a las personas con discapacidad aún sin la posibilidad de ser reconocidas como sujetas de derecho.

A la par de la problematización de la discapacidad desde la academia, se fue desarrollando una movilización constante de los colectivos de personas con discapacidad, particularmente, desde la posguerra y en los países considerados desarrollados. Las propias personas con discapacidad reivindicaron su dignidad y su diversidad, desde los colectivos de personas con discapacidad motriz hasta los de personas usuarias y exusuarias de la psiquiatría, aun cuando la percepción social de estas condiciones era diferente, de la lástima al miedo, y establecía también barreras de diferente naturaleza, desde la falta de accesibilidad física hasta la restricción de la capacidad jurídica.

Modelo social y de derechos humanos

El modelo social y de derechos humanos de la discapacidad nos permite una postura exógena para el análisis del fenómeno social de lo que se ha determinado como discapacidad, colocando al entorno como el factor que genera la discapacidad y no propiamente a las características físicas, psicológicas y cognitivas como las responsables de la poca o nula participación de ciertas poblaciones específicas. Lo anterior se refiere para hacer presente que la accesibilidad no es únicamente la acción de acceder, sino que también es el acto por el cual la persona tiene acceso de manera autónoma.

Si bien en la lucha de los colectivos de personas con discapacidad se han construido diversos marcos teóricos para definir a la discapacidad y los fenómenos de discriminación que históricamente la han acompañado —como el modelo de la diversidad funcional o la teoría crip—, es el modelo social y de derechos humanos el que ha impactado en la legislación internacional, al reconocer a las personas con discapacidad como titulares de derechos y no como simples objetos de tratamiento. México fue el país que propuso, ante la Organización de las Naciones Unidas (ONU), crear un instrumento que

reconociera los derechos de las personas con discapacidad. Así, la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (CDPD) entró en vigor el 3 de mayo de 2008, después de varios años de negociaciones entre organizaciones internacionales de personas con discapacidad y representantes de los Gobiernos que integran la asamblea de ese organismo internacional.

La CDPD es el primer tratado internacional de derechos humanos del siglo XXI, y fue resultado de la lucha de las personas con discapacidad para ser reconocidas como sujetas plenas de derechos. En este documento confluyen las reivindicaciones de los distintos colectivos que forman parte del movimiento de personas con discapacidad: personas sordas, personas usuarias de silla de ruedas, personas ciegas, personas con discapacidad intelectual, y personas usuarias y exusuarias de la psiquiatría. También establece un marco normativo para reconocer la discapacidad desde un enfoque social y de derechos humanos, y obliga a los Estados que la firman y ratifican a armonizar su legislación nacional con los estándares internacionales de derechos humanos. Al haberla suscrito y ratificado, el Estado mexicano tiene la obligación de promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad, así como promover el respeto de su dignidad inherente. De esta manera, la CDPD tiene el mismo rango jurídico que la *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos*.

Retomando su contenido, la CDPD expresa una definición acerca de la discapacidad en su artículo 1°, y lo hace en los siguientes términos: "Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás". Si bien esta definición reconoce la desventaja en la que se encuentran las personas con discapacidad a partir de barreras en el entorno en interacción con la persona —es decir, la discapacidad sería una cuestión situacional y no individual—, el conceptualizarla desde presuntas deficiencias sensoriales, físicas, intelectuales o mentales, como características distintivas, no termina de aterrizar una perspectiva que reconozca la dignidad antes que cualquier otra determinación, ya que al hablar de

deficiencias o limitaciones terminamos estableciendo una comparación con personas sin esas características, y las personas con discapacidad quedan calificadas desde una valoración negativa —se asumen paradigmas biomédicos de una normatividad anatómica, neurológica, sensorial o subjetiva—.

La necesidad de construir un concepto acorde con el enfoque de derechos humanos, en el que la dignidad de toda persona sea el principio rector, nos debe hacer cuestionar dicha definición que, finalmente, compara y califica la discapacidad desde parámetros normativos, de funcionalidad e, incluso, de productividad, porque, como señala McRuer,[2] la conceptualización de discapacidad emergió durante el siglo XIX, en el amanecer del capitalismo industrial, como efecto de la selección de individuos, con anatomías y subjetividades determinadas, que vendieran su fuerza de trabajo y se insertaran en las fábricas como obreros, y el discernimiento de quienes se consideraban poco explotables.

A diferencia de los instrumentos clínicos que determinan la funcionalidad y el tipo de discapacidad que podría tener una persona a partir de catálogos y taxonomías, como la *Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud*, la CDPD se limita a mencionar cuatro grandes colectivos de personas relacionadas con igual número de discapacidades, que no son definiciones estrictas ni cerradas: física, intelectual, mental —psicosocial— y sensorial. Evidentemente, hay un tema de funcionalidad presente, entendida en cuanto a la manera en que operan los cuerpos, en que existen las subjetividades, y no como concepto que se relaciona con la productividad, la normalidad o la utilidad. Dentro de esas categorías hay una diversidad de existencias con condiciones funcionales diversas. Al hablar de funcionalidad diversa procuramos despatologizar estas condiciones corporales socialmente minoritarias y discriminadas a lo largo de la historia, que caracterizan a las personas con discapacidad. Por ejemplo, hay personas que conviven con dos o más discapacidades, o bien, condiciones que no están claramente delimitadas en uno de estos cuatro grandes apartados.

[2] Robert McRuer, "Compulsory able-bodiedness and queer/disabled existence", *The Disability Studies Reade*r, 2010, en <http://dsfnetwork.org/assets/Uploads/DisabilitySunday/31206.-McRuer-Compulsory-Able-Bodiness.pdf>.

Diseño accesible, usable y universal

Para considerar que una ciudad es realmente accesible en cuanto a espacios servicios y productos, debemos reconocer que en las personas se pueden generar acciones —en primer nivel, de toma de conciencia sobre el valor de la diversidad humana— que servirán de base para establecer conductas de transformación, es decir, generar las acciones de cambio desde y para las ciudadanas y ciudadanos en general. Lo anterior se puede realizar mediante la intervención en los espacios públicos y, desde allí, marcar una pauta actitudinal y organizacional que dé base a una cultura incluyente que no se quede únicamente en lo discursivo y que, al mismo tiempo, se fundamente en las leyes y mantenga una construcción constante desde el respeto y no hacia la cosificación en discursos políticos de las personas con discapacidad, que a lo largo de la historia se han tenido que adaptar al entorno, sin contar siquiera con un respaldo jurídico. Estaríamos hablando, entonces, de generar una cultura de inclusión de la diversidad a partir de la toma de conciencia que reconozca a todas las personas como sujetas de derechos y, en este caso específico, a las personas con discapacidad.

La evidente tensión entre el entorno, la interacción y las normas sociales o leyes genera un cierto tipo de sujeto que existe entre lo instituido y lo instituyente, que se construye de manera constante en el plano de la urgencia. Los intersticios en los que los sujetos se edifican se encuentran inmersos en el mar de lo grupal: esos sujetos que se construyen desde lo individual y pasan a ser parte de una construcción mayor en el plano de la grupalidad. Lo anterior tiene como consecuencia el levantamiento de espacios para todas y todos, o bien, la exclusión y discriminación de grupos vulnerables o que no logran ser parte de esa grupalidad.

Las colectividades humanas que a lo largo de la historia han sufrido discriminación han sido identificadas de distintas formas, cambiado de nombre por las descripciones que el lenguaje jurídico coloca sobre ellas con categorías que se sostienen desde diferentes paradigmas. Esto ha generado confusión respecto a cómo procesar los asuntos legales que se han presentado por parte de las personas con discapacidad. Por otro lado, las etiquetas tecnocrá-

ticas han fungido como motores de violencia en la sociedad mexicana, por ejemplo, en el caso de la locura como enfermedad mental, cuya clasificación partió de la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la firma de la *Declaración de los derechos del deficiente mental* por la ONU, en 1971, y dio origen a diferentes expresiones y categorías para denominar a las personas que no tenían el funcionamiento deseado dentro de los esquemas curriculares que se propusieron después de la Segunda Guerra Mundial, con un enfoque de producción industrial, para obtener mano de obra barata.

Los modelos curriculares centrados en la capacidad de los sujetos para la reproducción de los conocimientos sistematizaban el estilo de vida que una persona promedio debía sobrellevar o alcanzar, por lo que se creó entonces una normalidad aparente dentro del sector educativo y una minoría deficiente que requería de cuidado y atención especial. Tal situación dicotomizó al sector estudiantil entre aquellos que adquirían los conocimientos de manera fluida y aquellos a quienes les costaba mayor esfuerzo adquirir los mismos conocimientos, retrasando o atrasándose en las clases, que iban a marchas forzadas para alcanzar los objetivos deseados por el Estado.

Siguiendo esta línea de pensamiento y desde un enfoque social de la discapacidad, la problemática de desventaja del estudiante con discapacidad mejoraría mediante los ajustes razonables que, dentro de la educación y el diseño curricular, se pueden aplicar para eliminar la barrera entre el sujeto y el conocimiento. Sin embargo, su instauración se complica por las normas institucionales de algunas escuelas en la Ciudad de México, pues siguen modelos tradicionales en los que el alumnado debe cumplir en tiempo y forma los contenidos del programa. La tensión generada en el estudiante, que se enfrenta a una idea que lo coloca como un sujeto que debe tener cierto ritmo de aprendizaje, genera su rezago y, en algunos casos, su segregación y expulsión. En el caso de las personas con discapacidad, si la institución no cuenta con los materiales necesarios para llevar a cabo los procesos de enseñanza y aprendizaje, se generan dinámicas excluyentes en las que existen vacíos de información por el hecho de cosificar al sujeto como incapaz, por lo que se le confina a un espacio "especial", en el que únicamente podrá aspirar a lo que el Estado tiene preconcebido para su población.

Lo anterior se puede evidenciar durante las clases regulares, la señalización de espacios al interior de las instituciones educativas, la falta de infraestructura física que se adecue dentro de un diseño universal, los protocolos de evaluación ante casos de emergencia o contingencia, pero también cuando se justifica el internamiento en alguna institución de salud. Así, se puede ver que, aunque existan leyes y normas que regulen o permitan el acceso a la educación, la infraestructura, los conocimientos y habilidades de los docentes, los materiales didácticos y la falta de flexibilidad en las normas internas de las escuelas generan el discurso demagógico del cual se ha hablado, y nuevamente el sujeto queda a la deriva entre lo que se espera de sí y lo que sí mismo espera de sí.

En otro aspecto, respecto al acceso a la justicia, advertimos un fenómeno semejante: por un lado, existen figuras legales discriminatorias hacia personas con discapacidad psicosocial e intelectual que han trascendido reformas garantistas y que se han vuelto potentes baluartes del enfoque biologicista de la discapacidad; y por otro, hay espacios, modelos de organización y conductas que se vuelven barreras infranqueables para que dichos individuos participen en igualdad de condiciones que las demás en procesos judiciales.

En estos casos, no necesariamente estaríamos hablando de barreras físicas ante las cuales la respuesta provenga de transformar los entornos arquitectónicos, sino de la falta de accesibilidad que parte de la patologización de ciertas condiciones que la psiquiatría ha generado. En cuanto a la justicia penal, mencionemos la inimputabilidad y las medidas de seguridad, las cuales son construcciones jurídicas cimentadas en criterios clínicos que han justificado la restricción de la capacidad jurídica.

La inimputabilidad es una figura legal que impide el ejercicio pleno de derechos de personas con discapacidad psicosocial o intelectual que participan como imputadas en procesos penales. Esta restricción de derechos se justifica bajo criterios proteccionistas, ya que se enuncia como causa de exclusión del delito. Cuando una persona es declarada inimputable, se establece que no tiene la capacidad de querer (voluntad) y de entender (conciencia) lo que es un hecho delictivo y, como consecuencia, tampoco tiene la capacidad de declarar: la persona inimputable no puede ni participar ni decidir en su propio proceso.

En México, formalmente, los jueces son quienes deben resolver si una persona es inimputable. Sin embargo, una vez que se observa, o se sospecha que la persona tiene dificultades para comprender, ubicarse, comunicarse, o que tiene comportamientos que salen de la norma, son los peritajes psiquiátricos, hechos de manera arbitraria y apresurada, los que pesan para insinuar su inimputabilidad, al advertir lo que en términos discriminatorios llaman "trastorno mental" o "desarrollo intelectual retardado". Además de que dichas valoraciones clínicas apoyan la restricción de la capacidad jurídica después de advertir una supuesta limitación de la capacidad mental, también alertan de una potencial peligrosidad en la persona, para ella misma o para la sociedad. De este modo, la declaración de inimputabilidad ocasiona un procedimiento penal en el que, al restringirse la capacidad jurídica de la persona, se afectan también sus derechos a un debido proceso, a un juicio imparcial, al acceso a la información y a la apelación de la sentencia. Asimismo, se imponen medidas de seguridad que pretenden salvaguardar a la sociedad y al mismo individuo del supuesto peligro que representa.

La inimputabilidad es parte de un sistema de doble vía en el derecho penal. Después de la sentencia, las personas imputadas recibirían una pena al tener responsabilidad penal. En cambio, a las personas inimputables, siendo responsables sociales, se les impondrían medidas de seguridad. Las medidas de seguridad tienen, básicamente, dos fines: garantizar la curación, y la custodia de la persona inimputable en función de su peligrosidad, con la intención de evitar la comisión a futuro de un delito. Estas medidas son un mecanismo de supuesta protección social que no toma en cuenta a la persona a la que se le imponen: no hay control sobre su duración, conllevan un control farmacológico disfrazado de tratamiento y limitan la posibilidad de recibir beneficios de preliberación; también obligan a que la persona inimputable cuente con un representante que se haga responsable si accede a la libertad y sale de la cárcel psiquiátrica.

En los dos aspectos expuestos —la educación y el acceso a la justicia— son evidentes los diferentes tipos de barreras hacia las personas con discapacidad, sobre todo en discapacidades no tan perceptibles, pero altamente estigmatizadas, como las psicosociales e intelectuales.

Capacitismo

Para entender lo que la *Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad* denomina como barreras, y sobre qué guarda sustento la figura de la inimputabilidad, como expresiones que impiden el ejercicio pleno de derechos a las personas con discapacidad, hemos de recurrir a un concepto que define el sociocentrismo, la opresión y discriminación histórica hacia las personas con discapacidad: el llamado *capacitismo*.

Nuestra sociedad y la forma en que opera están construidas para personas sin discapacidad, que pueden ver, escuchar, caminar por su propio pie, que tienen ciertas capacidades cognitivas, formas de comunicarse, comportarse y regular sus emociones. Por estas razones, las personas con discapacidad han sido eliminadas, segregadas, excluidas o, en el mejor de los casos, se pretendió incorporarlas a los diferentes ámbitos de la vida social desde enfoques que buscan su normalización o que se construyen desde el voluntarismo, y en los que no se reconoce la validez de sus existencias funcionales diversas ni los derechos plenos que, por el solo hecho de ser personas, debieran tener. De esta manera se perpetúan las percepciones que colocan a las personas con discapacidad como sujetos de lástima o de inspiración; en la primera, asumidas como acontecimiento negativo, indeseable, punitivo y corruptor, mientras que, en la segunda, asumidas como acontecimiento positivo, especial y de eterna tutela —de ésta surge la figura proteccionista de la inimputabilidad—. Frases como "la única discapacidad es la que está en la mente" describen con total claridad este fenómeno, ya que está construida desde la idea de la discapacidad como un problema individual, en el que la persona con esta condición puede superarse a partir de eliminar sus propias barreras mentales. Así, no importarán las distintas formas de las barreras que restringen derechos e impiden la participación en comunidad (desde las arquitectónicas hasta las legales), si la persona con discapacidad tiene la actitud correcta y hace ejercicio de voluntad, podrá por sí misma vencer cualquier dificultad y, en el mejor de los casos, ser motivo de inspiración para personas sin discapacidad: "Si esa persona con tantas limitaciones puede, ¿por qué yo, como persona 'normal', no?".

El capacitismo puede adquirir formas sutiles a través del lenguaje coloquial, de cierto trato compasivo o paternalista hacia las personas con discapacidad, o ser más explícito a través de leyes que limitan o restringen los derechos de las personas con discapacidad y justifican tratos discriminatorios y hasta francamente violentos. Sin embargo, el capacitismo es la suma de todas estas barreras actitudinales, en la comunicación, en el entorno e, incluso, en la forma en que está organizada la sociedad, y es reforzado por aquello que se considera como cualidades positivas, que le permitirían a una persona ser funcional y productiva. Es una suma que resulta en esta opresión específica que enfrentan las personas con discapacidad.

Geertrui Cazaux señala que "También es una ideología: parte de un sistema de opresión, por lo que no debe verse simplemente como una inclinación personal o una práctica discriminatoria individual",[3] y como ideología nos remite a un conjunto de representaciones sociales y mentales, creencias, valores, emociones, posicionamientos políticos y propuestas de orden social[4] que tiene efectos directos sobre las formas de gobierno y en la elaboración de políticas públicas, en las que la representación, en términos sociológicos, jurídicos y políticos,[5] sólo da cuenta de determinados sujetos puestos al centro como la norma y como legítimos titulares de derechos.

Por ello, es imprescindible reconocer toda manifestación capacitista que impida el ejercicio pleno de derechos a las personas con discapacidad, antes de plantear cualquier medida que busque la accesibilidad. Si reconocemos este fenómeno, será más probable generar medidas de accesibilidad efectivas. En el mejor de los casos, no basta con tener rampas con la gradiente indicada en una norma de construcción, o materiales en formatos diversos para personas con discapacidades específicas, por no hablar de los casos en que

[3] María R. Carreras, "Las personas que usan sillas de ruedas son discapacitadas porque la sociedad sigue construyendo escaleras", *El Salto*, 21 de agosto de 2019, en <https://www.elsaltodiario.com/antiespecismo/Geertrui-Cazaux-capacitismo-especismo-EACAS?fbclid=IwAR1X0SXUr1w7Vp2qEQ6Az9BDBaoBlqETowEZt36kt-RS4APo54-bBzSMVDQ>.

[4] Vicente Manzano-Arrondo, "Ideología y aversión ideológica", *Revista internacional de sociología*, vol. 75, núm. 3, España, Consejo Superior de Investigaciones Científicas, 2017.

[5] Giovanni Sartori, "Representación", Gianfranco Pasquino (ed.), *Elementos de ciencia política*, Barcelona, Ariel, 1986.

estas medidas para generar accesibilidad son decorativas —como cuando, en un video, el recuadro destinado a la persona intérprete de lengua de señas no tiene las dimensiones idóneas para que las personas sordas señantes reconozcan lo que se está diciendo—. La tarea, entonces, es deconstruir activamente toda forma de capacitismo, es advertir, desde la toma de conciencia de la discapacidad como una cuestión de derechos, en qué momento se erige una barrera y qué medidas concretas se deben realizar para eliminarla.

Como ejemplo del impacto del capacitismo en la percepción de diferentes discapacidades podemos retomar dos casos específicos: el de las personas con discapacidad auditiva y el de las personas con discapacidad psicosocial. No es raro que estos colectivos hayan formulado paralelamente las definiciones del orgullo sordo y el orgullo loco, que han reivindicado su diversidad e identidad política respectivamente, teniendo en cuenta el peso de tal identidad en ambos grupos.

La forma particular en que se configura el capacitismo hacia personas con discapacidad auditiva es el audismo. En el caso de personas con discapacidad psicosocial, el fenómeno, con sus particularidades, es denominado cuerdismo. En ambos casos se expone un fenómeno discriminatorio a partir de una supuesta superioridad de la persona sin discapacidad, oyente o cuerda, según sea el caso, que termina por invalidar características innatas de personas con las discapacidades referidas y sus formas particulares de ser y estar en el mundo, y esto afecta el ejercicio de sus derechos, al condicionarlos hasta que la persona con discapacidad se acerque o alcance la normalidad.

Si se trata de una persona sorda, se buscará que escuche (incluso a través de un implante coclear), que lea los labios o que conozca y maneje el idioma dominante —que en nuestro contexto es el español a la manera de las personas oyentes—, antes que facilitar el conocimiento de la lengua de señas (viso-gestual), sea nacional —como en nuestro país es la mexicana—, o sea emergente en contextos de comunidades indígenas. Es decir, no sólo representa un ejercicio discriminatorio porque se marque a una lengua oral (auditivo-verbal) como norma, sino también porque se marca como norma a una lengua oral en particular, ignorando la pluralidad étnica del territorio, lo cual torna el panorama aún más complejo, al constituirse como intercultural.

Cuando se trata de personas con discapacidad psicosocial, se estigmatizan experiencias como la escucha de voces y, en general, todas aquellas manifestaciones no normativas que la clínica ha englobado bajo la categoría de psicosis, asociándolas con un potencial peligro —no sólo quedándose al nivel de la percepción estigmatizante individual, sino al constituirse en imaginarios sociales de la peligrosidad—, lo cual termina justificando la restricción de derechos a través de figuras legales como la interdicción o, de plano, permitiendo la franca violación de derechos, como cuando se imponen tratamientos o internamientos involuntarios para eliminar o controlar esa manifestación, que es interpretada como perturbadora, por medio de fármacos —procedimientos emprendidos bajo el argumento de salvaguardar la seguridad ciudadana—, y desproveyendo de toda autonomía a las personas, de su derecho a la libertad, e ignorando su voluntad.

Barreras

Como se señaló antes, el capacitismo genera realidades y condiciones en las que determinados sujetos, ya sea por las singularidades de sus cuerpos o sus subjetividades, se ven enfrentados a barreras que les imposibilitan el ejercicio pleno de sus derechos, y que es menester emprender medidas que permitan la accesibilidad para todos y todas. Pensando en particular en las personas con discapacidad, estas barreras se acentúan, sobre todo, cuando son mujeres, cuando pertenecen a poblaciones como la LGBTIA+, cuando son indígenas o afromexicanas, cuando viven con VIH y, en general, cuando pertenecen a sectores que viven en situaciones de mucha precarización y vulneración sistemática y estructural. Asimismo, se apuntaba también, en la introducción del texto, la complejidad de las formas de habitar el mundo a partir de las diversas intersecciones que atraviesan las experiencias de las personas.

En este sentido, en la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, el reconocimiento de esta interseccionalidad se señala puntualmente en el artículo 6, respecto al reconocimiento de las múltiples formas de discriminación a las que están sujetas las mujeres con discapacidad, y que señala también la necesidad de adoptar medidas que aseguren el ejercicio

pleno y en igualdad de condiciones de todos sus derechos humanos y libertades fundamentales.

En lo que respecta a otras poblaciones, podemos advertir también las formas de discriminación que se configuran en torno a la diversidad cultural, lingüística, étnica, fenotípica, etaria, sexo-afectiva e identitaria de género, a las que se ven enfrentadas a través de la expresión de barreras puestas al acceso a la información, a la escolarización en los sistemas generales de educación, y a dispositivos, tecnologías o procedimientos de apoyo que les permitan, sobre todo, acceder a la justicia en situaciones de igualdad.

Cabe hacer la aclaración respecto a qué se considera aquí como *barreras* y cuáles son las especificidades en que se expresan durante la vida de las personas con discapacidad. Podemos definir a las barreras como obstáculos en y para el ejercicio de derechos, en igualdad de condiciones, en cualquier aspecto de la vida de una persona con discapacidad, sea en la movilidad, en la comunicación, el acceso a la información, o en actividades laborales, escolares o recreativas, entre otras. A propósito, se retoma el esquema expresado por el Gobierno de la provincia canadiense de Ontario, que reconoce los siguientes tipos de barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad:

- Actitudinales. Originadas por conductas, percepciones o creencias que terminan discriminado, tales como estereotipos o prejuicios.
- Organizacionales o sistémicas. Son políticas, prácticas o procedimientos que, aun involuntariamente, discriminan.
- Arquitectónicas o físicas. Son barreras en el espacio público, edificios o mobiliario consecuencia de la falta de diseño universal.
- Comunicacionales o en la información. Surgen en el proceso de envío o recepción de información, particularmente en discapacidades sensoriales, pero sin dejar de lado discapacidades intelectuales o psicosociales.
- Tecnológicas. Se manifiestan cuando un dispositivo o plataforma tecnológica no tiene accesibilidad.

La referencia anterior es importante, ya que, como advertimos, hay barreras que no son tan perceptibles y que pueden surgir incluso desde la forma

en que la sociedad está organizada, de los patrones sociales que van fincando jerarquías y que terminan naturalizando la exclusión de quienes no cumplen con las exigencias establecidas a partir de la productividad, la competitividad y el individualismo. Es decir, hay barreras que trascienden la materialidad de los entornos y de los cuerpos, y que refieren a la experiencia en los procesos mismos de socialización —por ende, de la exposición a diversas expresiones de violencia— y, por lo tanto, remiten a procesos subjetivos e intersubjetivos de y entre las personas con discapacidad, que no tienen propiamente un anclaje en las condiciones de sus discapacidades.

Por ejemplo, retomando algunas experiencias de personas con discapacidad psicosocial que se encuentran en situaciones de encierro asilar, podemos advertir las barreras infraestructurales de los espacios de encierro que nos remiten a la presencia de circuitos de vigilancia, a puertas bajo llave que coartan el desplazamiento, a la destinación mínima de espacios para la recreación, el ocio y la convivencia —o, en el peor de los casos, su ausencia total—, a las reducidas dimensiones de espacios de uso común como los dormitorios o los sanitarios y su hacinamiento consecuente —impidiendo toda experiencia de privacidad e, incluso, erótica de sí—, y en general toda expresión en que se materialice la lógica manicomial. Tales expresiones incluyen las carencias de acceso a insumos de uso y cuidado personal —como el jabón, cepillos dentales, pastas dentales, cepillos para el cabello, desodorantes, crema para el cuerpo, vestimenta, calzado—, así como a insumos alimentarios que provean de un desarrollo y experiencia plena de las personas.

Quienes no se encuentran en situaciones como el encierro se enfrentan a barreras que refieren al diseño urbanístico, es decir, cómo están construidos y organizados los asentamientos humanos como las ciudades —la ubicación de los inmuebles y sus dimensiones—, así como el enfrentamiento a las dinámicas de los flujos humanos en calles, avenidas, parques y, sobre todo, a sus sistemas de transporte. Respecto a esto último, es relevante la cercanía, el contacto al que se enfrentan las personas, pensando particularmente en aquellas con discapacidad psicosocial, para quienes puede representar una situación de suma ansiedad sostener demasiada proximidad con otros. En el contexto de la Ciudad de México, que ronda los nueve millones de habitan-

tes, tal situación se acentúa, pues el transporte más usado, que es el Metro, registra un flujo cercano a 4.6 millones de personas al día, distribuidas en 12 líneas y 277 trenes. En este sentido, diría Collin Ellard que:

> …más allá de aspectos evidentes como la forma, el ruido, la sobrecarga sensorial y la exposición a amenazas ambientales, el factor único preponderante en tanto que estímulo potencial de la ansiedad en entornos construidos modernos es el interpersonal. En pocas palabras, la vida urbana moderna nos obliga a vivir en una estrecha proximidad con desconocidos.[6]

Pero también podemos advertir barreras que, si bien guardan interdependencia, en algunos casos de personas con discapacidad psicosocial, han sido instauradas en algún momento de sus vidas como efecto de otros órdenes. Así, sectores considerables de esta población se encuentran en situación de abandono, pues no cuentan con familia o amistades que representen una red de apoyo, y lo mismo sucede con otros, por mucho que cuenten con familiares. Asimismo, varias personas recluidas provienen de contextos extremadamente violentos, en los que han sido víctimas de abuso sexual, de explotación laboral y, en general, de diversas expresiones de violencia —maltrato, golpes, humillaciones— y violaciones de derechos —como la suspensión de la patria potestad de un menor—, incluso de parte de instituciones hospitalarias —por ejemplo, por la violencia obstétrica—. Tales experiencias dejan en quienes las viven marcas dolorosas que se expresan en desconfianza, miedo, hostilidad y, consecuentemente, en la afectación de su trato y comunicación con otras personas, situación a la que, en algunos casos, se suman barreras lingüísticas —tanto personal, como institucionalmente—, al carecer de un enfoque intercultural y de intérpretes de lenguas de señas o traductores.

[6] Collin Ellard, *Psicogeografía. La influencia de los lugares en la mente y el corazón*, Barcelona, Editorial Ariel, 2016, p. 157.

Accesibilidad

Como condición previa para que las personas con discapacidad puedan vivir de manera independiente y participar en la comunidad, sin discriminación y en igualdad de condiciones que las demás, disfrutando a plenitud de todos sus derechos y libertades fundamentales, es necesario que exista accesibilidad en el entorno físico —referida al acceso físico y espacial, que ya hemos mencionado previamente—, en el transporte —articulada a la accesibilidad en el entorno, referida a la presencia de rampas, rebajes de aceras, autobuses accesibles, semáforos sonoros y taxis adaptados—, a la información, a las comunicaciones y, agregaríamos, en la forma en que se da la interacción personal.

Asimismo, existen otras conceptualizaciones de la accesibilidad, que nos remiten, en primer lugar, a la accesibilidad auditiva, referida a la ausencia de ruido, considerado como principal factor obstructor de la escucha —con el propósito de no amplificar las señales de sonido para las personas usuarias de implantes cocleares—, así como el uso de determinados materiales para la construcción que eviten la reverberación, posibiliten la absorción acústica, aíslen el sonido, y la implementación de sistemas de comunicación y productos de apoyo,[7] como personas intérpretes de lengua de señas. En segundo lugar, a la accesibilidad web, referida a la implementación de lectores de pantalla o líneas braille, teclados braille, generación de documentos braille que sean imprimibles, o la adecuación de teclados con botones grandes y el uso de comandos de voz.[8] Por último, a la accesibilidad cognitiva, referida a la adaptación de los entornos, productos y servicios de manera que las personas con discapacidad intelectual, migrantes o personas de incorporación tardía a la escolarización puedan acceder a ellos, como la lectura fácil.[9]

[7] Bensusán Martín Espínola Jiménez, "La accesibilidad en el entorno para personas con discapacidad auditiva", *Auditio. Revista Electrónica de Audiología*, vol. 4, núm. 2, España, Departamento de Derecho de la Universidad de Granada, 2015.

[8] José Luis Crespo Fajardo, "Tecnologías para la accesibilidad web", *ASRI. Arte y Sociedad. Revista Investigación*, núm. 12, Ecuador, Universidad de Cuenca, 2017.

[9] Plena Inclusión Asturias, *Hablemos de accesibilidad cognitiva*, 2018, en <https://www.plenainclusionasturias.org/wp-content/uploads/2016/11/Descarga-la-Revista-Hablemos-de-Accesibilidad-Cognitiva.pdf>.

Como se señaló previamente, la accesibilidad es una cuestión que tiene que ver con el acceso a espacios, servicios y productos en igualdad de condiciones, sin embargo, no se agota únicamente en lo técnico ni refiere sólo a situaciones individuales, sino que tiene el propósito de germinar, en el corazón de la sociedad, una cultura incluyente que reconozca la diversidad de las formas de ser y estar en el mundo de las personas con discapacidad; es decir, la accesibilidad nos remite directamente al tema de la justicia social, como menciona Montané, como "principio de la vida en común y, en este sentido, se relaciona con el ámbito del derecho y de la legislación y está relacionada con la autoridad legítima del Estado".[10]

La discriminación de las personas con discapacidad es estructural, se ancla en la no representatividad de las políticas internacionales y nacionales, y es desde ahí que debe minarse. Abordar la justicia social implica posicionarse éticamente, tanto individual, como colectivamente, desde el respeto de los otros, pero, sobre todo, hacerlo desde el reconocimiento de la dignidad humana inviolable de cada uno y una como principio fundamental de igualdad. En cuanto al aspecto de la justicia legal, es menester habilitar vías que posibiliten el acceso a la justicia para personas con discapacidad, sobre todo, psicosocial o intelectual. Al respecto, la *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos* señala, en su artículo 17, lo siguiente:

> Toda persona tiene derecho a que se le administre justicia por tribunales que estarán expeditos para impartirla en los plazos y términos que fijen las leyes, emitiendo sus resoluciones de manera pronta, completa e imparcial. Las leyes federales y locales establecerán los medios necesarios para que se garantice la independencia de los tribunales y la plena ejecución de sus resoluciones.

Por lo tanto, el establecimiento de medios necesarios que garanticen la plena ejecución de resoluciones de manera completa e imparcial ante procesos de justicia en los que se encuentren involucradas personas con discapacidad psicosocial o intelectual, es una obligación del Estado mexicano. Desde el marco de la *Con-*

[10] Alejandra Montané, "Justicia social y educación", *Revista de educación social*, núm. 20, enero, España, Consejo General de Colegios Oficiales de Educadoras y Educadores Sociales, 2015.

vención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD), la accesibilidad se señala como una obligación que los Estados deben garantizar, es decir, que éstos garantizarán que las personas con discapacidad puedan acceder a los entornos, el transporte, la información y las comunicaciones en todos los ámbitos, que les permitan tener autonomía, participación social y vida en comunidad.

Así, la accesibilidad es, sobre todo, un derecho llave para el ejercicio de derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, y se proyecta como un beneficio más allá de las personas con discapacidad: podemos sintetizar que es una estrategia para generar igualdad sustantiva. Por el contrario, la falta de accesibilidad se torna en una forma de discriminación indirecta. Desde el preámbulo de la CDPD se señala a la accesibilidad como uno de los principios rectores de este instrumento internacional de derechos humanos, y en el artículo 9 se dan las pautas generales de lo que implica el derecho a la accesibilidad en cuatro ámbitos: el entorno, el transporte, la información y las comunicaciones. A la letra, el artículo dice:

> Accesibilidad
>
> 1. A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, que incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso, se aplicarán, entre otras cosas, a:
>
> a) Los edificios, las vías públicas, el transporte y otras instalaciones exteriores e interiores como escuelas, viviendas, instalaciones médicas y lugares de trabajo;
> b) Los servicios de información, comunicaciones y de otro tipo, incluidos los servicios electrónicos y de emergencia.
>
> 2. Los Estados Partes también adoptarán las medidas pertinentes para:
>
> a) Desarrollar, promulgar y supervisar la aplicación de normas mínimas y directrices sobre la accesibilidad de las instalaciones y los servicios abiertos al público o de uso público;

b) Asegurar que las entidades privadas que proporcionan instalaciones y servicios abiertos al público o de uso público tengan en cuenta todos los aspectos de su accesibilidad para las personas con discapacidad;
c) Ofrecer formación a todas las personas involucradas en los problemas de accesibilidad a que se enfrentan las personas con discapacidad;
d) Dotar a los edificios y otras instalaciones abiertas al público de señalización en Braille y en formatos de fácil lectura y comprensión;
e) Ofrecer formas de asistencia humana o animal e intermediarios, incluidos guías, lectores e intérpretes profesionales de la lengua de señas, para facilitar el acceso a edificios y otras instalaciones abiertas al público;
f) Promover otras formas adecuadas de asistencia y apoyo a las personas con discapacidad para asegurar su acceso a la información;
g) Promover el acceso de las personas con discapacidad a los nuevos sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones, incluida Internet;
h) Promover el diseño, el desarrollo, la producción y la distribución de sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones accesibles en una etapa temprana, a fin de que estos sistemas y tecnologías sean accesibles al menor costo.

Actitudes y estrategias: la figura de la persona facilitadora de justicia

A partir de las pautas presentadas, podemos sugerir estrategias para hacer frente al capacitismo y sus barreras, y que serán enmarcadas dentro del enfoque de derechos, es decir, que impliquen:

> …por un lado considerar a las personas no como receptores pasivos de asistencia sino como sujetos plenos de derechos reconociendo su dignidad, autonomía, capacidades y potencialidades. Por otro lado, asumir este enfoque junto con la perspectiva de Salud Integral [y mantener] un fuerte compromiso con el principio de la igualdad, con la no discriminación, y la eliminación de barreras que impidan el ejercicio de los derechos a fin de que no queden únicamente como postulados teóricos.[11]

[11] Débora J. Schneidermann, "Facilitando la accesibilidad desde distintos ámbitos de intervención profesional", *Margen*, núm. 66, septiembre, Argentina, Universidad de Buenos Aires, 2012.

Es necesario promover y exigir intérpretes de lengua de señas, procedimientos de escritura y lectura fácil, la implementación del sistema braille, la audiodescripción, códigos para personas sordo-ciegas, la comunicación aumentativa y alternativa, y todo tipo de tecnologías de la información y las comunicaciones que permitan que las personas con discapacidad puedan acceder a la experiencia del mundo, de sí mismas y de la interacción y socialización con otras personas. Asimismo, promover la eliminación o reducción —en su defecto— de: el grosor de las barreras geográficas que dificultan la llegada de la población a los recursos de salud, a través de estrategias de transporte y traslado de insumos y servicios que lleguen a todas las comunidades, por más complicadas que sean las vías de acceso, y, a la par, invertir en establecer estas vías, para que permanezcan en óptimas condiciones y faciliten el acceso a la movilidad ante cualquier situación, sobre todo, de riesgo; y de las barreras culturales o simbólicas que se centran en la percepción del valor de uso de los bienes y servicios de salud que tiene la población, en los elementos de la cultura, en el imaginario social y en las representaciones que circulan en relación con los requerimientos de salud que cada grupo social considera.

En este sentido, Ferrara[12] sostiene que los componentes de esta dimensión pueden circunscribirse al análisis de la relación médico–paciente, y, como propuesta en este texto, se ampliaría al equipo de salud–paciente, es decir, todo el personal de salud en el encuentro con la persona que busca atención. Para optimizar estas relaciones, se deben eliminar las barreras económicas —que aluden a posibilidad de acceso en función de los recursos económicos disponibles—, estableciendo programas de bienestar social que aseguren el acceso no sólo a los recursos sanitarios, sino alimentarios o educativos, y que sean habilitantes de un desarrollo pleno de la vida de las personas en todas sus dimensiones. También se deben eliminar las barreras administrativas —que se relacionan con la organización de los servicios de salud, los horarios de atención y la disponibilidad de turnos—, invirtiendo en más infraestructura y equipo adecuado para el monitoreo del bienestar y la salud de los usuarios.

[12] Floreal Ferrara, *Teoría social y salud*, Buenos Aires, Catálogo Ediciones, 1985.

Por otro lado, en el ámbito de la justicia, debemos pensar qué medidas son necesarias para conseguir la accesibilidad para todas las personas, incluidas las personas con discapacidad, y, entre éstas, especialmente de las personas con discapacidad psicosocial o intelectual, un colectivo históricamente criminalizado debido a vivir con determinadas condiciones patologizadas, como algún diagnóstico psiquiátrico. Sin duda, para poder realizar esa accesibilidad total, verdaderamente inclusiva, es necesario atender las voces de las propias personas con discapacidad psicosocial, reconocer su diversidad, reconocer que, para alcanzar la inclusión verdadera, la accesibilidad completa, es necesario generar espacios seguros, que favorezcan y alimenten la salud mental de las comunidades.

La accesibilidad genera obligaciones *ex-ante*, esto quiere decir que es un requisito obligatorio antes de una solicitud específica. Los nuevos servicios y entornos deben considerarla de origen —aunque, en los casos en los que no haya sido establecida desde el principio en dispositivos y contextos, se pueden definir plazos para integrarla—, y es obligación en servicios públicos y privados.

Es necesario considerar también que la salud mental es una cuestión transversal que atraviesa a todas las poblaciones humanas, y que por ello tiene que ser considerada desde diferentes puntos de vista, más allá de lo clínico, más allá de cuestiones sanitarias. Así, como lo advertimos en la pandemia por el SARS-CoV-2, causante de la COVID-19, a la cual nos estamos enfrentando, la salud mental es un tema de suma trascendencia. Durante esta crisis ha quedado claro que el encierro no favorece la rehabilitación de las personas ni su inserción a las comunidades, a la sociedad, y que nunca será una opción viable, mucho menos para las personas con discapacidad psicosocial.

Vayamos reconociendo estas necesidades, generemos estrategias que consideren la accesibilidad desde un enfoque psicosocial. Es necesario que haya rampas, intérpretes de lengua de señas, que se extienda el uso del braille, las guías podotáctiles, los cruces seguros, las cadenas de accesibilidad; que los espacios arquitectónicos y urbanísticos, el transporte, las comunicaciones, la información consideren la diversidad de los cuerpos, la necesidad específica que pueda tener cada persona en el aspecto comunicacional, en el cognitivo. Pero, tam-

bién reconozcamos que hay cuestiones que, hasta hoy, en el tema de la accesibilidad, no se han tenido presentes: el factor psicosocial, lo interpersonal.

Hay personas que tienen formas de ser y estar muy particulares —como las personas con discapacidad psicosocial—, que en algún momento pueden tener situaciones más agitadas, situaciones en las que el requerimiento de apoyos sea más acentuado, sobre todo, de tipo psicosocial, y con mayor grado en situaciones críticas en salud mental. Se tiene que trabajar en estrategias para esos casos a partir de las necesidades de apoyo, pensado en la diversidad de las personas, y ver esas estrategias como parte del derecho a la accesibilidad de las personas con discapacidad psicosocial.

Aquí puedo enunciarme desde la experiencia como facilitador de justicia, y proporcionar un breve panorama. En 2017, Documenta[13] comenzó un programa piloto con el Tribunal Superior de Justicia de la Ciudad de México, llamado "Hacia un sistema de justicia incluyente". Este programa consistió en que personas capacitadas por la propia organización asistieran a audiencias penales en las que participan personas con discapacidad psicosocial e intelectual como víctimas, testigos o imputadas. Desde entonces, la labor de estos especialistas ha sido proponer ajustes de procedimiento, una figura que menciona la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* en el artículo 13, referido al acceso a la justicia.

Los ajustes de procedimiento son adecuaciones que se deben realizar cada vez que una persona con discapacidad participa en cualquier tipo de proceso de justicia, sea en lo familiar, en lo civil, en lo mercantil o en lo penal, para eliminar barreras que impidan su participación plena y efectiva. En el caso de discapacidad perceptible, estas adecuaciones son más detectables, porque comúnmente implican modificaciones en el entorno y en la comunicación; pero en el caso de personas con discapacidad psicosocial e intelectual, los ajustes implican, de alguna forma, reconocer la capacidad jurídica de las per-

[13] Documenta es una organización de la sociedad civil fundada en 2010 y ubicada en la Ciudad de México, que, por medio del litigio estratégico, la comunicación, la investigación y el fortalecimiento de capacidades busca incidir en la construcción de un sistema de justicia respetuoso de los derechos humanos de las personas privadas de la libertad, en conflicto con la ley y con discapacidad psicosocial o intelectual.

sonas —recordemos que, tanto personas con discapacidad psicosocial como intelectual han sido consideradas incapaces de tomar sus propias decisiones, o que éstas siempre van a ser deficientes, y que, por lo tanto, otras personas tienen que hacerse cargo de tomarlas, incluso contraviniendo la voluntad expresa de la persona con discapacidad—. Las personas facilitadoras de justicia—así es como se llama la figura que capacitó Documenta en 2017— acuden a audiencias penales para proponer tales adecuaciones. Una característica importante de nuestro trabajo es que no hacemos evaluaciones de las personas, y necesitamos la interacción continua con las personas con discapacidad psicosocial o intelectual para favorecer su participación, para que sean escuchadas y atendidas, para que comprendan de la mejor manera posible lo que está sucediendo en su propia audiencia. Como señala Diana Sheinbaum:

> …el facilitador es un tercero imparcial que brinda apoyo a la persona con discapacidad intelectual y psicosocial para participar en su proceso, y también apoya a los operadores de justicia para entender las implicaciones que tiene la discapacidad en el proceso mismo; es decir, el facilitador trabaja en una doble vía: como apoyo a la persona con discapacidad y como apoyo a los operadores del sistema de justicia.[14]

La participación de las personas facilitadoras ha implicado una serie de cambios en el sistema penal. Tradicionalmente, como se mencionó, las personas con estas discapacidades eran consideradas *incapaces*. Las personas facilitadoras, entonces, lo que buscan es que justamente la persona pueda ejercer su capacidad jurídica, pueda expresar lo que piensa, pueda dar su versión de las cosas, y que, simultáneamente, se pueda entender también la discapacidad, que no se exija la normalización de la persona para que ésta pueda participar: "Lo que hace [el facilitador] es crear o diseñar ajustes procesales para garantizar la igualdad en el acceso a la justicia de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial".[15]

[14] Documenta A. C., *¿Cómo surgen las y los facilitadores de justicia?*, 28 de julio de 2017, en <https://www.youtube.com/watch?v=kwMAdqYOyjA>.
[15] *Ibidem*.

La acción de las personas facilitadoras, desde 2017 a la fecha, ha implicado un cambio en el sistema penal: jueces y juezas se han sensibilizado, tal como las personas que se relacionan con su trabajo —custodios, fiscales, defensores, peritos y auxiliares de justicia—. Actualmente en la Ciudad de México, gracias a la participación de las personas facilitadoras de justicia de Documenta, podemos decir que hay jueces y juezas que entienden lo que implica hablar de discapacidad desde un enfoque de derechos humanos, y que incluso pueden tomar determinaciones a partir de este punto de vista de la discapacidad; que entienden que las personas, con los apoyos necesarios, los ajustes requeridos para facilitar su participación, van a ser parte del proceso, no van a ser más sujetos invisibilizados, sujetos tutelados, sujetos criminalizados antes incluso de determinar si son responsables de una acusación, y esto redunda en el ejercicio, trabajo y economía de los procesos en los tribunales.

Personalmente, como facilitador, tengo la obligación de hacer posible que la información que le es brindada a las personas involucradas en procesos de justicia les resulte accesible, conocida, aprehensible en términos coloquiales, de lo contrario, difícilmente van a poder responder y volverse partícipes de sus procesos. Ya sea como imputados, víctimas o testigos —pero sobre todo en el caso de los dos últimos—, sus testimonios se desestiman como efecto del capacitismo, de considerarlas personas sin capacidad de dar cuenta, de decir qué fue lo que pasó. Sin embargo, mi experiencia deja expuesto que, cuando se media con un trato digno y con palabras accesibles, las personas responden: el trato puede hacer toda la diferencia en la situación de las personas ante el sistema de justicia.

A pesar de que yo no pueda establecer un vínculo totalmente con esa persona, debo siempre tener en cuenta que no la puedo omitir, no puedo invisibilizarla, siempre debo favorecer su participación y hacer mi máximo esfuerzo para que entienda en dónde está, los derechos que tiene, que puede participar y que las cosas se le deben explicar hasta que la situación le sea comprensible. Las personas facilitadoras de justicia no actuamos como voceras o intérpretes, no estamos sustituyendo a la persona, simplemente somos un elemento que permite el entendimiento y la comunicación para que la

persona sea reconocida como sujeta de derechos, legítima de dar cuenta de sí y de su ser y estar en el mundo.

Conclusiones

Es necesario reconocer a la dignidad y la diversidad como valores de la experiencia humana, y hacer a un lado la idea de que existen individuos incompletos, deficientes, limitados o inútiles que deben de adaptarse, medicarse o corregirse de alguna manera para encajar en la sociedad y el espacio físico. Es necesario construir una ciudad accesible, pese a los fenómenos históricos y estructurales que han posibilitado la discriminación, la exclusión y la marginación. Esta transformación del espacio y de la interacción social debe partir desde un marco normativo que reconozca plenamente los derechos de todas las personas con discapacidad, de la mano de la toma de conciencia. En este sentido, la *Constitución Política de la Ciudad de México* es un instrumento de av anzada en el reconocimiento de los valores humanos referidos y, si bien el instrumento es perfectible, sienta un extraordinario marco de referencia para trasformar los espacios y servicios, así como para derribar barreras —que a lo largo del tiempo se han erigido para separar y oprimir a quienes no encajan en la sociedad—, favoreciendo la participación y la agencia de los individuos. La tarea que desde las instituciones públicas y la sociedad en general tenemos es hacer reconocernos en ese documento y volverlo acción en nuestra vida cotidiana, para el beneficio de todas y todos, incluidas las personas con discapacidad.

Fuentes consultadas

Carreras, María R., "Las personas que usan sillas de ruedas son discapacitadas porque la sociedad sigue construyendo escaleras", *El Salto*, 21 de agosto de 2019, en <https://www.elsaltodiario.com/antiespecismo/Geertrui-Cazaux-capacitismo-especismo-EACAS?fbclid=IwAR1X0SXUr1w7Vp2qEQ6Az9BDBaoBlqETowEZt36kt-RS4APo54-bBzSMVDQ>.

Crespo Fajardo, José Luis, "Tecnologías para la accesibilidad web", *asri. Arte y Sociedad. Revista Investigación*, núm. 12, Ecuador, Universidad de Cuenca, 2017.

Documenta A.C., *¿Cómo surgen las y los facilitadores de justicia?*, 28 de julio de 2017, en <https://www.youtube.com/watch?v=kwMAdqYOyjA>.

Ellard, Collin, *Psicogeografía. La influencia de los lugares en la mente y el corazón*, Barcelona, Editorial Ariel, 2016.

Espínola Jiménez, Antonio, *Accesibilidad auditiva. Pautas básicas para aplicar en los entornos*, col. Democratizando la accesibilidad, vol. 7, España, La ciudad accesible, 2015.

Espínola Jiménez, Bensusán Martín, "La accesibilidad en el entorno para personas con discapacidad auditiva", *Auditio. Revista Electrónica de Audiología*, vol. 4, núm. 2, España, Departamento de Derecho de la Universidad de Granada, 2015.

Ferrara, Floreal, *Teoría social y salud*, Buenos Aires, Catálogo Ediciones, 1985.

Manzano-Arrondo, Vicente, "Ideología y aversión ideológica", *Revista internacional de sociología*, vol. 75, núm. 3, España, Consejo Superior de Investigaciones Científicas, 2017.

McRuer, Robert, "Compulsory able-bodiedness and queer/disabled existence", *The Disability Studies Reader*, 2010, en <http://dsfnetwork.org/assets/Uploads/DisabilitySunday/31206.-McRuer-Compulsory-Able-Bodiness.pdf>.

Montané, Alejandra, "Justicia social y educación", *Revista de educación social*, núm. 20, enero, España, Consejo General de Colegios Oficiales de Educadoras y Educadores Sociales, 2015.

Organización de las Naciones Unidas, *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, 2014.

Plena Inclusión Asturias, *Hablemos de accesibilidad cognitiva*, 2018, en <https://www.plenainclusionasturias.org/wp-content/uploads/2016/11/Descarga-la-Revista-Hablemos-de-Accesibilidad-Cognitiva.pdf>.

Sartori, Giovanni, "Representación", Gianfranco Pasquino (ed.), *Elementos de ciencia política*, Barcelona, Ariel, 1986.

The Center for Universal Design, "About the Center: Ronald L. Mace", *Center for Universal Design*, North Carolina State University, 2008, en <https://projects.ncsu.edu/ncsu/design/cud/about_us/usronmace.htm>.

Schneidermann, Débora J., "Facilitando la accesibilidad desde distintos ámbitos de intervención profesional", *Margen*, núm. 66, septiembre, Argentina, Universidad de Buenos Aires, 2012.

Personas con discapacidad se terminó de imprimir el 28 de septiembre de 2020, en Talleres Gráficos de México, Avenida Canal del Norte 80, colonia Felipe Pescador, 06280, Ciudad de México. El cuidado de la edición estuvo a cargo de Ricardo Raúl Benítez Estrada, analista corrector de estilo. El tiro consta de 1 500 ejemplares impresos en papel bond de 90 gramos y forros en cartulina sulfatada de 12 puntos. Se utilizó la fuente tipográfica Frutiger.

Los textos presentados en esta obra ayudan a entender las circunstancias complicadas que las personas con discapacidad y sus familias enfrentan debido a una sociedad poco consciente, que discrimina y margina, pero también orientan respecto de lo que debemos hacer las instituciones y la comunidad para crear un entorno favorable, donde se desarrollen plena y libremente y logren su proyecto de vida, empezando por fortalecer los lazos como seres humanos.

Además, al sensibilizar a la población acerca de la realidad que viven, buscan hacer conciencia de que, como integrantes de la sociedad, debemos garantizar la inclusión de quienes conforman este grupo de atención prioritaria: son una invitación a trabajar de la mano con las personas con discapacidad, quienes se integran bajo el lema "Nada de nosotros sin nosotros".

Instituto Electoral de la Ciudad de México
Huizaches 25, colonia Rancho Los Colorines,
Tlalpan, 14386, Ciudad de México

www.iecm.mx