



**CENTRO DE INVESTIGACIÓN Y DE ESTUDIOS AVANZADOS
DEL INSTITUTO POLITÉCNICO NACIONAL**

Departamento de Investigaciones Educativas

**Experiencias de apropiación de tecnologías en estudiantes
universitarios con (dis)capacidad**

Tesis que presenta

Magaly Mahanaim Landa Osorio

Para Obtener el Grado de

Maestra en Ciencias

en la Especialidad en

Investigaciones Educativas

Directora de Tesis: Dra. Inés Dussel

Ciudad de México

Febrero, 2017

Para la elaboración de esta tesis, se contó con el apoyo de una beca CONACYT

Agradecimientos

Sin lugar a dudas culminar este trabajo es un logro que comparto con muchas personas a las que me gustaría agradecer su apoyo, su amistad, animo y compañía en diferentes etapas de mi vida. Quizá, no todas sigan presentes por emprender nuevos caminos o proyectos en los que les deseo éxito, pero sin importar dónde estén me gustaría que, si algún día llegan a leer estas dedicatorias, quiero darles las gracias por formar parte de mí.

A mi familia por sus palabras de ánimo. A mi madre por su esfuerzo y apoyo. A mi hermano Alex, compañero de vida, eres el mejor hermano que pude tener. A mis queridos abuelos porque aunque están lejos, están a mi lado, ustedes son el pilar de mi vida. A Sabrina por su infinita paciencia y cariño, por las palabras de aliento, por el sólo estar.

A los profesores del DIE siempre abiertos al dialogo y a compartir sus experiencias, mil gracias porque de alguna u otra manera forman parte de lo que ahora soy. Especialmente quiero agradecer a Inés por ser mi guía y estar pendiente de mi proceso de formación, porque siempre me brindó su apoyo incondicional, por su escucha atenta y su crítica que logró enriquecer mi trabajo.

RESUMEN

Esta tesis explora la escolarización de los estudiantes con (dis)capacidad en la educación superior y sus experiencias con las tecnologías digitales. La perspectiva de indagación es de corte cualitativo y, a través de entrevistas a profundidad, analiza cómo los estudiantes con (dis)capacidad usan, significan y se apropian de las tecnologías. Se entrevistó a estudiantes de tres instituciones de educación superior: UNAM, BUAP y UV, con el interés de conocer si había similitudes o diferencias en su trayectoria escolar. Para ello, en un primer momento de la tesis se problematiza el concepto de discapacidad, pues se reconoce la existencia de un discurso sobre la (dis)capacidad que cristaliza las diferencias y construye jerarquías entre esas distintas capacidades e (in)capacidades, instituido desde el modelo médico y transferido a otros espacios como la escuela. Después, se indaga en las decisiones y márgenes institucionales en el tema de la atención de los estudiantes con (dis)capacidad en las Instituciones de Educación Superior públicas; es decir, frente al discurso de la inclusión educativa se busca conocer cómo ha sido la experiencia de los estudiantes dentro de estas instituciones. Finalmente, se pone en tensión el imaginario de las tecnologías y las posibilidades de prácticas de conocimiento que habilitan los nuevos medios frente a los usos de los estudiantes con (dis)capacidad en su tránsito por la universidad para saber de qué se apropian y cómo ha marcado su experiencia educativa.

ABSTRACT

This thesis explores the schooling of students with (dis)ability in higher education and their experiences with digital technologies. The perspective of inquiry is qualitative and, through in-depth interviews, investigates how students with (dis)ability use, signify and appropriate technologies. Students from three higher education institutions were interviewed: UNAM, BUAP and UV, with the interest of knowing if there were similitudes or differences in their school careers. To do this, the concept of disability is firstly problematized, since it recognizes the existence of a discourse about (dis)ability that crystallizes differences and builds hierarchies between these different capacities and (in)capacities, instituted from the medical

model and transferred to other spaces such as the school. Afterwards, institutional decisions and margins on the subject of student care with (dis)ability in Public Higher Education Institutions were investigated, that is, in front of the discourse of educational inclusion, we sought to know what the experience was like for students within these institutions. Finally, the imagination of the technologies and the possibilities of knowledge practices enabled by new media is set against the uses of students with (dis)ability in their path through the university to know what they can appropriate and how their uses of digital technologies have marked their educational experience.

Índice

Introducción	8
Capítulo 1. La construcción del objeto de estudio	13
1.1. Planteamiento del problema	14
1.2. Aspectos metodológicos	16
1.3. Selección de casos	19
1.4. Trabajo de campo	21
1.5. El universo de estudio	24
1.5.1. Universidad Veracruzana	24
1.5.2. Benemérita Universidad Autónoma de Puebla	25
1.5.3. Universidad Nacional Autónoma de México	26
Capítulo 2. Yo soy: la (dis)capacidad en primera persona	27
2.1. La punta de hilo...	27
2.2. Eso llamado discapacidad	31
2.3. Contar, numerar, clasificar...	37
2.4. Reconocimiento de los derechos de las personas con (dis)capacidad y los retos de la educación inclusiva	41
2.5. Caminito de la escuela	47
2.6. No son todos los que están y no están todos los que son	51
Capítulo 3. El nudo gordiano	55
3.1. Decisiones y márgenes institucionales en el tema de la atención de los estudiantes con (dis)capacidad en las Instituciones de Educación Superior públicas	55
3.2. Las acciones de los programas	60
3.3. Experiencias escolar de estudiantes con (dis)capacidad	64
3.3.1. Mi primer salón	67
3.3.2. El tránsito hacia la educación superior	70
Capítulo 4. Experiencias de apropiación de las tecnologías	76
4.1. Tecnología y discapacidad	76
4.1.1. De los cuadernos a las pantallas	81
4.1.1.1. Óyeme con los ojos	85
4.1.1.2. En una cajita que tiene seis huecos, se encierran palabras, poesías y	87

cuentos	
4.1.1.3. Para qué quiero pies si tengo alas para volar	90
4.1.3. El diseño universal	92
4.2. Transformaciones	95
Conclusiones	100
Referencias bibliográficas	107
Anexos	118

Introducción

Cuando estudiaba la licenciatura en Pedagogía realicé prácticas profesionales como parte de una experiencia educativa. Elegí realizarlas en el Centro de Rehabilitación y Educación Especial de Veracruz (CREEVER), preguntándome si había relación entre la pedagogía y el ámbito de la salud. Al realizar las prácticas en el CREEVER me pregunté qué pasaba con los niños y jóvenes con discapacidad¹ dentro del sistema educativo. Ahí pude escuchar de los docentes de educación especial, los padres y los mismos estudiantes que existían limitantes para su inclusión en las escuelas.

Más tarde trabajé en escuelas primarias de tipo general y multigrado² durante dos años, la mayoría rurales. Al desempeñarme como docente en educación básica observé que al inicio del curso escolar llegaban padres de familia que buscan incorporar a sus hijos con discapacidad a la escuela regular, amparándose en el cumplimiento del artículo 3° constitucional que establece el derecho a la educación y en el artículo 2° de la Ley General de Educación que reafirma el compromiso del Estado para que todo individuo reciba educación. Sin embargo, la mayoría los docentes desconocíamos cómo trabajar con niños con discapacidad.

Cada escuela tenía acuerdos internos para atender a los niños con discapacidad, pero también había elementos en común en las decisiones que se tomaban al interior de las instituciones. Por ejemplo, si al inicio de cursos había un niño con discapacidad se tenía como acuerdo distribuir el número de alumnos entre los distintos grupos y reducir el grupo del docente que atendía al niño con discapacidad; es decir, si había dos grupos de primero y la matrícula de ese año era de 30 estudiantes, el grupo 1A tenía 12 más el alumno con discapacidad, en total 13, y el 1B tenía 17. El implícito era que el tener a un alumno con discapacidad generaba una complejidad mayor para el docente, y que había que compensar el desbalance con menor número de alumnos.

¹ La decisión sobre cómo nombrar a la discapacidad fue parte de los dilemas de la escritura de la tesis. El tema se abordará en el próximo capítulo. En esta introducción, elijo nombrar a la discapacidad sin entrecorillarla ni poner el sufijo “dis” entre paréntesis, que fue mi opción en esta escritura, como fundamentaré más adelante.

² Las primarias generales atienden de 1 a 6 grado, con un docente por grupo y grado. Generalmente tienen un docente de educación física de planta y un educador especial. En cambio, en las multigrado puede haber 1, 2 o 3 docentes que atienden a toda la matrícula, repartiendo los grados entre los docentes. Además, pocas escuelas multigrado cuentan con docente de educación física y educación especial.

No todos los grados y grupos tenían niños con discapacidad, así que había una agenda establecida previamente. El día que llegaba el educador especial los maestros nos turnábamos para enviar a los niños a otro salón. La mayoría de los docentes desconocíamos su trabajo, así que era difícil coordinar acciones conjuntas para hacer las adecuaciones curriculares necesarias para los estudiantes.

Esas experiencias marcaron mi trayectoria y mis preocupaciones posteriores. Entendí que, en este contexto, son muchas las demandas que los docentes deben atender si es que reciben alumnos con discapacidad. A pesar de los avances en materia jurídica y educativa para la inclusión de estos estudiantes, reflejados en la Ley General de Educación y en las propuestas para el trabajo con alumnos con discapacidad en escuelas regulares de la Dirección General de Educación Especial, aún existen vacíos y debates sobre cómo llevarlo a las escuelas “regulares” y principalmente qué hacer con los estudiantes con discapacidad en el aula.

Uno de los elementos sobre los que hay consenso es que al ser integrados³ al ámbito educativo, los niños y jóvenes con alguna discapacidad enriquecen sus relaciones sociales y, a su vez, logran sensibilizar a estudiantes, profesores y padres de familia (Booth y Ainscow, 2002); sin embargo, en las escuelas regulares (a diferencia del trabajo en los Centros de Atención Múltiple (CAM) donde los atienden educadores especiales y otros especialistas) su rendimiento escolar se ve perjudicado respecto a sus compañeros debido a que la infraestructura de los centros escolares pocas veces cuenta con las adaptaciones necesarias para facilitar su movilidad, y a que la formación de los docentes no es especializada para generar las estrategias metodológicas necesarias y las formas de intervención para trabajar con ellos.

Al respecto, Guajardo señala que los docentes de educación especial han creado estructuras de organización y criterios propios para atender a los estudiantes por área de discapacidad. Este autor señala que “casi eran varias educaciones especiales, en la

³ Integrar e incluir han sido asumidas por las escuelas sin mostrar dónde radica el cambio. Entiendo que la inclusión educativa considera como personas de derecho a las personas con discapacidad, por lo tanto, las personas en cualquier contexto donde se desarrollen deberían de tener la misma oportunidad de participar sin importar su diferencia. En el capítulo siguiente abordo este concepto con mayor profundidad.

que cada una tenía definidos sus perfiles de ingreso y exclusión de su población; al seleccionar a sus alumnos, excluía a los excluidos, haciendo de esto una práctica de la exclusión al infinito” (2002, p. 34). En estos centros prevalece una atención desde la inclusión- excluyente (Gentili, 2000 en Rueda, 2005), pues a pesar de la inclusión (desigual) hay una exclusión de la mayoría de la población. Así, los centros se limitan a atender a estudiantes con un tipo específico de discapacidad; es decir, los alumnos con discapacidad visual no tienen lugar con los motrices ni con los auditivos, y por tanto el acceso de los alumnos se restringe por el tipo de discapacidad que atiende determinada escuela, dejando fuera a los alumnos que no presentan ese tipo de discapacidad. No obstante, no hay que confundir la exclusión (es decir, dejar fuera) con la atención individualizada (Mata, 1999) que suele atender o educar individualmente a los alumnos al margen del grupo y que también se ha empleado para “atender a alumnos especiales con métodos y profesores especiales” (Ainscow, 1995, p. 36).

En efecto, las desventajas de la inclusión de los estudiantes con discapacidad en la escuela parecen ser más visibles a nivel de infraestructura y estrategias metodológicas, pero también hay otras menos visibles como las construcciones culturales de la Otredad (Sinisi, 1999) y configuraciones de la escuela como “un mundo bien organizado para etiquetar y discapacitar” (McDermott, 1993 en Sánchez, 2008, 355). Al respecto Ainscow (1995) cuestiona a los sistemas educativos por que, frente a la heterogeneidad de formas de ser alumno, los currículos siguen siendo igualitarios, lo cual termina siendo fuertemente excluyente para algunos grupos en particular.

Por ello, es relevante acercarse a la experiencia de los estudiantes para indagar problemas específicos vinculados a la atención de la discapacidad en la educación superior. Algunas preguntas que están a la base de esta investigación, y que en un primer momento sirvieron de guía para pensar la escolarización de los estudiantes con discapacidad son las siguientes: ¿qué significa ser un alumno con discapacidad? ¿Cómo enfrentan los problemas escolares? ¿Qué apoyos encuentran? ¿Qué estrategias se dan las instituciones para atender a sus necesidades?

Además, al indagar en la cobertura de los servicios de educación especial, caí en cuenta que su atención abarca solo el nivel básico y medio superior; así, al revisar en mi propia trayectoria universitaria noté que no habían estudiantes con discapacidad en mi generación. Por ello me pregunté cómo llegan los estudiantes a la educación superior, cómo transitan por la universidad y qué implica para las instituciones de educación superior la inclusión de estudiantes con discapacidad.

Tras comenzar a indagar sobre la experiencia de los alumnos universitarios, el problema específico que me terminó interesando es cómo las tecnologías digitales intervienen en la experiencia de estos estudiantes en la educación superior. Al respecto, puede notarse que en el uso generalizado de las llamadas “nuevas” tecnologías como computadoras, equipos multimedia de CD- ROM, redes locales, internet, televisión digital, telefonía móvil, se pone como un hecho evidente y continuo la necesidad de optimizar el uso que se hace de los mismos. Frente a este imaginario de las tecnologías, Jenkins (2006) y Tyner (2008) enfatizan las posibilidades de prácticas de conocimiento que habilitan los nuevos medios, y exponen las “permisibilidades” (*affordances*), entendidas como acciones y procedimientos que permiten nuevas formas de interacción con la cultura, más participativas, más creativas, con apropiaciones originales. Sin embargo, estas permisibilidades no operan de igual manera en distintas instituciones y con distintos sujetos. Con esta perspectiva, me interesa indagar en distintas preguntas vinculadas a esta experiencia con tecnologías: ¿los estudiantes con discapacidad están usando las tecnologías? Si se usan, ¿cómo se las utiliza, y qué roles juegan para ellos? ¿Cuáles son esas tecnologías? ¿Facilitan, ayudan o excluyen? ¿Actúan realmente como tecnologías para la emancipación y la participación, como proponen algunos (Reig, 2012)? ¿Cómo se moldea su paso por la universidad con el uso de la tecnología?

Así pues, con estas preguntas busco acercarme a la construcción de mi objeto de estudio, que quiere indagar sobre la escolarización de los estudiantes con discapacidad en la educación superior y sus experiencias con las tecnologías digitales. El acercamiento que propongo en esta tesis sigue el siguiente recorrido: en el primer capítulo, presento la metodología elegida para mi indagación; en el segundo capítulo, abordo los debates y dilemas en torno a las definiciones sobre la

discapacidad; en el tercero, se indaga en las decisiones y márgenes institucionales en el tema de la atención de los estudiantes con (dis)capacidad en las Instituciones de Educación Superior públicas y su impacto en la trayectoria de los estudiantes con (dis)capacidad entrevistados, en el cuarto se exploran los usos y significados de la tecnología para los estudiantes con (dis)capacidad, las transformaciones que a partir del uso de la tecnología han hecho los estudiantes y cómo se han apropiado de las tecnologías. Finalmente, en las conclusiones señalo algunos temas que se abren a partir de este trabajo para acercarse a la experiencia de los estudiantes con (dis)capacidad.

Capítulo 1. La construcción del objeto de estudio

Para comenzar, es necesario hacer algunas precisiones al lector. La primera es sobre un término que encontrará a lo largo del texto, discapacidad y (dis)capacidad. Para esta investigación, esta diferencia no es sólo semántica, sino que radica en señalar las diferencias entre el paradigma médico y el de derechos humanos. Por ello me referiré a la discapacidad como una palabra compuesta por un lado por el prefijo dis, procedente del griego *δυσ- dys-* que significa dificultad o anomalía (RAE, 2001) y, por otro por la capacidad del latín *capacitas, -ātis que significa* cualidad del capaz o de lo capaz (RAE, 2001).

La discapacidad, en todas sus dimensiones, es siempre relativa a las expectativas colocadas sobre el funcionamiento de las personas, es decir, qué se espera que hagan o que no hagan. Al referirme a la discapacidad tengo presente la carga negativa con que se asocia, por lo tanto se asume que las personas no pueden realizar algo, no tienen la capacidad o tienen menos capacidad, idea de la cual discrepo. Aquí me limito a señalar a la (dis)capacidad⁴ como el no estar preparado para alguna actividad, que tiene dificultad para realizar una actividad o que ha perdido una(s) de sus capacidades.

Es decir, asumo que las personas tenemos distintas capacidades y múltiples formas para realizar actividades y para ello nos valemos de herramientas materiales y conceptuales, instrumentos, equipos, materiales, apoyos, soportes, adecuaciones, ajustes, entre otros para lograrlo. Y, “aunque el término es aún segregativo para catalogar a una persona, es mejor que otros” (Cobas, et al. 2010) usados cotidianamente.

Así pues, reconozco la existencia de un discurso sobre la (dis)capacidad que cristaliza las diferencias y construye jerarquías entre esas distintas capacidades e (in)capacidades, instituido desde el modelo médico y transferido a otros espacios como la escuela. Por ello, a lo largo del texto se colocará el (dis) entre paréntesis para evidenciar ese discurso.

⁴ Más adelante profundizaré en esta idea.

La segunda es que la (dis)capacidad “forma parte de la condición humana” (OMS, 2011, p. 3) y se manifiesta en las personas en algún momento de la vida, a veces al nacer (congénitas), otras por problemas de salud (secuela de enfermedades, hábitos alimenticios), por causas ambientales (accidentes, catástrofes naturales, conflictos), y finalmente por envejecimiento. Es decir, ninguna persona se encuentra exenta de tener (dis)capacidad. Así mismo, cabe señalar que las personas que colaboraron en las entrevistadas presentan una condición de (dis)capacidad adquirida (en la mayoría de los casos durante la infancia o adolescencia) o congénita.

Finalmente, la última precisión radica en aclarar que no todas las personas con (dis)capacidad tienen una necesidad educativa especial; es decir, el hecho de presentar una (dis)capacidad no implica que un alumno requiera asistir a un servicio especializado (como los CAM) o de adaptaciones curriculares específicas, sino que requiere se hagan ajustes razonables⁵ físicos (acceso, infraestructura) o sociales (para evitar la discriminación).

1.1.Planteamiento del problema

La discapacidad figura como un tema de relevante en diversos foros y tratados mundiales. Entre ellos, se destacan la Declaración de los Derechos Humanos (ONU, 1945), que establecen los principios de igualdad de oportunidades y de integración, y las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad (ONU, 1993), donde se formaliza el escenario de atención para las personas con discapacidad.

En este contexto, las organizaciones de personas con discapacidad y los organismos públicos han trabajado en la definición de un nuevo concepto de la discapacidad, que supone una evolución desde un modelo médico o de tipo asistencial, que trataba a las personas con discapacidad como sujetos enfermos, necesitados de cuidados y que dirigió sus soluciones hacia la normalización, al modelo de derechos humanos donde

⁵ Este concepto surgió en respuesta a las barreras erigidas por el entorno físico o social tal como lo señala la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (OMS, 2001).

son considerados personas de derechos (OMS, 2011). Es decir, desde los derechos humanos se plantea una mirada humanista centrada en la persona y no en la condición médica, por ello el tránsito entre estos dos modelos se ha reflejado en el uso de un lenguaje inclusivo y de atención a las personas con discapacidad en distintos ámbitos.

Así pues, estamos asistiendo a un cambio cualitativo en el concepto de discapacidad, que consiste no sólo en una cuestión técnica de planificación y diseño de entornos físicos, sino en un cambio legislativo, cultural, laboral y educativo sobre concepción de las personas con discapacidad. Sin embargo, en la vida cotidiana cuando se habla de discapacidad se asocia con todo lo negativo: deficiencia, anormalidad, carencia, minusvalía; esto habla de que hay imaginarios negativos sobre la discapacidad. Y “muchas veces permanece oculta por problemas de mayor magnitud, como la pobreza, que impiden o retardan el diseño y la aplicación de estrategias que permitan desarrollar las capacidades y alcanzar la inclusión social, a la cual tienen derecho” (Cobas, et al. 2010).

En este contexto, es muy poco el conocimiento disponible sobre cómo transitan los estudiantes con (dis)capacidad en instituciones de educación superior mediante programas de inclusión educativa. Por ello, esta investigación busca analizar la experiencia escolar de algunos estudiantes con (dis)capacidad en la educación superior, su vinculación con las tecnologías y los usos que le dan a éstas desde la mirada de los propios estudiantes. Siguiendo a un conjunto de trabajos sobre la experiencia escolar de los estudiantes, que dicen que “[l]a idea es ir más allá de discursos generales que los alumnos pueden manejar sobre la escuela para adentrarse en las prácticas e interacciones en las que, comúnmente, los alumnos se construyen como sujetos escolarizados y a través de procesos de socialización entre iguales” (Guzmán y Saucedo, 2005, p. 694), esta tesis busca indagar en un grupo en particular, que son los estudiantes de educación superior con (dis)capacidad.

A través de entrevistas en profundidad, se presenta un marco de referencia sobre la existencia y operación de algunos programas en tres instituciones de educación superior públicas (Universidad Nacional Autónoma de México, Benemérita Universidad Autónoma de Puebla y Universidad Veracruzana) en el ámbito de la

atención de alumnos con (dis)capacidad. Tomando lo que señala Rocío Rueda sobre que “[e]s fundamental que la escuela –en el sentido amplio del término- se abra a reconocer otras experiencias de apropiación de las tecnologías” (Rueda, 2005, 3), interesa en esta tesis evidenciar la incorporación particular que hacen los estudiantes con (dis)capacidad respecto a las tecnologías en el sistema educativo formal.

Son muchos los trabajos e investigaciones que abordan a la (dis)capacidad desde diversos ámbitos. En relación al problema de investigación de esta tesis, se observa que de manera reciente, algunos de estos trabajos conciernen a la atención de la (dis)capacidad en la educación superior en México; por ejemplo, Alcántara y Navarrete (2014) estudian la *Inclusión, equidad y cohesión social en las políticas de educación superior en México*; y Aquino, García e Izquierdo (2012) trabajan la *inclusión educativa de ciegos y baja visión en el nivel superior*. Sin embargo, son escasos los reportes que den cuenta de las experiencias escolares de los estudiantes con (dis)capacidad y más aún los que abordan la educación superior, (dis)capacidad y tecnología; sólo Hernández (2010) investiga el impacto del uso de las TIC en los trayectos de formación, las trayectorias sociales y profesionales de personas con discapacidad.

A pesar de la gran expansión de la educación superior en México (desde la década de los 70) en sus distintas modalidades, “la oferta escolar no atiende las desigualdades sociales perjudicando a las poblaciones marginadas, ni introduce acciones estructurales que atienda con mayor eficacia sus necesidades, ni tampoco invierte recursos suficientes para su atención” (Salinas, 2013, p. 36). Pero esta situación se vincula a una realidad mayor: “Es evidente que los orígenes de las dificultades con que tropiezan se encuentran no sólo en ellos, sino también en el medio social en el que viven. Una de las tareas del futuro es determinar cómo la escuela, como parte del medio social, puede brindar mayores oportunidades.” (UNESCO, 1995, p. 15).

1.2. Aspectos metodológicos

Esta investigación es de tipo exploratorio, puesto que busca explorar, indagar y reconocer al fenómeno a estudiar. Se trabaja bajo el paradigma cualitativo, el cual, según Hernández, Fernández y Baptista (2010), permite comprender la perspectiva

de los participantes (individuos o grupos pequeños de personas a los que se investigara) acerca de los fenómenos que los rodean, y profundizar en sus experiencias, perspectivas, opiniones y significados, es decir, la forma en que los participantes perciben subjetivamente su realidad.

Se adoptó específicamente el estudio de casos múltiples. Para Stake, “el estudio de casos es el estudio de la particularidad y de la complejidad de un caso singular, para llegar a comprender su actividad en circunstancias importantes. Interesa tanto por lo que tienen de único como por lo que tienen de común” (1999, p.16). Para Yin, el método de estudio de caso es apropiado para temas que se consideran poco explorados (1989). Sin embargo, el estudio de casos también ha sido empleado para estudios descriptivos, para contrastar teorías y para la generación de teorías (Martínez, 2006).

Eisenhardt (1989 en Martínez, 2006) señala que el estudio de caso es una estrategia que permite comprender las dinámicas presentes en contextos singulares. Aquí cabe señalar que la experiencia de los estudiantes con (dis)capacidad responde a este tipo de investigaciones, pues tal como se señaló anteriormente son escasos los estudios que profundizan en esta temática, y la investigación de algunos casos en profundidad permite conocer más sobre esa singularidad de sus experiencias.

Por otra parte, Chetty (1996 citado en Stake, 1999) indica que el método de estudio de caso es una metodología rigurosa que:

- Es adecuada para investigar fenómenos en los que se busca dar respuesta a cómo y por qué ocurren.
- Permite estudiar un tema determinado.
- Es ideal para el estudio de temas de investigación en los que las teorías existentes son inadecuadas.
- Permite estudiar los fenómenos desde múltiples perspectivas y no desde la influencia de una sola variable.
- Permite explorar en forma más profunda y obtener un conocimiento más amplio sobre cada fenómeno, lo cual permite la aparición de nuevas señales sobre los temas que emergen.

Este estudio recurrió a la entrevista a profundidad como técnica específica para la recolección de datos, pues el propósito de la entrevista es “obtener descripciones del mundo de la vida del entrevistado respecto a la interpretación de los fenómenos descritos” (Kvale, 2011 en Álvarez-Gayou, 2009, 109). Así pues, en las entrevistas a profundidad se reconoce la primacía de la voz⁶: “de algún modo, la retórica de la entrevista confía en que la voz garantice una relación entre el discurso y un suceder previo y exterior...y parece más verdadera en la medida en que el entrevistador nos representa frente al entrevistado y nos incorpora a una actividad investigativa...también en la medida que una buena entrevista garantiza una relación de cercanía (incluso de construida familiaridad)” (Arfuch, 1995, p.13)

Las entrevistas son una técnica o método de investigación que ha recibido cuestionamientos distintos en las últimas décadas, tanto por los desafíos de pasar del registro oral al escrito y los condicionantes de la información que se recaba en el contexto de preguntas que orientan el discurso, como por las dificultades de interpretar y analizar posiciones del sujeto de investigación solamente a partir de enunciados discursivos (Hammersley, 2013). Desde la perspectiva de esta investigación, estos cuestionamientos no llevan a abandonar la entrevista como modo de producir y registrar la experiencia de los entrevistados sino a tener mayor cautela en esos registros. Un modo de tener en cuenta estas precauciones es realizar un “análisis de constelaciones como un instrumento para enfocar las múltiples dimensiones y la polifonía de la voz en el proceso de investigación” (Corona y Kaltmeier, 2012, p. 52). En particular, el entrevistar a especialistas me permitió reflexionar sobre las interpretaciones que en un primer momento hice al entrevistar a los estudiantes. Así mismo, hacer visible la voz del otro es “buscar posibilidades y crear condiciones para que estos hablen por sí mismos” (Pratt, 1997, en Corona y

⁶ La cuestión de la voz es debatida en el ámbito de la investigación social. Al respecto, Spivak señala que “el subalterno no tiene “voz propia” porque la academia fagocita el discurso del otro dentro de los marcos propios del texto científico... el discurso del otro no es sino una cita acomodada siempre a las categorías propias” (2003 en Corona y Kaltmeier, 2012, p.72) De ahí que al interpretar los significados que los actores le atribuyen a sus prácticas interpela mi propia subjetividad (mis expectativas, límites, mi posición académica), al acercarme a la subjetividad del “otro” buscando comprender lo que dice y hace (Rockwell, 2009). Por tanto, “la escucha no es un acto neutro ni de condescendencia, ni de horizontalidad como ficción entre iguales” (Rufer en Corona y Kaltmeier, 2012, p. 76). Esta es una perspectiva que permanece como ‘alerta’ o vigilancia epistemológica sobre lo que hacemos decir al sujeto que investigamos.

Kaltmeier, 2012, p. 41) de ahí que en la escritura busco hacer visibilizar la voz del otro, rescatando en las transcripciones su discurso y preguntándome sobre cómo lo interpreto y resignifico en el marco de mi investigación.

Desde esta perspectiva las preguntas centrales que buscan responderse en esta investigación son:

¿De qué manera los alumnos con (dis)capacidad incorporan y usan la tecnología en su trayectoria escolar?

¿Qué significados construyen los estudiantes con (dis)capacidad sobre la tecnología?

¿Qué experiencias pueden relatar, y cómo lo hacen, sobre su trayectoria en la educación superior?

1.3. Selección de casos

De acuerdo con la naturaleza del estudio de casos, el fin de este trabajo es la comprensión de otros y específicamente la comprensión del caso que se investiga. En la investigación cualitativa se busca entender el mundo desde la perspectiva de los participantes y desmenuzar el significado de sus experiencias. Berger señala que “en la vida el significado no es instantáneo. El significado se descubre en lo que conecta y no puede existir sin desarrollo. Sin una historia, sin un despliegue no hay significado” (1982, p. 89).

De acuerdo con la metodología del estudio de casos, el número de casos apropiados depende del conocimiento existente, del tema y de la información que se pueda obtener a través de la incorporación de casos adicionales (Eisenhardt, 1989 en Martínez, 2006). Así, para la selección de los casos se tomaron en cuenta los siguientes criterios, que apuntan a conformar un conjunto diverso en experiencias y perspectivas:

- Estudiantes de instituciones de educación superior pública (Universidad Veracruzana, Benemérita Universidad Autónoma de Puebla y Universidad Nacional Autónoma de México)

- Personas vinculadas con el uso de la tecnología digital dentro del contexto educativo.

Cabe señalar que no se establece como criterio un tipo de (dis)capacidad en específico, pues el interés de esta investigación es analizar la experiencia educativa de las personas con (dis)capacidad frente al uso de la tecnología desde distintas caras para discernir si estas experiencias ante los distintos tipos de (dis)capacidad se enfrentan igual, si es lo mismo o, en el caso en que sí se encuentren diferencias, conocer cuáles son. Tampoco se establece un número fijo de participantes, debido a que la matrícula de los estudiantes con discapacidad es muy baja (como se detalla en el apartado posterior); por eso, el acercamiento previo fue nodal para contactar a los estudiantes.

Por otro lado, las entrevistas se realizaron en distintos sitios geográficos, ya que los estudiantes o egresados debían pertenecer a una de las universidades antes señaladas. El interés de seleccionar estas universidades fue conocer los programas o proyectos para la inclusión educativa de estudiantes con (dis)capacidad que estas instituciones han adoptado. Sin embargo, no hay un proyecto que unifique las acciones de atención a estos estudiantes a pesar de las legislaciones y normativas vigentes, y tampoco hay una regulación por parte de la Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior (ANUIES) sobre estas prácticas. Por ello se optó por acercarse a las instituciones con las que informalmente ya se había tenido un acercamiento previo.

Particularmente, las entrevistas tenían un guión establecido de preguntas semi-abiertas que se consideraron sólo como una guía para dirigir la entrevista, pero los participantes mostraron disposición de participar y no fue necesario hacer todas las preguntas (se agrega como anexo). Se realizaron 13 entrevistas en dos momentos de la construcción de la investigación; aunado a ello, se estructuró una cédula de identificación que contiene datos concentrados: edad, grado académico, universidad de procedencia y tipo de (dis)capacidad. A la par, se realiza un análisis documental que permite articular tres campos de conocimiento: los disability studies, los trabajos sobre la tecnología digital y las propuestas de educación inclusiva, que se desarrollarán en los capítulos 2, 3 y 4.

1.4. Trabajo de campo

El referente empírico de la investigación incluye elementos como información testimonial (entrevistas), revisión documental (impresa y digital), estadísticas, la revisión legislativa y normativa de la (dis)capacidad y observaciones de los lugares de estudio o trabajo de los estudiantes y/o egresados, que ponen tensión entre el cuerpo conceptual y las preguntas de investigación para construir el objeto de estudio.

El inicio de la labor de campo comenzó con la selección de los participantes de acuerdo con los criterios antes mencionados. El previo acercamiento con dos de las instituciones (BUAP, UV) me permitió construir una cadena de contactos, es decir, los mismos participantes me recomendaban o sugerían contactar con otros estudiantes, egresados o especialistas en la temática que tuvieran algún tipo de (dis)capacidad. Esto favoreció indudablemente la optimización del tiempo de trabajo de campo (al trasladarme entre Xalapa, Puebla y la Ciudad de México). En el caso de la UNAM, el *Comité de Atención para las Personas con Discapacidad* (CADUNAM) me apoyó facilitándome (previa autorización de los alumnos) datos para contactarlos. En la BUAP el acercarme al Centro de Tiflogía⁷ de la Facultad de Psicología fue el inicio de la cadena. Y finalmente la UV, universidad en que estudié la licenciatura y en la que en diversos momentos realicé prácticas, me acercó a las personas que entrevisté para esta investigación.

Las entrevistas fueron realizadas individualmente. Lo primero fue contactar previamente a los estudiantes; de los ocho estudiantes entrevistados, a cinco los contacté por correo electrónico y a tres por vía telefónica. Una vez acordada una cita, me presenté con ellos y les expliqué sobre la investigación que realizaba y mi interés por entrevistarlos. Algunos proporcionaron al final de la primera conversación datos de interés para mi estudio, y me sugirieron dónde buscar a otros informantes; en la segunda entrevista se mostraron interesados por los avances que había encontrado hasta el momento, y dejaron abierta la posibilidad de regresar en caso de realizar otra entrevista. Cabe señalar que al final de la conversación me hacían preguntas, me

⁷ La tiflogía se encarga específicamente de atender a personas con (dis)capacidad visual con el fin de mejorar su inclusión en los diferentes contextos de la vida cotidiana.

contaban otras anécdotas que en el momento de la grabación no estaban seguros de contarme y que al apagar la grabadora surgían. Ello me llevó a acompañarme siempre de una libreta de notas para escribir esos “extra” que me compartían.

A continuación presento una tabla donde se concentran datos generales sobre los participantes, que fueron informados sobre la condición de confidencialidad de los datos, siendo ellos quienes señalaron los nombres con los cuales serán representados en esta investigación.

Cuadro 1. Registros de datos generales de los estudiantes con (dis)capacidad entrevistados

Nombre	Edad	Universidad	Carrera	Ocupación	Causa por la que podría presentar (dis)capacidad
Iván	22	Universidad Veracruzana	Biología y Derecho	Estudia y trabaja en institución pública	Lenguaje y motriz
Nadia	33	Universidad Veracruzana	Derecho	Trabaja en institución pública	Visual
Noemí	36	Universidad Veracruzana	Filosofía y contaduría	Trabaja en institución pública	Auditiva
Gabriela	28	Universidad Veracruzana	Psicología	Trabaja en institución pública	Motriz
Omar	30	Benemérita Universidad Autónoma de Puebla	Relaciones internacionales	Trabaja en institución pública	Visual
Elizabeth	25	Benemérita Universidad Autónoma de Puebla	Psicología	Estudia	Visual

Brittany	23	Universidad Nacional Autónoma de México	Sociología	Estudia	Motriz
Aarón	30	Universidad Nacional Autónoma de México	Derecho	Trabaja en institución pública	Motriz

Fuente: Elaboración propia de acuerdo a los datos de los estudiantes entrevistados.

Las entrevistas fueron concertadas, grabadas y transcritas. La transcripción se realizó a la par de otras actividades (revisión documental, construcción del cuerpo teórico, análisis de los elementos del referente empírico, redacción del protocolo de investigación y asistencia a seminarios), e implicó un primer momento interpretativo poniendo en tensión las preguntas de investigación.

Al avanzar en el trabajo de campo, encontré especialistas que trabajan en distintas áreas de la atención de personas con (dis)capacidad⁸. El interés de entrevistarlos surgió por su trabajo en cuanto a la inclusión de estudiantes con (dis)capacidad en la educación y la capacitación tecnológica que proporcionan a las personas con (dis)capacidad. Como se encuentran en alguna de las tres ciudades (Puebla, Xalapa y Ciudad de México) en las que realicé entrevistas con estudiantes, se facilitó el entrevistarlos. Con ellos realicé sólo una entrevista en la que empleé un guión abierto; al igual que en las entrevistas con estudiantes, un participante me sugería a otro, y así realicé 5 entrevistas a especialistas.

Los nombres utilizados son los verdaderos, pero se mantiene confidencialidad sobre sus datos laborales. En el siguiente cuadro puntualizo sus ámbitos de desempeño profesional. Estas entrevistas también se incluyen en el análisis de la investigación.

⁸ Algunos de especialistas entrevistados tienen (dis)capacidad, sin embargo, no se cuenta con la autorización de los mismos para indicar específicamente quiénes la presentan.

Cuadro 2. Registros de datos generales de los especialistas entrevistados

Nombre	Función
Lic. Juan Carlos	Dirige el departamento de inclusión social y educativa en un centro de rehabilitación.
Lic. Ruth	Es directora de un instituto que atiende a niños y jóvenes con Síndrome de Down. Activista por los derechos de las personas con discapacidad.
Lic. Fabiola	Terapeuta físico en un centro de rehabilitación. Dirigió el Centro de Tecnología Adaptada de la institución donde labora (hasta que fue cambiado a otra sede, ya que recibieron una importante donación y pudieron equiparlo con mejor tecnología).
Lic. Patricia	Terapeuta ocupacional en un centro de rehabilitación. Es encargada de realizar señalamientos y recomendaciones para la inclusión educativa a profesores y padres de familia.
Lic. Alejandro	Coordina un centro de Tecnología Educativa Avanzada para Invidentes y Débiles Visuales, ubicado al interior de una de las universidades consideradas en los criterios.

1.5. El universo de estudio

A continuación se presentan de manera breve algunas características de las instituciones de educación superior en que se insertan los estudiantes con (dis)capacidad entrevistados, de manera que se identifique la oferta de servicios educativos y los antecedentes de programas relativos a la temática de investigación.

1.5.1 Universidad Veracruzana (UV)

En el Estado de Veracruz el 11 de septiembre de 1944 se crea la Universidad Veracruzana, que tras 70 años extendió su presencia en cinco regiones a lo largo del territorio veracruzano. El campus central está localizado en la ciudad de Xalapa, también capital del estado de Veracruz, y es en esta sede donde la universidad cuenta con el mayor número de estudiantes.

Abarca seis áreas académicas: Artes, Biológico-Agropecuarias, Ciencias de la Salud, Económico-Administrativa, Humanidades y Técnica. Ofrecen 76 opciones de formación profesional a nivel de licenciatura, 6 carreras técnicas y 82 programas de posgrado dentro del Programa Nacional de Posgrado de Calidad (PNCP) del CONACYT. Para el ciclo 2014-2015 tenía un matrícula de 59,955. En 2005 creó la Universidad Intercultural (UVI) para dar cobertura de educación superior en zonas rurales e indígenas de alta marginación.

Desde 2009 creó el *Programa Universitario para la Inclusión e Integración de Personas con Discapacidad* (PIIP), y cuenta con Comisiones Coordinadoras Regionales en cada uno de sus cinco campus (Peralta, s.f).

1.5.2 Benemérita Universidad Autónoma de Puebla (BUAP)

El Estado de Puebla cuenta con una universidad de las más antiguas en el país, creada en 1578. La Benemérita Universidad Autónoma de Puebla (BUAP), como parte de un proceso de descentralización, ha inaugurado desde 1990 diversos campus conocidos como Unidades Regionales en diferentes zonas del estado con el fin de ofrecer una mayor cobertura a los estudiantes que no radican en la capital. Sus programas se encuentra distribuidos en cuatro áreas: Ciencias Naturales y de Salud, Económico-Administrativas, Ingenierías y Ciencias Exactas, Ciencias Sociales y Humanidades. Cuenta con 78 licenciaturas, 1 profesional asociado⁹, y 57 Programas de posgrados reconocidos por CONACYT. Para el ciclo 2014-2015 tenía un matrícula de 57,519 alumnos.

Uno de los ejes de la actual administración de la BUAP es el programa integral denominado *Acompañamiento Universitario*, en cuyo centro se encuentran los estudiantes. Este programa atiende a estudiantes de grupos vulnerables, entre ellos alumnos con (dis)capacidad (Dirección de Acompañamiento Universitario, s.f).

⁹ La figura del profesional asociado se define para los programas de pregrado de corta duración (aproximadamente dos años) y que tiene como finalidad formar a los estudiantes de manera práctica e intensiva para que al egresar se incorporen al mercado de trabajo como parte del equipo de un profesional principal.

1.5.3. Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM)

La Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) es la universidad más grande del país. En la década de los setenta, se llevó a cabo un gran programa de expansión, en el cual se crearon las cinco unidades multidisciplinarias que actualmente llevan el nombre Facultad de Estudios Superiores; adicionalmente en el año 2011 y 2012 se crearon campus universitarios en Guanajuato y Michoacán.

Ofrece una amplia y variada oferta educativa en las áreas de las Ciencias Físico-Matemáticas y de las Ingenierías; Ciencias Biológicas, Químicas y de la Salud; Ciencias Sociales y Humanidades y Artes, a nivel de licenciatura, compuesta por 113 carreras y a nivel posgrado con 66 programas. Para el ciclo 2014-2015 tenía una matrícula de 127,994 alumnos.

En 1959 se inauguró el Departamento Tiflológico¹⁰ para personas con discapacidad visual que actualmente funciona en la Biblioteca Nacional. Para 1972 inicia el deporte en sillas de ruedas. En 2004 nace el *Comité de Atención para las Personas con Discapacidad* (CADUNAM) en la UNAM. Se conforma con un comité central, una red interna con comités locales (facultades de la universidad) y una red externa (instituciones educativas, organizaciones de la Sociedad Civil, especialistas en la atención a la población con diferentes (dis)capacidades (Comité de Atención a las personas con Discapacidad de la UNAM, s.f). Así mismo, cuenta con otros servicios como transporte adaptado (desde el año 2000), Programa para personas con discapacidad visual y motriz (desde 2005) y un laboratorio de cómputo con tecnología para personas con discapacidad (creado en 2010).

Estas son las características de las universidades en que estudian los estudiantes entrevistados, así como sus programas de apoyo. En el capítulo siguiente, se profundiza en las concepciones sobre la discapacidad y los referentes teóricos de esta investigación.

¹⁰ Es un centro de computación acondicionado con software y hardware especializado para personas con discapacidad visual como baja visión, ceguera y otras deficiencias visuales.

Capítulo 2. Yo soy: la (dis)capacidad en primera persona

Debería no decirse en plural aquello que sólo se piensa y se siente en singular. Sería mucho mejor que la palabra “nosotros” no se pronunciara con la lengua afilada del “yo”.

Carlos Skliar

En todo el mundo viven personas con alguna forma de (dis)capacidad, mismas que de acuerdo con el Informe Mundial sobre la Discapacidad presentan “obstáculos para acceder a los servicios que muchos de nosotros consideramos obvios, como la salud, la educación, el empleo, el transporte o la información” (OMS, 2011, p. 5). Por ello, en un primer momento, se exponen las “caras” o facetas de la discapacidad, es decir, las formas en que se ha entendido y atendido la (dis)capacidad en México; después se reflexiona sobre el concepto discapacidad para comprender de qué se habla, qué significados se movilizan, cuando se usa este término. Para ello, se recurre a los testimonios de los estudiantes y especialistas para conocer qué significa la discapacidad para ellos; finalmente, se expone las dificultades actuales para cuantificar y calificar la discapacidad en el país, debido a la heterogeneidad de mediciones y de conceptualizaciones.

2.1. La punta de hilo...

La cuestión de la (dis)capacidad en México ha sido tematizada desde la época colonial. Los registros históricos señalan que en el siglo XVI se fundaron dos hospitales: el primero atendía discapacidades mentales y el segundo personas con secuelas de lepra. Ya en la época independiente, en la segunda mitad del siglo XIX, por decreto del presidente Juárez se crearon escuelas para sordomudos y ciegos, y escuelas normales que forman maestros especializados en la atención de la población con discapacidad (Sales, 2014).

En los párrafos siguientes, se mencionan algunos hitos y referencias del marco legal e institucional que denotan cómo el Estado fue reconociendo y atendiendo la problemática de la (dis)capacidad. En 1950, se crea el Centro Nacional de

Rehabilitación para dar atención médica y de rehabilitación a la población a raíz de la pandemia de polio. Es así como se institucionaliza la atención de las personas con (dis)capacidad y “son consideradas formalmente como un grupo prioritario de atención especial por el Gobierno Federal” (INEGI, 2001, p. 32). Por ello, en 1977 se crean instituciones de rehabilitación en todo el país a través del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), con la finalidad de ofrecer asistencia social a grupos vulnerables, entre ellos, las personas con (dis)capacidad.

Para 1986 se promulga la Ley sobre el Sistema Nacional de Asistencia Social, con el compromiso de atender las necesidades de los grupos vulnerables, que sin embargo fue abrogada en 1994 para establecer la Ley de Asistencia Social. Cabe señalar que en ambas leyes se reconoce al Estado como responsable de la atención de las personas con (dis)capacidad. Pero es hasta el Plan Nacional de Desarrollo 1994-2000 que se incorporan los lineamientos de la Organización de las Naciones Unidas a favor de las personas con (dis)capacidad.

Adicionalmente, otras acciones que se han llevado a cabo en esta misma línea empezaron en 2001 con la incorporación de un párrafo en la Constitución que prohíbe toda clase de discriminación, incluyendo a las personas con (dis)capacidad; para el año 2003, se publicó la Ley para Prevenir y Eliminar la Discriminación. En 2005 se decretó la Ley General de las Personas con Discapacidad que da origen al Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad. Así mismo, otro cambio importante fue en 2006, año en el que la Constitución fue nuevamente reformada al eliminar el término de *capacidades diferentes* por el de *discapacidad* (Sales, 2014).

Posteriormente, en 2011 se abrogó la Ley General de las Personas con Discapacidad y se promulgó la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, en la cual se integra al artículo primero del capítulo uno la equivalencia entre los tratados firmados por el Estado Mexicano en materia de derechos humanos para las personas con (dis)capacidad. Entre esos tratados, firmados en la década de 1990, se encuentran:

la Declaración de Salamanca de Principios, Política y Práctica para las Necesidades Educativas Especiales; el Convenio 111 sobre no discriminación en empleo y capacitación de las personas con discapacidad; el Convenio 142 sobre desarrollo de recursos humanos; el Convenio 159 y Recomendación 168 sobre el desarrollo profesional y empleo; la Declaración de San José de Costa Rica, de 1993; la Declaración y Programa de Acción de Viena, de 1993; y la Resolución 48/96 de Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, de diciembre 20 de 1993 (INEGI, 2001, p. 10-11)

En 2014 se publica en el Diario Oficial de la Federación el Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad 2014-2018, que atiende a las disposiciones internacionales y nacionales para la protección de los derechos humanos de las personas con (dis)capacidad. Como puede apreciarse, la forma en que se ha concebido la (dis)capacidad ha transitado del modelo médico centrado en la rehabilitación a un modelo sustentado en los derechos humanos, el cual promueve el reconocimiento de las personas con (dis)capacidad como ciudadanos con derechos. Es interesante, en relación con las definiciones político-legales, traer un testimonio de un entrevistado sobre cómo opera este marco de derechos en la vida cotidiana de los estudiantes con (dis)capacidad, aún cuando me ocuparé de sus experiencias en los capítulos siguientes con mayor profundidad:

Con base en que todos los instrumentos que tenemos, y principalmente con la reforma a la Constitución de 2011, lo importante ahora es observar y saber si esa ley, criterio o política pública que voy a implementar está verdaderamente protegiendo a la persona o le está infringiendo menores restricciones, lo que mayor protección le brinde a la persona es lo que yo tengo la obligación de aplicar, así se encuentre en un reglamento de tránsito, en una ley estatal o nacional, en un tratado internacional o en la constitución, donde se encuentre yo voy a tener que buscar el criterio que le brinde mayor protección a la persona y/o que menores restricciones le confiera (Aarón, UNAM, entrevista, 27/mayo/2015).

Finalmente, en 2015 se realizó la última reforma constitucional a la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad. Para 2016 la Comisión Nacional de

los Derechos Humanos emite el Reglamento de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, que tiene por objeto reglamentar en el ámbito de la Administración Pública Federal el reconocimiento pleno de los derechos de las personas con discapacidad, desde las instituciones públicas federales, estatales y municipales hasta el sector privado (Comisión Nacional de los Derechos Humanos, 2016).

Adicionalmente a las acciones nacionales, al interior del país también se han creado leyes estatales u organismos para la atención de las personas con (dis)capacidad. Estas modificaciones estatales han sido graduales, y empezaron en 2007 en el estado de Morelos; en 2009 Oaxaca; 2010 Aguascalientes, Baja California Norte, Hidalgo, Jalisco y Veracruz; en 2011 Guerrero, Yucatán y Querétaro; en 2012 Campeche, Guanajuato, México, Nuevo León y Puebla; en 2013 Coahuila, Quintana Roo y Sonora; y para 2014 el Distrito Federal (a partir de 2016 reconocido como Ciudad de México), San Luis Potosí, Tabasco y Tamaulipas. Sin embargo, los estados de Baja California Sur, Colima, Chiapas, Durango, Michoacán, Nayarit, Sinaloa, Tlaxcala, Zacatecas hasta 2014 no realizaron ningún cambio o modificación a sus leyes dentro de esta temática (Sales, 2014).

De manera más crítica, valdría la pena hacer una revisión en el apartado de definiciones de estas leyes en materia de (dis)capacidad y analizar qué se va a entender por discapacidad. Como señala uno de los especialistas entrevistados, para “el caso de la Ley 822 del Estado de Veracruz, lo que ahí se define (por discapacidad) es el déficit, y no lo relaciona (ese déficit) con las barreras que ese déficit presenta, entonces deja la definición desde un aspecto médico” (Juan Carlos, Entrevista, 10/Marzo/2015). Sin duda, el hecho de hablar de derechos de las personas con (dis)capacidad representa un avance, pero aún faltan en materia jurídica acciones que permitan a las personas con (dis)capacidad gozar de estos derechos, y también promover un debate y políticas públicas sobre la experiencia de la (dis)capacidad en las sociedades mexicanas, la cuestión de la exclusión y la discriminación, entre otros aspectos.

2.2. Eso llamado discapacidad

El campo de las deficiencias, (dis)capacidades y minusvalías ha estado en transición en la última década, paralelamente a la emergencia del discurso sobre los derechos de las personas con (dis)capacidad. En la actualidad, son comunes las referencias a la normalización, desinstitucionalización, ambientes menos restrictivos, integración, enfoque comunitario, inclusión y conceptos similares. Cada uno de los cambios en las palabras con que denominamos a la población suele presentarse “con el intento genuino de cambiar la imagen y el rol de las personas con discapacidad en esta sociedad. Sin embargo] [c]ada uno de estos cambios ha fallado en hacer el mundo diferente” (Goldfarb, 1990, citado en Verdugo, 1995, p. 7).

El campo de los *Disability Studies*, que concentra los estudios y activismo en torno a esta problemática, analiza el significado, la naturaleza y las consecuencias de la discapacidad como una construcción social. Sin embargo, en sus inicios este campo se centró en la división entre deterioro y discapacidad, donde el deterioro era una alteración de la mente o el cuerpo, mientras que la discapacidad se consideraba una construcción social (Modern Language Association, s/f). Desde esta premisa nacen dos modelos distintos para entender la discapacidad: las médicas y las sociales.

Sobre los modelos médicos, Piug de la Bellacasa (1990, citado en Verdugo, 1995), plantea un análisis histórico-crítico de las ideas, actitudes y concepciones diferenciando tres paradigmas no excluyentes, ni sucesivos, pues una persona puede vivir o no alguna de ellas en algún momento de su vida. El *Modelo tradicional* hace referencia a la actitud mantenida por la sociedad que asigna un papel de marginación orgánico-funcional y social a las personas con discapacidad, que a la vez son entendidos como manifestación de lo sagrado o como expresión del mal. El *Paradigma de la rehabilitación* centra el problema en el individuo, en sus deficiencias y dificultades. Por ello, se precisa su rehabilitación (física, psíquica o sensorial) mediante la intervención de los profesionales de diferentes especialistas que mantienen el control del proceso. El paradigma de la *Autonomía personal* desde este movimiento por la vida independiente subraya como elemento fundamental la autodeterminación de las personas para decidir su propio proceso de rehabilitación, y

persigue como meta prioritaria la suspensión de las barreras físicas y sociales del entorno que les rodea.

Por otro lado, entre los modelos sociales de la discapacidad se encuentra la postura de Barton y Oliver (2010), que buscan incorporar un análisis de las diversas dimensiones que confluyen en la temática sobre discapacidad y familia. También puede destacarse la de Kipen (2008), quien considera que la discapacidad es una producción sociocultural, en constante disputa con el modelo médico.

Es importante pensar a la discapacidad como una producción social, inscripta en los modos de producción y reproducción de una sociedad. Ello supone la ruptura con la idea de déficit, su pretendida causalidad biológica y consiguiente carácter natural, a la vez que posibilita entender que su significado es fruto de una disputa o de un consenso, que se trata de una invención, de una ficción y no de algo dado. Hablamos de un déficit construido (inventado) para catalogar, enmarcar, mensurar cuánto y cómo se aleja el otro del mandato de un cuerpo “normal”, del cuerpo Uno (único)... (Kipen, 2008, p. 129).

Sin embargo, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) aboga por una posición interdisciplinaria que combine ambos modelos. Así, el término discapacidad “surge de la interacción entre las condiciones de salud y los factores contextuales: factores ambientales y personales” (OMS, 2011, p. 5). Así mismo engloba “*deficiencias* que son los problemas en la función o alteraciones en la estructura corporal; *limitaciones de la actividad* y refieren a dificultades para realizar actividades; y *restricciones de participación* que advierten problemas para participar en cualquier ámbito de la vida”. Entonces, ¿cuándo una persona sí presenta una (dis)capacidad y cuándo no la presenta? ¿Y cómo es definida?

Desde esta perspectiva, entender la (dis)capacidad tiene que ver con el hecho de ir determinando qué factores son los que la condicionan. La introducción de los factores va planteando un deslizamiento del discurso médico a un discurso de los derechos y a un discurso social sobre la discapacidad. Siguiendo a la CIF, el primer factor que condiciona a la discapacidad es que quien tiene una (dis)capacidad es una persona a quien debe reconocérsele derechos, es decir, se hace un reconocimiento de

los derechos humanos; el segundo es que esa persona forzosamente debe tener algún tipo de deficiencia, ya sea visual, auditiva, motora, intelectual o psicosocial; la tercera condición es que la persona tenga restringida su participación en ciertas actividades de la vida diaria y éste es uno de los primeros factores que empieza a salirse de una condición de salud; la cuarta condicionante señala que “el ambiente en que vive una persona tiene una enorme repercusión sobre la experiencia y el grado de la discapacidad” (OMS, 2011, p. 4). Esta última condición refiere a las barreras, que se ven principalmente como de tres tipos:

- a) la barrera física (la cual incluye la urbanización, arquitectónicas, de transporte y de acceso a la información);
- b) la social que toman en cuenta esencialmente dos elementos, los prejuicios y los estigmas sociales, es decir, que una persona por no tener los atributos que corresponden dentro de la norma social, por tener un déficit funcional, es vista de forma negativa hacia la sociedad. Algunos prejuicios comunes son que no puede trabajar, está imposibilitada para trabajar, impedida para formar una familia, para tener algún tipo de actividad sexual (muchas veces se postula que los discapacitados son asexuados), y se miran con condición de enfermos;
- c) finalmente están las barreras de actitud. En esta barrera se incluyen dos elementos, la primera tiene que ver con las actitudes y la segunda a las reacciones que tienen que ver con la exclusión y la discriminación, pero cuando estos comportamientos son tan acentuados no favorecen que una persona pueda relacionarse con otra (OMS, 2011).

Esta nueva concepción de la (dis)capacidad que propone la CIF se encuentra más cercana a la percepción que tienen las personas con (dis)capacidad sobre sí mismas:

La discapacidad no la tengo yo, la tiene el mundo porque no está preparado para incluirme. Puede haber teorías médicas que dicen que careces de algo o no funcionas bien, pero yo no la pienso así, el ser humano no está adaptado para el mundo, sino que ha logrado cambiar su medio. No se cambia él mismo, cambia su medio para poder vivir. Es el mundo el que clasifica a las personas (Britanny, UNAM, Entrevista, 19/Marzo/2015).

Entonces ¿en qué momento se dice que una persona tiene o no tiene (dis)capacidad? La “discapacidad se refiere a las dificultades que se presentan en cualquiera de las tres áreas de funcionamiento” (OMS, 2011, p. 5), que se convierten en deficiencias, limitaciones para realizar actividades y las restricciones de participación.

Si en el contexto donde se encuentra no presenta esas barreras y no tiene restricción alguna para realizar o participar en la actividad social, entonces lo que tiene es un déficit a nivel motor, pero con que presente una sola barrera, en ese momento tiene discapacidad (Juan Carlos, Especialista, Entrevista, 10/Marzo/2015).

Es decir, hablar de (dis)capacidad implica tener en cuenta bajo qué contexto se evalúa a la persona; eso quiere decir que si en algún contexto hay barreras se presentará una condición de (dis)capacidad. Uno de los principales cambios que se derivan de la CIF ha sido el sacar del centro de la discusión a las personas con (dis)capacidad y meter a la sociedad en ese centro de discusión. Al respecto, puede retomarse lo que señala uno de los entrevistados:

“la CIF se centra en atender cómo es que las barreras que hay en la sociedad están impidiendo que la persona con discapacidad pueda interactuar en todos los ámbitos de la vida” (Aarón, UNAM, Entrevista, 20/Marzo/2015).

Llama la atención la asimilación del discurso de la CIF por los entrevistados y cómo desde este cuestionan la concepción de discapacidad como una limitación intrínseca de las personas (que planteaba la CIDDM), pues dicha concepción no atiende las implicaciones sociales, educativas, culturales y legales de los contextos donde se desenvuelven. Es interesante, y será recuperado más abajo, ver cómo estos discursos legales y expertos sobre la discapacidad se van imbricando en los sujetos, y se van constituyendo en parte de las significaciones que construyen sobre su experiencia, así como en fundamento para sus estrategias de lucha contra la discriminación y la exclusión.¹¹

¹¹ Dice Foucault: “Para limitar al poder, nunca son suficientemente rigurosas las reglas. Para desplazarlo de todas las oportunidades sobre las que cae, los principios universales no son suficientemente estrictos. Contra el poder, es siempre necesario oponer una ley inquebrantable y

La CIF marca un quiebre en la forma como se venía abordando la (dis)capacidad, porque propone pasar de un modelo médico a un modelo social, en el cual “las personas son consideradas discapacitadas por la sociedad más que por sus cuerpos” (OMS, 2011, p. 4). De esta manera, reconoce que el factor que tiene que atender son las barreras y no el déficit funcional de la persona, pues esta última es una cuestión que compete al ámbito médico. Esta es la razón por la que ahora se habla de un modelo basado en los derechos humanos. Nuevamente, pueden verse estos enunciados en los discursos de los entrevistados:

La mayoría de nuestras barreras y límites tienen que ver con la educación, porque no entendemos lo que es la discapacidad que estamos viendo, no sabemos cómo tratarla, no sabemos cómo enfrentarla, no sabemos cómo vivirla, y lo que generalmente hacemos es limitarla (Fabiola, Entrevista, 16/Marzo/2015).

Puede verse entonces que la definición de qué se engloba en la discapacidad enfrenta muchos retos sociales, políticos, éticos y legales. Uno de los ejes que se subraya en la actualidad es que la definición no es intrínseca a la persona sino que la discapacidad “se refiere a los aspectos negativos de la interacción entre una persona (que tiene una condición de salud) y los factores contextuales (factores ambientales y personales)” (OMS, 2011, p. 4). Al evocar la (dis)capacidad, se habla de barreras, de personas que presentan discriminación, exclusión y visiones estereotipadas. En esta tesis, el colocar el (dis) apunta a enfatizar las decisiones que se toman al nombrar a este conjunto de experiencias con un término determinado, y revisar la implicación de los contextos y condicionantes sociales en la producción de barreras, estigmas y distintas formas de exclusión que impiden que todas las personas puedan participar en las mismas condiciones en la sociedad.

En definitiva, “lo que la CIF hace y no lo hace sola, sino con ayuda de familias, personas con y sin discapacidad que buscaron ser reivindicadas en todas las cuestiones de la vida en sociedad” (Aarón, UNAM, Entrevista, 20/Marzo/2015), es instaurar un discurso de los derechos para las personas con (dis)capacidad.

derechos inalienables” (Foucault, (1999), “Is It Useless to Revolt?”, en *Religion and Culture*. Michel Foucault, Nueva York, Routledge, pp. 131-134, cita en p. 133).

Analizando cómo los alumnos entrevistados construyen sentidos sobre la (dis)capacidad y cómo la definen, pude darme cuenta que conocen y se han apropiado del discurso de los derechos, que conocen los avances en materia jurídica en torno a esta temática, además de considerar que las personas sin un déficit aparente siguen teniendo visiones estereotipadas sobre la (dis)capacidad.

“Creemos que los discapacitados son gente que depende de nosotros, gente especial, personas con capacidades especiales... es un ser humano común y corriente el tema de inclusión ahí empieza, que la sociedad te vea como uno más, ese es el reto, aparte de quitar las barreras físicas, quitar los paradigmas sociales, tengo una vida igual que.. ¿Qué hay de distinto? ¿Que escribo feo? Tú también puedes escribir feo. ¿Que no hablo bien? ¿Qué es discapacidad, cómo ves o cómo soy?” (Iván, UV, entrevista, 12/Marzo/2015).

Con el propósito de relevar esos sentidos, se preguntó a los estudiantes entrevistados si consideraban tener o no una (dis)capacidad, cómo la entienden y si se asumen o no como personas con (dis)capacidad. Al respecto señalaron:

“en mi vida diaria no siento que tenga una discapacidad, no me siento como tal pero lo acepto, porque me doy cuenta que mi visión no es “normal” comparada con la de otras personas” (Elizabeth, BUAP, Entrevista, 17/marzo/2015).

Sin embargo, también consideran que la (dis)capacidad le ha sido atribuida:

“a mí desde la visión clínica me situaron como una persona con discapacidad, y también para realizar algunos trámites eres una persona con discapacidad. Yo me vi así por esas visiones clínicas y administrativas” (Britanny, UNAM, Entrevista, 19/Marzo/2015).

Por ello, hablar de la (dis)capacidad en primera persona se refiere a reconocer que las diferencias no están dadas únicamente por las posibilidades de las personas con (dis)capacidad, sino a exponer cómo “el contexto no ofrece medios alternativos de superación y/o promoción” (Pantano, 1987, p. 15) de esas condiciones, o incluso produce una profundización de las dificultades y las exclusiones. Desde esta mirada, al hablar de la (dis)capacidad lo que se debe enfatizar más es a las personas y menos a los “términos correctos” que emplean para referir su condición médica. Esa es la perspectiva que me gustaría sostener en esta tesis.

2.3. Contar, numerar, clasificar...

Quisiera volver un paso atrás para, incluyendo las perspectivas ya señaladas sobre cómo se conceptualiza la (dis)capacidad, abordar cómo estas categorías han servido para clasificar a la población. Paralelamente a las acciones jurídico-legales, el Estado Mexicano también se ha dado a la tarea de generar información estadística sobre la población con (dis)capacidad en el país en distintos momentos, información que ha permitido visibilizar y elaborar políticas, pero también crear categorías de población que cristalizan y excluyen.

Una de las dificultades a las que se enfrentan estas mediciones ha sido la falta de precisión respecto al número de personas con (dis)capacidad. Por ello, se han levantado censos y encuestas a través de distintas instituciones de salud (sobre todo mediante el Sistema Nacional para el Desarrollo de la Familia), educación, y organismos no gubernamentales.

En este sentido, se ve que coexisten distintos tipos de registros para recabar datos sobre la población con (dis)capacidad. Entre ellos se encuentran *sistemas de registro administrativo*, que responden a registros constantes, permanentes y obligatorios de organismos públicos y privados; *encuestas* diseñadas para recolectar datos específicos sobre el tema de (dis)capacidad; y *censos de población y vivienda* que de acuerdo a las disposiciones legales se deben realizar cada 10 años con el fin de contabilizar a los habitantes de un país en los aspectos económicos, sociales, demográficos, tecnológicos y territoriales, entre otros. Sin embargo, “existen en el país registros de información de instituciones no gubernamentales que aún no han sido explotados estadísticamente” (INEGI, 2001, p. 20). A continuación expongo los distintos tipos de registros sobre la discapacidad que pude relevar en esta investigación, algunos de ellos ya en desuso o caducos y otros activos.

Cuadro 3. Registros sobre la discapacidad disponibles en México

	<i>El Registro Nacional de Inválidos</i> . Operó de 1975 a 1982, habiendo registrado un total de 40,245 casos que se agruparon de acuerdo con una adaptación en 260 categorías de causas, que se
--	--

Registros administrativos	<p>determinaron con base en una adaptación de la Novena Revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades de la ONU.</p> <p><i>La invalidez en el IMSS 1943-1975.</i> Es un estudio estadístico de las pensiones por invalidez otorgadas por el IMSS.</p> <p><i>Registro de Menores con Discapacidad.</i> Proyecto realizado con la participación del INEGI, del DIF, de la Secretaría de Educación Pública y de los Gobiernos de los Estados. Según los resultados de este proyecto, en 1995 el registro captó información de 2 728 045 menores con discapacidad.</p> <p><i>Directorio de Asociaciones de y para Personas con Discapacidad.</i> Se publicó en 1998, como resultado de la aplicación de la cédula de registro entre las organizaciones no gubernamentales ubicadas en los principales centros urbanos del país. Está organizado por entidad federativa y por municipio, y presenta las características más relevantes relacionadas con la organización, recursos y servicios proporcionados a las personas con discapacidad.</p> <p><i>Certificado de Nacimiento.</i> La aplicación de este registro administrativo es una iniciativa de la Secretaría de Salud y entre sus objetivos se plantea evitar la duplicidad de los registros y el tráfico de infantes, y conocer las características de salud de los recién nacidos (anomalías congénitas, enfermedades y lesiones del recién nacido).</p> <p><i>Registros Administrativos de la SEP.</i> Para la educación primaria, se estableció en 1997 como norma en el formato de inscripción y acreditación escolar.</p>
Encuestas	<p><i>Primera Investigación Nacional de Enfermos Neurológicos y Psiquiátricos.</i> Realizada por la Dirección General de Neurología, Salud Mental y Rehabilitación, de la Secretaría de Salubridad y Asistencia, tuvo como objetivo conocer la prevalencia de estos enfermos en la población del país. La publicación de los datos fue en enero de 1964.</p> <p><i>Muestreo de Lisiados Profundos en el Distrito Federal.</i> Fue realizado en 1954 por la Dirección General de Estadística de la</p>

	<p>Secretaría de Economía Nacional, en coordinación con la Secretaría de Salubridad y Asistencia, para determinar, entre otros problemas, el número y características de los lisiados profundos en la población del Distrito Federal.</p> <p>Encuesta Nacional de Inválidos. Realizada por la Secretaría de Salubridad y Asistencia en junio de 1982.</p>
<p>Conteo de Población y Vivienda</p>	<p>1995 El INEGI levantó por primera vez en la historia censal de México un conteo de población a la mitad de la década. La información se presentó en el ámbito nacional, por entidad federativa y por tamaño de localidad; sin embargo, no se obtuvo información sobre la estructura por sexo y edad de la población con discapacidad.</p>
	<p>2005 Se levantó un segundo levantamiento intercensal con el fin de actualizar la información sobre las viviendas, los hogares y las personas. No presenta datos específicos sobre discapacidad.</p>
	<p>2015 Con la finalidad de actualizar la información sociodemográfica a la mitad del periodo comprendido entre el Censo de 2010 y el que habrá de realizarse en 2020. En el cuestionario con el que se levantó el registro no muestra preguntas sobre el tema de discapacidad.</p>
<p>Censo General de Población y Vivienda</p>	<p>1900 <i>Concepto Medido: Defectos físicos y mentales</i></p>
	<p>1910 <i>Concepto Medido: Defectos físicos y mentales</i></p>
	<p>1921 <i>Concepto Medido: Defectos físicos y mentales</i></p>
	<p>1930 <i>Concepto Medido: Defectos físicos y mentales</i></p>
	<p>1940 <i>Concepto Medido: Defectos físicos y mentales</i></p>
	<p>1980 <i>Concepto Medido: Ausentismo escolar por invalidez</i></p>
	<p>1990 <i>Concepto Medido: Defectos físicos y mentales</i></p>
	<p>2000 en este censo se adopta metodología y definiciones alineadas a la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM)</p>
	<p>2010 en este censo se adopta metodología y definiciones alineadas a la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF)</p>

Fuente: Elaboración propia con base en el documento Presencia del Tema de Discapacidad en la Información Estadística Marco Teórico-Metodológico. 2001, y en documentación de INEGI.¹²

Mediante este panorama se puede comprender como se ha construido a las personas con (dis)capacidad como como sujetos de diferencia:

los diferentes se vuelven desiguales. Con frecuencia, la desigualdad se genera y se justifica a partir de la diferencia: se utilizan las distinciones culturales para producir y legitimar accesos asimétricos a las ventajas y desventajas. La identidad y la alteridad, las diferencias entre nosotros y los otros, son componentes fundamentales de los procesos de inclusión y exclusión, lo mismo que en los de explotación y acaparamiento de oportunidades (Reygadas, 2014, en Ocampo, 2015b, 33)

Además, las experiencias de medición de la discapacidad en México se enfrentan a una amplia diversidad de datos históricos, que al pretender ser comparados evidencian un alto grado de variabilidad de las estrategias aplicadas en los diferentes esfuerzos para medir la discapacidad; una alta diversidad de indicadores al levantar las encuestas y censos; una gran red de términos asociados a la discapacidad (INEGI, 2001); y cambios de paradigmas al momento de la generación de los datos, pues en los últimos dos censos poblacionales levantados en México se emplearon “la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), de la Organización Mundial de la Salud, vigente desde 2001, y que surgió de una revisión de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM)” (Stang, 2011, p. 7) misma que se emitió en 1980 y estuvo vigente por dos décadas.

Esta situación se presenta no sólo en México, sino en el resto del mundo. “En años recientes, se han realizado intentos para estandarizar las encuestas sobre discapacidad, pero las diferencias entre las definiciones y las metodologías

¹² Los datos de los Conteos de Población y Vivienda de 1995, 2005 y 2015 y de los Censos Generales de Población y Vivienda del 2000 y 2010 fueron tomados de la página web del INEGI, pues la fuente proporciona datos hasta 1990.

empleadas en los diversos países son tan amplias que todavía es difícil realizar comparaciones internacionales” (OMS, 2011, p. 27).

Cabe señalar que, aunque hay una conciencia creciente del problema y más iniciativas y estrategias, los datos estadísticos son escasos, están desactualizados y son poco precisos. Rosangela Berman (2005) vincula esta dificultad a que existe un *círculo de invisibilidad de la (dis)capacidad* donde las personas con (dis)capacidad son excluidas de las políticas de cooperación al desarrollo como si fueran invisibles. Muchas veces “son escondidas en el cuarto de atrás”, la comunidad no visualiza el problema, y al aplicar las políticas educativas y sociales no incluyen sus derechos como prioridades. Esto se refleja en la carencia de servicios, el escaso personal capacitado, y la falta de conciencia que perpetúa el ciclo de la discriminación e impide la inclusión. Por ello, el trabajo en políticas o programas relacionados con la (dis)capacidad se basa en datos estimados y, en ocasiones, bastante alejados de la realidad de los países.

Las personas que presentan algún tipo de (dis)capacidad —sin distinción de clase social, raza, cultura, género, edad y condición económica, pertenecientes a un grupo familiar o solas— demandan de la sociedad el derecho a una vida en igualdad de condiciones. Esto significa el acceso equitativo a los servicios de salud, educativos, ocupacionales y recreativos, así como en el ejercicio de sus derechos, civiles y de otro tipo, para tener una vida digna y de buena calidad, además de participar plenamente en la sociedad y contribuir al desarrollo socioeconómico de su comunidad. (Vásquez, 2009, p. 10)

Como se verá más adelante, estas formas de clasificación importan a nuestro trabajo de investigación, porque las propias universidades no tienen sistemas consistentes de producción de datos sobre los estudiantes con (dis)capacidad. Esas imprecisiones hablan, además, de este campo en transición de los estudios y discursos sobre la discapacidad, donde conviven todavía enunciados con perspectivas muy diferentes e incluso antagónicas.

2.4. Reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad y los retos de la educación inclusiva

Junto con el trabajo de la OMS y especialmente de la CIF, hay una expansión del discurso de los derechos que ha afectado al campo de la (dis)capacidad. En este apartado quisiera realizar un recorrido histórico sobre el campo de los derechos humanos y su impacto en la formulación de los derechos de las personas con (dis)capacidad, que me permite enlazar con las políticas educativas recientes en este campo.

El fundamento de los derechos humanos surge de la Declaración Universal de los Derechos Humanos pronunciada por la ONU en 1948, y es a partir de este documento que legalmente se reconocen los *derechos de las personas* y el *compromiso de los Estados* en tratados Internacionales. La importancia de dicho documento radica en el reconocimiento universal de los derechos básicos y las libertades fundamentales aplicables en igual medida a todas las personas (ONU, 1948).

Habitualmente, los derechos humanos se definen como facultades inherentes a las personas que les permiten su realización. En consecuencia, son irrevocables, inalienables, intransmisibles e irrenunciables (Hernández, 2010). Para Vasak (1984) existen tres generaciones dentro de los derechos humanos. La primera está vinculada al principio de libertad da origen los derechos civiles y políticos; la segunda se enlaza con el principio de igualdad y enmarca los derechos económicos, sociales y culturales. Finalmente, la tercera se enlaza con la solidaridad y precisa el derecho de los pueblos o de la cooperación internacional.

Sin embargo, otras propuestas (Bustamante, 2001; Riofrío, 2014) abogan por una cuarta generación de derechos humanos relacionada con las tecnologías de la información y comunicación, donde se encontrarían los derechos digitales. Por su parte, Gallardo (2003) indica la existencia de una quinta generación de derechos vinculados con la reivindicación de diferentes grupos sociales declarados en los derechos de los pueblos y sectores diferentes.

Simultáneamente, se ha puesto de manifiesto en diversos foros y tratados mundiales el tema de la (dis)capacidad y la responsabilidad de los Estados respecto a su atención. Así, desde de la Declaración de los Derechos Humanos (1948), se establecen los principios de igualdad de oportunidades y de integración; posteriormente en el Programa de Acción Mundial para los impedidos (ONU, 1982), se fortalece la consolidación del derecho a la educación de las personas con (dis)capacidad; es hasta la siguiente década que se consolidan las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad (ONU, 1994), donde se formaliza el escenario de atención para las personas con discapacidad y se involucra a la educación superior de las personas con (dis)capacidad.

Así mismo, en diversos documentos derivados del Foro Mundial sobre *Educación para Todos* (UNESCO, 2000) y retomados en *Un enfoque de la educación basado en los derechos humanos* (UNESCO, 2008), encontramos planteamientos donde se establece a la educación como una condición para desarrollar y ampliar las capacidades del ser humano. Sin embargo, es hasta la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) que se establecen otras acciones - además de las médicas y de rehabilitación-, para generar condiciones para el desarrollo de una vida plena a estas personas.

En suma, el aporte esencial en materia de derechos humanos para las personas con discapacidad consiste en reconocerlos como individuos que necesitan diferentes servicios para gozar de una situación que los habilite para desempeñarse como ciudadanos activos y participantes (Vásquez, 2009). Sin embargo, a pesar de que los gobiernos han comenzado a prestarle mayor atención al tema de la discapacidad, aún no logra un espacio importante en el discurso y la acción pública (Stang, 2011).

“La discapacidad es una cuestión de derechos humanos debido a... que las personas con discapacidad sufren de desigualdad; las personas con discapacidad están sujetas a que se viole su dignidad; a algunas personas con discapacidad se les niega la autonomía, por cuando se las considera incapaces desde el punto de vista legal a causa de su discapacidad” (OMS, 2011, p. 10).

Hay una nueva ola de políticas que promueven otras aproximaciones a la (dis)capacidad. En la “Conferencia Internacional sobre la educación inclusiva: vía para favorecer la cohesión social” en 2010, se prestó especial atención a los avances y retos pendientes para alcanzar los objetivos de calidad, equidad, inclusión, respeto a la diversidad y participación real de todas las personas en la sociedad. En el mismo año, la declaración de la XX Cumbre Iberoamericana en Mar del Plata (Casanova, 2011) enfatizó que las acciones de los estados se deben encaminar hacia incorporar en los sistemas educativos el principio de la inclusión de tal manera que ninguna persona deje de tener una oferta educativa pertinente y adecuada a sus necesidades, expectativas, interés e identidad, ya sea bajo la modalidad de educación formal o de educación no formal e informal.

Si la escuela es el medio fundamental, importantísimo, para la socialización, hay que convenir que habrá que reproducir en ella el modelo social que pretendamos para el futuro inmediato, que deberá posicionarse ideológicamente para sentar las bases educativas que permitan, a posteriori, que los grupos sociales se configuren según los modelos apropiados para una mejor convivencia. Esto significa que si diferentes personas deben vivir juntas en una sociedad diversa, la mejor opción educativa es que esas personas distintas se eduquen juntas, dentro de un mismo tipo de centros y de un modelo educativo compartido (Casanova, 2011, p. 25).

Desde las declaraciones derivadas del Foro Mundial sobre Educación para Todos (UNESCO, 2000) y del enfoque de la educación basado en los derechos humanos (UNESCO, 2008), ha habido propuestas educativas que buscan promover cambios educativos. Se plantea a la educación inclusiva como aquella que permite enfrentar y responder a la diversidad de las necesidades de los estudiantes, así como la reducción de la exclusión dentro y fuera del sistema educativo.

Es decir, desde este enfoque se reconoce que la educación debe comenzar por comprender cómo se manifiesta la heterogeneidad en las escuelas (UNESCO, 2005). “La educación inclusiva no consiste en no exigir, sino en todo lo contrario: mantener altas expectativas con respecto a todos los alumnos y alumnas, y establecer los variados caminos que pueden recorrerse para alcanzarlas” (Casanova, 2011, p. 11). Y

desde esta mirada se pone en tensión a las ideologías que “consideran que la homogeneidad es un requisito para garantizar la eficacia educativa, y la diversidad una amenaza que entorpece el progreso de los más capaces” (Saiz, 2009 p. 19).

Por lo tanto, se asume que la educación inclusiva es la modalidad más adecuada para que los Estados garanticen la no discriminación en el derecho a la educación adoptando las medidas necesarias para que las escuelas cuenten con las condiciones adecuadas para hacerlo. Sin embargo, bajo el paraguas de la educación inclusiva “las categorías de diversidad han sido asumidas como parte de las diferencias en negativo, obedeciendo así a una construcción social y quitando al ser humano su principal propiedad que lo define como ser humano, es decir, como sujeto variable, como persona” (Ocampo, 2015a, p. 14). Los debates y dilemas no cesan con la expansión de la educación inclusiva, y probablemente no van a cesar porque es un campo abierto y donde las formas de exclusión y diferenciación siguen operando.

Una declaración reciente de la ONU dice que “por lo general los sistemas de enseñanza han adoptado uno de los tres enfoques siguientes con respecto a las personas con discapacidad: la exclusión, la segregación y la integración” (ONU, 2013, p. 4). Como es de suponer, la expresión exclusión alude a la falta de oportunidad educativa para las personas que presentan (dis)capacidad, es decir, a esta población no se le ofrecen opciones educativas como a los demás, y por el contrario en muchos casos se les niega el acceso al sistema educativo. La segregación hace alusión a los estudiantes que son enviados a centros “especiales¹³” diseñados específicamente para atender a estudiantes con (dis)capacidad. Finalmente, la integración se entiende como proceso mediante el cual se rompe el aislamiento para asegurarse una participación de los estudiantes con (dis)capacidad en un centro educativo “regular”, sin embargo, este enfoque se centra en reforzar la capacidad de los estudiantes para adaptarse a los requerimientos de los centros educativos (ONU, 2014).

¹³ Los términos "escuelas convencionales", "educación general", "escuelas regulares" y "escuelas ordinarias" se utilizan habitualmente para referirse a los sistemas educativos que acogen a estudiantes con o sin deficiencias, en oposición a las "escuelas especiales", que solo reciben a alumnos con deficiencias.

Asimismo, “las propuestas educativas en esta materia derivan en una suerte de actualización discursiva pero con escaso grado de claridad en términos prácticos, si lo pensamos desde la educación regular, que es donde la inclusión ha cobrado con mayor fuerza” (Ocampo, 2015^a, p.19). Así, los actores educativos se apropian en el discurso de conceptos que contienen una carga discriminatoria: “personas excepcionales”, “capacidades diferentes”; revelan una preocupación por una diferenciación positiva como “atención a la diversidad”, “barreras para el aprendizaje y la participación social” (BAPS) y “escuela inclusiva”, y en la práctica tienden a plantear una mezcla confusa de modelos y de formas de atención (Stang, 2012; Echeíta, 2002).

Además, se desconoce cómo se realiza la inclusión de los estudiantes en las universidades y escuelas; las tensiones que se producen entre los actores educativos al incluir/integrar a las personas con discapacidad al sistema educativo, y cómo operan las relaciones que afectan/condicionan la vida social y escolar (Ocampo, 2015b). La educación inclusiva, entonces, está lejos de resolver todos los problemas y desafíos planteados en décadas pasadas.

Un aspecto que este nuevo paradigma de abordaje educativo de la (dis)capacidad no siempre aborda es qué hacer con las categorías médicas, que siguen presentes en las operaciones de clasificación de los estudiantes. Como apunté al principio del capítulo 1, la palabra discapacidad se deriva de un discurso médico que subraya las diferencias entre las personas y “es siempre relativa a las expectativas colocadas sobre el funcionamiento de las personas -qué se espera o no que hagan-”. (Üstün, 2001, p. 8). Así, este concepto médico “marca” a los estudiantes con (dis)capacidad a través de un diagnóstico que el ámbito educativo no cuestiona, pues desde las escuelas no se realizan análisis propios para conocer las implicaciones que esa condición de (dis)capacidad tiene en los estudiantes dentro de la escuela. Por el contrario, el sistema educativo muchas veces legitima los diagnósticos médicos sin traducirlos a la realidad escolar, clasificando así a los estudiantes con y sin (dis)capacidad.

El hecho de que la (dis)capacidad se caracterizara y diagnosticara como una condición que requería atención médica y rehabilitación, dio como resultado que la atención y el tratamiento se basaran en la deficiencia y, con ello en la creación de múltiples servicios separados y especializados para las personas con discapacidad, como la educación especial y la capacitación vocacional (que son el legado de ese enfoque). Es decir, “la institución escolar se rige por un discurso o sistema de reglas conformado históricamente y basado fundamentalmente en la medicina y la psicología” (Sánchez, 2008, p.355). Desde la experiencia de los alumnos entrevistados, en algún momento de su trayectoria han tenido que contar con un diagnóstico médico que valide su condición de (dis)capacidad sin que éste haya mejorado su trayectoria escolar.

Al respecto la UNESCO señala que las instituciones educativas deberían atender a las necesidades educativas especiales de los alumnos en vez de alumnos con necesidades educativas especiales, “pero la larga tradición de clasificar a los alumnos hace difícil cambiar la mirada hacia una categorización distinta basada en los recursos y ayudas que hay que proporcionarles, que es la esencia del concepto de necesidades educativas especiales” (2009 en Ocampo, 2015a, p.30).

Como se ve, entonces, la expansión y legitimación del modelo de la educación inclusiva ha supuesto un cambio en las formas de abordaje de la (dis)capacidad, aunque ese cambio convive con otras clasificaciones que subsisten (en parte, porque no se las cuestiona en profundidad, y en parte por las limitaciones institucionales para producir otras respuestas y estrategias), limitando la ampliación de derechos. Si bien ya se han planteado algunos testimonios que dan cuenta de ello, en las páginas que siguen se abordarán estos dilemas y limitaciones con más detenimiento.

2.5. Caminito de la escuela

El paradigma de la educación inclusiva puso de relieve la relevancia de la educación para quebrar las barreras que dificultan la participación social plena en la sociedad. Como señala un especialista, “el derecho a la educación es central porque amplía y permite el disfrute de otros derechos como el empleo, la salud, la libertad de expresión, ejercicio de la ciudadanía, la comunicación y tecnología; se entiende

como un puente entre los derechos civiles y los derechos económicos, sociales y culturales” (Salinas, 2013, p. 26). Además, desde la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad se reivindica la importancia de la accesibilidad “al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y comunicación” (2012, p. 19) como medida para que las personas con (dis)capacidad puedan tener una vida independiente y participar plenamente en todos los contextos.

En este apartado, quisiera describir y analizar qué sucede con la población con discapacidad y su escolarización en el país. ¿Qué acciones en materia de educación se han realizado en respuesta al cumplimiento de los nuevos marcos regulatorios que se asientan en los derechos humanos de las personas con (dis)capacidad?

En México, de acuerdo a los resultados del censo del año 2000 realizado por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) las personas que tenían algún tipo de discapacidad eran 1 millón 795 mil, lo que representaba 1.8% de la población total (INEGI, 2000). Para el año 2010, se levantó otro censo poblacional que reportó que las personas que tienen algún tipo de discapacidad son 5 millones 739 mil 270, lo que representa 5.1% de la población total (INEGI, 2010). Sin embargo, como ya se señaló en este capítulo, comparar estos datos es casi imposible, pues los criterios¹⁴ con los que se efectuaron estos dos censos son distintos e imposibilitan señalar con precisión el crecimiento que se reporta oficialmente.

Si bien es cierto que numerosos documentos internacionales (que se detallaron anteriormente) expresan a la educación como bien para el cumplimiento de otros derechos, desde el marco legal mexicano se han planteado políticas sobre los derechos de las personas con (dis)capacidad. Es así que dentro del Plan de Desarrollo 2006-2012, se establecen acciones que permitan a las personas con (dis)capacidad tener un mayor acceso y permanencia a los servicios educativos en todos los niveles.

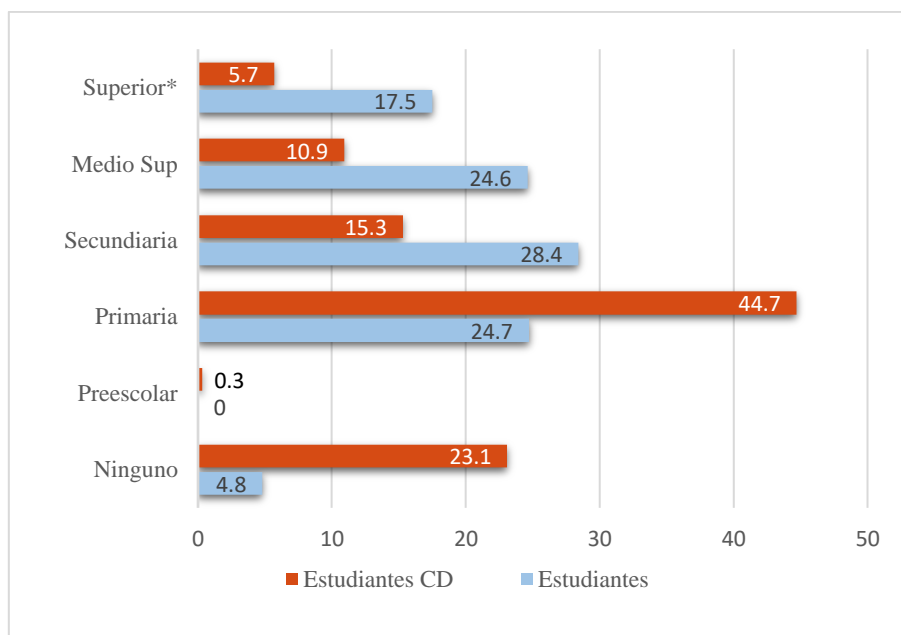
Sin embargo, la promoción educativa de las personas con (dis)capacidad aún es baja en todos los niveles. Muchos niños y adultos con (dis)capacidad han quedado

¹⁴ Como se señala en apartados anteriores, los criterios entre estos dos censos no permite tener la certeza del crecimiento real de la población con (dis)capacidad en México.

excluidos de los sistemas educativos en el mundo y en el país. Tienen tasas más bajas de transición a niveles de educación más elevados e “incluso en los países con altas tasas de matriculación en la educación primaria, como los de Europa oriental, muchos niños con (dis)capacidad no asisten a la escuela” (OMS, 2011, p. 11). La OCDE (1999) estima que entre el 15% y el 20% de los educandos tendrá una necesidad educativa especial en algún punto de su carrera escolar.

De acuerdo con el INEGI (2014), es evidente el bajo porcentaje de escolarización de las personas con (dis)capacidad, tal como se muestra en el siguiente gráfico:

Gráfico 1. Nivel de escolaridad de los estudiantes con y sin (dis)capacidad por niveles en México



Fuente: Elaboración propia con base en los datos de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2014.¹⁵

Los datos censales registran que un 23.1% de la población con discapacidad no tienen ningún grado de escolarización, que el nivel educativo con mayor escolarización es el de primaria con un 44.7%, es decir, el 67.8% (más de la mitad) de las personas con discapacidad en el sistema educativo tiene una escolaridad por

¹⁵ Incluye los estudios de licenciatura, profesional, normal superior, técnico superior o tecnológico, maestría y doctorado

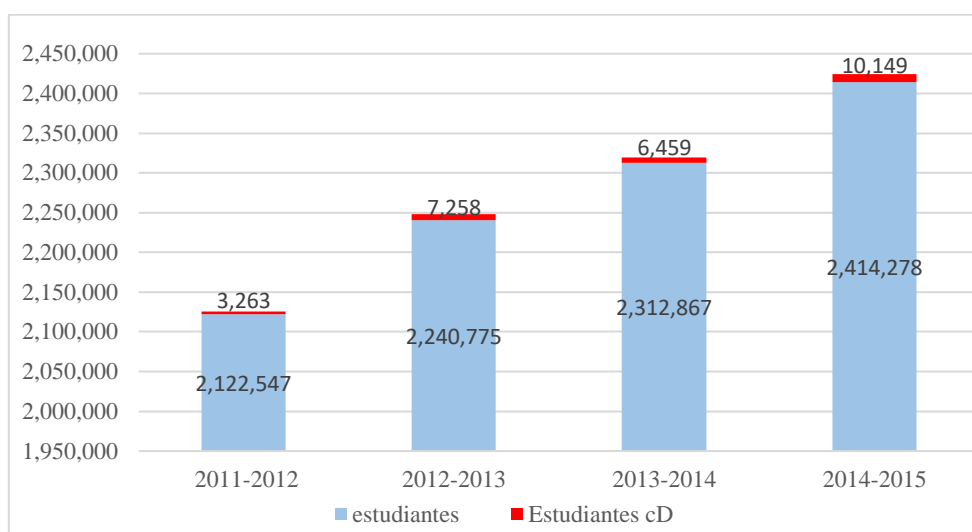
debajo del resto de la población que logra, en promedio, niveles educativos más altos. El acceso a la educación superior en ambos casos es bajo, sin embargo, de la población con (dis)capacidad sólo 5 de cada 100 tienen educación superior.

A partir de la década de los '90, distintos países han mostrado interés en la educación superior para las personas con (dis)capacidad, al punto en que se generó una corriente de investigación para conocer los avances de la educación superior para las personas con (dis)capacidad (Alcantud, Ávila y Asensi, 2000, p. 26). Cabe señalar que en México, la atención educativa para las personas con (dis)capacidad en la educación superior es un proceso reciente, que tiene un hito en la publicación del Manual para la Integración de Personas con Discapacidad en las Instituciones de Educación Superior (ANUIES, 2002).

Sin embargo, las acciones que en esta materia se han realizado suelen ser aisladas, desarticuladas y a voluntad de las instituciones (presupuesto, personal, sedes) pues no hay políticas institucionales a nivel superior que permitan optimizar y coordinar las experiencias al interior de las universidades. Otro de los grandes problemas es que las universidades no conocen a sus alumnos con (dis)capacidad, de manera que transitan (en la mayoría de los casos) como personas cuya condición y experiencia permanece invisible dentro de la universidad.

A continuación, se presenta la matrícula de estudiantes con (dis)capacidad en relación con el resto de la matrícula de estudiantes, del ciclo 2011 al 2015, tomando los anuarios estadísticos anuales publicados por la ANUIES (2012; 2013; 2014; 2015).

Gráfico 2. Registro de estudiantes con y sin (dis)capacidad en IES públicas en México



Fuente: Elaboración propia con base en los datos de los Anuarios Estadísticos de Población escolar en la educación superior de los ciclos 2011-2015. ANUIES?

Como se puede observar, la matrícula de estudiantes con (dis)capacidad para el ciclo 2011-2012, apenas responde al 0.15% del total. Para el ciclo 2012-2013 podemos observar que la matrícula logra duplicarse, alcanzando un 0.32%; sin embargo, para el siguiente ciclo repentinamente la matrícula baja a un 0.27%, es decir, que en este año hay 799 alumnos menos con (dis)capacidad; finalmente para el último ciclo se reporta un incremento en la matrícula que alcanza el 0.42%, es decir, 3,690 alumnos con (dis)capacidad más de los que ya había en el ciclo anterior. Aunque los datos hablan de cifras muy bajas, considerando que son los datos a nivel nacional, dejan muchas dudas abiertas, como saber por qué varía la matrícula, bajo qué criterios se obtuvieron estos datos, qué paso con los estudiantes entre el ciclo 2013-2014, y principalmente, quiénes son esos estudiantes.

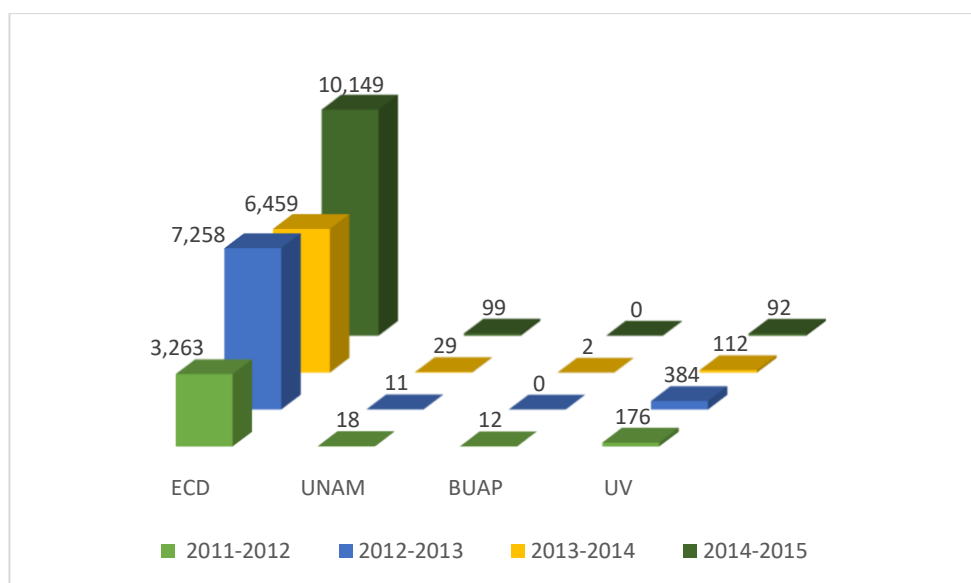
2.6. No son todos los que están y no están todos los que son

Parte de estas dudas pueden abordarse mirando a las instituciones universitarias más de cerca, para analizar qué y cómo cuentan como alumnos con (dis)capacidad. La realidad que viven la UNAM, la BUAP y la UV respecto al tema de (dis)capacidad es distinta. Tal como se señaló en el apartado anterior, estas tres instituciones cuentan

con programas relacionados con la atención de los estudiantes con (dis)capacidad. Sin embargo responder cuántos estudiantes hay en estas universidades es un reto cuantitativo y cualitativo: por una parte es escasa la información, y por otra, como ya se ha mencionado, son pocos los estudios que señalan cómo ha sido la experiencia escolar de los estudiantes y egresados con (dis)capacidad en la educación superior.

Al respecto, los datos que estas universidades han reportado a la ANUIES (a través de los cuestionarios 911A) y que se encuentran disponibles en los anuarios estadísticos que edita anualmente la misma, permiten observar los cambios en la matrícula de estudiantes con (dis)capacidad, al interior de estas universidades.

Gráfico 3. Cambios en la matrícula de estudiantes con (dis)capacidad en: UNAM, BUAP y UV.



Fuente: Elaboración propia con base en los datos de los Anuarios Estadísticos de Población escolar en la educación superior de los ciclos 2011-2015.

En relación con el gráfico anterior, cabe señalar que dentro de los anuarios estadísticos de la ANUIES sólo se identifica si la persona tiene o no (dis)capacidad, pero no el grado o la magnitud de ella. Este aspecto es importante tenerlo presente, pues este cuestionario (911 A) no capta el tipo de discapacidad que presentan los estudiantes, ni si ésta es ligera, moderada, grave o total; y tampoco proporciona otros datos como sexo, edad ni el semestre que estudian los estudiantes con (dis)capacidad.

Por ello, la única forma de conocer con mayor profundidad la variación en la matrícula sólo se puede conocer a través de las mismas instituciones. Durante el trabajo de campo pude acercarme institucionalmente a las universidades, y eso arrojó nueva luz sobre la situación.

En el caso de la UV, el PIIP me facilitó un registro de los estudiantes con (dis)capacidad que tenían registrados en la universidad. Eso facilitó mi búsqueda de estudiantes para entrevistar, pero mi asombro fue encontrar a muchos otros jóvenes que estaban fuera de la lista, y a otros que, aunque aparecían como alumnos, ya se habían dado de baja de la universidad, lo cual evidencia la falta de claridad en los datos que se reportan y su limitación para reflejar la realidad dentro de las aulas.

En la UNAM no fue posible conseguir un registro de los alumnos con (dis)capacidad matriculados; sin embargo, el CADUNAM también me apoyó para contactar con los estudiantes. La Directora del Programa me señaló que ellos no contaban con este registro, pues tenían que ser los estudiantes con (dis)capacidad los que se acercaran a solicitar apoyos al programa; también me comentó que la Dirección General de Orientación y Servicios Educativos había levantado un censo pero sólo al inicio del semestre, es decir, no tenían un seguimiento de los alumnos después del ingreso.

Finalmente en la BUAP, después de varias visitas a diversas oficinas de la universidad me dijeron que había un programa que atendía a estudiantes de grupos vulnerables, entre ellos alumnos con (dis)capacidad. En el programa *Acompañamiento Universitario*, al cual me acerqué, sin embargo, al solicitar información la directora del programa me comentó que los datos son confidenciales y que no había manera de tener nombres o cifras. Y al preguntarle por las cifras que esa institución reportaba ante la ANUIES, señaló desconocer que la BUAP reporta esa información.

La falta de datos al interior de las universidades revela que al menos estas tres instituciones no conocen quiénes son sus alumnos con (dis)capacidad, dónde están, qué estudian. Además se evidencia la invisibilización sobre el tema de la (dis)capacidad en la educación superior al interior de estas instituciones. Por lo tanto, es relevante conocer por una parte cuáles son las políticas que la UNAM, BUAP y

UV siguen para garantizar el acceso y la permanencia de los estudiantes con (dis)capacidad, y por otro, desde la experiencia de los estudiantes saber si dichas estrategias han mejorado su trayectoria escolar. De esto se hablará en el próximo capítulo.

En tanto, quisiera cerrar este capítulo con algunos testimonios de los entrevistados que señalan el recorrido que ha habido desde la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, que promueve el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, pero también las limitaciones que esta Convención y otros marcos legales y pedagógicos inclusivos encuentran para regular y organizar otras prácticas. En la vida cotidiana los estudiantes perciben que la situación de las personas con (dis)capacidad ha cambiado gradualmente con el paso de los años, pero que hay muchas deudas pendientes. Ellos señalan que

...todavía falta pero ya han empezado, al menos ya como que se ha empezado a tomar en cuenta, porque este sector siempre ha existido y antes ni siquiera era tomado en cuenta. Ya se han hecho muchas iniciativas de ley, pero todavía falta...eso pasa con todas las leyes, está el texto vigente, pero en derecho se dice que no es derecho positivo, porque no se aplica, ahí está el texto pero falta aplicarlo, entonces ya hay leyes y muchas cosas que se tienen que tomar en cuenta pero falta que se aplique (Nadia, UV, Entrevista, 11/Marzo/2015).

En mis poco más de 30 años de vida y 10 de trabajo sí he visto importantes avances, me tocó ser testigo directo de este cambio de paradigma, que era algo impensable porque imaginábamos que siempre íbamos a ser enfermos, sujetos de asistencia, de caridad, de manutención. Hoy que vemos que las personas salen de los centros de rehabilitación para ir a la escuela, al trabajo, a la investigación, es un gran cambio que hace 10 ó 15 años era raquítico o nulo. Sí han habido cambios importantes y trascendentes, pero todavía hay mucho que hacer (Aarón, UNAM, Entrevista, 27/Mayo/2015).

Capítulo 3. El nudo gordiano

En este capítulo quiero abordar la dimensión institucional y su relevancia en la experiencia escolar de los estudiantes con (dis)capacidad. En mi indagación, busqué problematizar en qué medida las decisiones que se toman a nivel de las instituciones educativas influyen en la experiencia escolar. Para ello, me pareció pertinente profundizar en la trayectoria escolar de los estudiantes antes de llegar a la universidad, buscando conocer si hay cambios en la manera de atender las necesidades de los estudiantes con (dis)capacidad. Las narrativas de los ocho estudiantes entrevistados, que tienen entre 22 y 36 años y están en tres IES con características y contextos diferentes, permiten identificar cómo han vivido los distintos paradigmas sobre la (dis)capacidad. En suma, se contrasta el discurso de la educación inclusiva y el modelo de derechos humanos que asumen las Instituciones de Educación Superior con lo que narran los estudiantes con (dis)capacidad sobre su experiencia cotidiana en las aulas, explorando desde su experiencia qué es ser alumno con (dis)capacidad en la educación superior, cómo se llega a la universidad y cómo han vivido la universidad.

3.1. Decisiones y márgenes institucionales en el tema de la atención de los estudiantes con (dis)capacidad en las Instituciones de Educación Superior públicas

El escenario de las Instituciones de Educación Superior (IES) en México es muy heterogéneo, y uno de los grandes desafíos de la ANUIES ha sido convertir esta diversidad de proyectos educativos y formas de organización de las IES en una fortaleza para el sistema de educación superior (2000). Sin embargo, con la incorporación de la educación normal y las universidades tecnológicas a la educación superior, las diferencias de estructura y funcionamiento (hay instituciones que se dedican a la enseñanza a nivel licenciatura, posgrado e investigación o que combinan estas actividades), y el tipo de financiamiento (financiados con recursos federales, estatales o por ambos, y privados), ha resultado difícil consolidar un espacio común.

En líneas generales, puede decirse que el derecho a la educación al interior de las IES varía de acuerdo a los tipos y modalidades pues tienen un amplio margen, otorgado por la Constitución, para definir fines, planes y regímenes académicos:

Las universidades y las demás instituciones de educación superior a las que la ley otorgue autonomía, tendrán la facultad y la responsabilidad de gobernarse a sí mismas; realizarán sus fines de educar, investigar y difundir la cultura de acuerdo con los principios de este artículo, respetando la libertad de cátedra e investigación y de libre examen y discusión de las ideas; determinarán sus planes y programas; fijarán los términos de ingreso, promoción y permanencia de su personal académico; y administrarán su patrimonio [...] (Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, art. 3°).

Es por ello que hablar de la inclusión educativa en las IES exige reconocer múltiples realidades, pues las institucionales, al promover políticas de inclusión educativa para abordar cuestiones como la desigualdad, la exclusión o la discriminación, siguen acciones muy diversas. Con respecto a esta diversidad, Silas señala que ella radica en que las políticas de intervención para facilitar el acceso a grupos marginados a las IES han sido abordado desde “políticas encaminadas a lo individual con programas de apoyo o desde políticas enfocadas a la comunidad x como sujeto de intervención mediante instituciones especializadas” (2011, p. 228).

La ANUIES se dio a la tarea de establecer un marco de acción común con recomendaciones sobre cómo traer las propuestas de la inclusión educativa al interior de las IES. Así pues, en 2002 elaboró el Manual para la Integración¹⁶ de Personas con Discapacidad en las Instituciones de Educación Superior, que establece una serie de lineamientos sobre la forma en que debe orientarse el proceso educativo de los estudiantes con (dis)capacidad. Como consideración general, plantea:

Las Instituciones de Enseñanza Superior hoy deben desempeñar un papel importante en la eliminación de barreras físicas, culturales y sociales; también tienen que considerar en la currícula de las distintas unidades académicas y de los diferentes niveles educativos, actividades y cursos académicos a fin de

¹⁶ En este documento “el concepto de integración involucra la idea de inclusión” (ANUIES, 2002, p. 16).

formar con calidad a personas con o sin discapacidad en cualquier disciplina y sensibles al respeto de la diversidad humana (2002, p.13).

Este documento reconoce no solamente la diversidad, sino más específicamente la presencia de las personas con (dis)capacidad en las IES. Además, propone que cada institución establezca un servicio de apoyo a la diversidad y (dis)capacidad, con la finalidad de brindar apoyo a los distintos participantes del proceso educativo (alumnos, docentes y administrativos) para ofrecer propuestas de solución a las dificultades y requerimientos que se presentan para la inclusión de personas con (dis)capacidad.

En el terreno de lo cotidiano, estas propuestas resultan tan heterogéneas como las instituciones mismas. Algunas de ellas giran en torno a la realización de adaptaciones curriculares, enseñanzas de especial atención a la (dis)capacidad, jornadas y cursos orientados a la (dis)capacidad, exención de pagos, procedimientos de acogida y orientación de nuevo ingreso, becas y ayudas, accesibilidad web y medios electrónicos, accesibilidad en espacios y edificios, creación de materiales educativos accesibles, intérpretes de Lengua de Señas Mexicanas, programas de voluntariado, acciones de orientación y vinculación laboral, acciones de fomento del emprendimiento, entre otros.

En el plano del apoyo académico, Gómez (2011) identifica que se dan cursos de nivelación, asesorías entre pares, actividades extracurriculares, talleres, seminarios y conferencias; sistemas de tutorías con los cuales tratan de dar a los estudiantes acompañamiento académico individual o grupal; formación de docentes mediante cursos de interculturalidad; y finalmente desde la gestión escolar apoyan a los estudiantes en trámites de becas, apoyos económicos, vinculación, vivienda, comedores y otros apoyos.

Sin embargo, a partir de la revisión de lo que realizan algunas IES, puede verse que esta política termina produciendo acciones aisladas y desarticuladas, lo cual no permite optimizar las experiencias entre instituciones ni articular lo que se organiza en el nivel de educación superior. Asimismo, es llamativo que no haya estudios que documenten cómo dichas acciones impactan en la trayectoria de los estudiantes.

Al respecto los estudiantes señalan que no saben cómo la legislación universitaria reconoce sus derechos, ya que a pesar de buscar los estatutos de sus instituciones no han tenido éxito en encontrarlos, es decir, no son accesibles para los alumnos, “nunca tuvimos acceso a los estatutos” (Nadia, UV, Entrevista, 11/Marzo/2015), y tampoco están públicos para los alumnos, de manera que puedan revisar si hay una política institucional que estipule cómo se ha de dar atención a dichos estudiantes al interior de estas IES.

La SEP le dice (a los maestros) tienes que recibir a todos, ser incluyente, pero no les enseña cómo. Las universidades (algunas) sobre todo las privadas están haciendo inclusión, pero sólo lo están haciendo a través de quitar barreras arquitectónicas en sus instituciones, no hacen otra cosa (Fabiola, Entrevista, 16/Marzo/2015).

Sin embargo, sí han realizado acciones en esta temática. Como se señaló, la UNAM cuenta con un Departamento Tiflológico y un laboratorio de cómputo, y tiene un Comité de Atención a las personas con discapacidad (CADUDAM) que, además de vincularse con los estudiantes con (dis)capacidad, realiza seminarios y jornadas especializados en dicha temática. Finalmente, cuenta con equipos de estudiantes que participan en torneos y competencias sobre deportes adaptados representando a la UNAM.

En el caso de la BUAP, cuenta con el Centro de Tecnología Avanzada para Invidentes y Débiles Visuales en la Facultad de Psicología; un programa titulado *Sin barreras* cuyo objetivo es realizar un apoyo integral a personas con discapacidad en la facultad de Administración; un *Programa de Acompañamiento de Estudiantes*, proyecto que busca coordinar esfuerzos para atender de manera integral a los alumnos y mejorar su rendimiento académico. Además, la Biblioteca Central Universitaria cuenta con un área para ciegos y débiles visuales, en la cual tienen libros en formato digital, audiolibros e impresiones en braille, películas de audio descripción y computadoras parlantes.

Finalmente la UV en 2009 creó el *Programa Universitario para la Inclusión e Integración de Personas con Discapacidad (PIIP)* con el fin de lograr la inclusión educativa, social, cultural y laboral de estudiantes con limitación motriz, visual y auditiva. Para 2015 hizo adecuaciones para que el examen de ingreso fuera accesible a las personas con (dis)capacidad visual y tiene planeado hacer las adecuaciones necesarias para los aspirantes con discapacidad auditiva. Otra de las acciones ha sido apoyar proyectos que impacten en la población con (dis)capacidad, de tal manera que un grupo de expertos desarrolló una aplicación tecnológica con el fin de enseñar a leer a personas con discapacidad auditiva en el ámbito académico. Asimismo, trabajan en el desarrollo de propuestas mediante la tecnología (materiales educativos y software) que mejoren la experiencia de uso de las personas con discapacidad.

Lo que emerge de estas medidas que hasta ahora se ha tomado, es que no abordan de manera integral los desafíos de la inclusión, y por lo tanto, como quedará más claro en la consideración de las experiencias escolares de los entrevistados, no resuelven las barreras que los estudiantes enfrentan al interior de las instituciones. Por otro lado, lo que se decide en la política institucional es solo una parte de lo que pasa al interior de las instituciones. Una de las especialistas entrevistadas señala que las políticas que encaran las instituciones educativas tienen serias limitaciones, en tanto no se piensan desde las trayectorias de los sujetos:

Las personas que entran en un proceso de inclusión educativa no llevan un seguimiento por parte de un grupo de expertos, eso es una carencia que se tiene el sistema de educación pública. Aquella escuela que tiene un servicio de educación inclusiva debe vigilar la correspondencia entre un nivel educativo y otro para garantizar que los alumnos lleguen a la universidad (Ruth, Entrevista, 11/Marzo/2015).

En suma, las universidades aprenden en la marcha cómo responder a los principios de la educación inclusiva y los derechos de las personas con (dis)capacidad. Uno de los avances radica en el reconocimiento de la presencia de estudiantes con discapacidad dentro de las IES; es decir, ahora se habla de alumnos con (dis)capacidad en este nivel educativo. Pero tal parece que cuando se habla de la inclusión, ni las instituciones ni el derecho logran articular políticas integrales que

permitan asegurar el ingreso, la promoción y permanencia de las personas con (dis)capacidad en las IES.

3.2.Las acciones de los programas

En el trabajo de campo me acerqué a los programas de las universidades para conocer los planes y el trabajo que se están desarrollando en esta temática. En primer lugar, me referiré a las acciones que se encaran en la UNAM. En esta institución, las decisiones del CADUNAM se encuentran encaminadas a dar atención a los estudiantes que se acercan por cuenta propia al programa, pues como se señaló anteriormente no cuentan con un registro de los alumnos con (dis)capacidad dentro de la UNAM. Es aquí donde se encuentra la primera desarticulación en el trabajo realizado al interior de esta institución, pues el CADUNAM tiene conocimiento que el Departamento de Orientación cuenta con un registro de los alumnos que ingresan pero es de uso exclusivo de dicho departamento.

No obstante, el CADUNAM ha realizado cuatro Jornadas de Inclusión y Discapacidad, talleres, seminarios y capacitación a algunos docentes en la UNAM. Asimismo, cuenta con una red interna de trabajo con la Facultad de Filosofía y Letras, la de Ciencias Políticas y Sociales, de Arquitectura, la Escuela Nacional de Trabajo Social, la Dirección General de Actividades Deportivas y Recreativas (DGADYR), la Dirección General de Técnicas de Información y Comunicación (DGTIC) y la Coordinación de Difusión Cultural a través de Descarga Cultural. Con esta red busca dar asesoría a estudiantes con y sin discapacidad, a docentes, investigadores, personal administrativo y de servicios y a todas las personas interesadas en el tema de discapacidad, dentro y fuera de la universidad (Comité de Atención para las Personas con Discapacidad, s/f). También mantiene relaciones con instituciones educativas, como organizaciones de la Sociedad Civil, especialistas en la atención a la población con diferentes discapacidades (Comité de Atención para las Personas con Discapacidad, s/f) mediante una red externa en la que buscan intercambiar experiencias sobre programas, apoyos y servicios que se realizan al interior de la UNAM.

En el caso de la BUAP, no cuenta con un programa o departamento específico que dirija su atención a los estudiantes con (dis)capacidad. Sin embargo, la *Dirección de Acompañamiento Universitario (DAU)* busca brindar un acompañamiento a los estudiantes universitarios. Para ello, cuenta con un Programa de Salud Integral, un Programa de Vida Sana y un Programa de Acompañamiento Virtual y un Programa de Apoyo Académico. Es dentro de este último que incluye un sistema de tutores, un sistema de mentores y atención a grupos vulnerables (madres solteras que estudian, estudiantes indígenas y estudiantes con (dis)capacidad).

Sin embargo, se desconocen las acciones concretas que realizan para apoyar a los estudiantes con (dis)capacidad desde el DAU, pues al acercarme al departamento me indicaron que la información disponible para el conocimiento público es la que se encuentra en la página web de dicha institución, en la cual sólo se enfatiza el sistema de mentores y tutores, y señalan que lo que buscan es que quienes ya tienen experiencia en la universidad orienten a los de nuevo ingreso; que les transmitan su experiencia y éstos se sientan acogidos por su alma mater (Dirección de Acompañamiento Universitario, s/f).

Finalmente, la UV dentro del programa *PIIP* ha formado comisiones regionales, una en cada uno de los campus (cuenta con cinco sedes), para extender su red de trabajo al interior de la universidad. Asimismo, imparte cursos de capacitación y sensibilización dirigidos a docentes y alumnos, que tienen valor curricular para los participantes. También ha trabajado con la universidad en el desarrollo de la página web del PIIP para hacerla accesible a los estudiantes con (dis)capacidad. También ha señalado que trabaja con dependencias gubernamentales y civiles para ofrecer cursos a empresarios con la intención de que éstos incluyan en sus bolsas de empleo a los egresados con (dis)capacidad.

Otra de las líneas que sigue es la presentación de propuestas en eventos académicos, en la publicación de artículos que aborden temas como la inclusión de personas con (dis)capacidad en la educación superior dentro de la gaceta universitaria y en revistas de circulación local y estatal. Se plantea también la vinculación con otras facultades para desarrollar proyectos que impacten en los estudiantes con (dis)capacidad; entre ellos destaca la relación que mantiene con la Facultad de Informática y Estadística

para promover en los alumnos la inquietud por hacer aplicaciones móviles o software en esta temática, pues señalan que las tecnologías brindan la posibilidad de mejorar la interacción de las personas con (dis)capacidad (Peralta, s/f).

En la práctica, las acciones de los programas para la inclusión educativa en estas instituciones (UNAM, BUAP y UV) parecen no influir en la experiencia de los estudiantes con (dis)capacidad entrevistados, quienes señalan que no solamente no se han visto beneficiados de dichos programas, sino que incluso indican no saber de la existencia de este tipo de programas en su universidad:

cuando estudié no habían programas ni tutores, bueno, no sé si existían (Noemí, UV, Entrevista, 13/Marzo/2015)

No, la verdad no sabría decirte si hay programas... quizá sí pero no recuerdo (Gabriela, UV, Entrevista, 11/Marzo/2015)

En un caso que se lo conoce, se señala que hasta el momento no han recibido atención o apoyo por parte del programa:

...me contactó un amigo que también tiene discapacidad, él andaba buscando trabajo, fue al programa y le dieron chambita para hacer entrevistas. Por él me enteré que había un programa...ese fue el primer y último contacto que he tenido. (Iván, UV, Entrevista, 12/Marzo/2015)

Al respecto, conviene subrayar que en las entrevistas con los estudiantes se encontró que las condiciones en las que cursan sus estudios no reflejan los ajustes razonables que requieren. Muchos señalan la falta de accesibilidad:

No hay rampas, no hay elevadores... las escaleras son bastantes, entonces eso es una barrera para alguien en silla de ruedas (Gabriela, UV, Entrevista, 11/Mayo/2015).

También hablan de que son pocos los estudiantes con (dis)capacidad en su universidad, y señalan una falta de acceso en la educación superior:

Es muy poca la gente con una licenciatura que tiene discapacidad, tal vez sea porque hay limitaciones o porque no cuentan con el apoyo que se debería o no lo sé... (Noemí, UV, Entrevista, 11/Mayo/2015).

Puede observarse que los programas de estas tres IES muestran falta de uniformidad y coordinación, pues manejan diversos servicios, apoyos, organización, número de sedes y personas trabajando para dichos programas¹⁷, entre otros. No es claro que exista comunicación entre las IES para compartir experiencias sobre proyectos o programas, ni tampoco es evidente cómo realizan la atención de los estudiantes con (dis)capacidad, de qué manera apoyan directamente a los estudiantes que recurren a dichos programas, cuáles son los principales problemas que los estudiantes tienen durante su trayectoria escolar o si cuentan con procesos de inducción a la vida universitaria para estos estudiantes, entre otros. En esta dirección, pueden recuperarse algunas reflexiones de quienes trabajan en educación inclusiva en distintos ámbitos:

La inclusión de niños, adolescentes y jóvenes en el sistema educativo es posible a condición de profundizar en la comprensión de la subjetividad de los alumnos entendida como un punto de encuentro entre las políticas, las condiciones materiales de vida, las expectativas y las estrategias que se despliegan en o con relación a la institución escolar. Las instituciones escolares juegan un papel central en las mediaciones entre la estructura social y las trayectorias y expectativas que estructuran los niños, adolescentes y jóvenes (Kaplan, 2006 en Ocampo, 2015b)

Entonces ¿de qué inclusión se trata? Lo que señalan los estudiantes entrevistados indica que las acciones que han asumido los programas aún no alcanzan para que las instituciones se tornen inclusivas, sino que, por el contrario, parecen reforzar la idea de la coexistencia simultánea de los enfoques de integración-inclusión en las IES. Por un lado, puede decirse que para la integración basta con pertenecer a algún grupo (escuela, familia, religión, entre otros) sin ver la forma o posición que se juega dentro de ese grupo; por otro lado, la inclusión busca establecer acciones mediante las que cada persona tenga una función o rol dentro de un grupo y pueda participar de

¹⁷ No fue posible confirmar si el personal labora exclusivamente en el programa.

manera activa en la toma de decisiones. Con esas consideraciones, puede observarse que la mayoría de las acciones para atender a los estudiantes con (dis)capacidad se enfocan a atender las barreras físicas, sobre todo arquitectónicas y, en el caso de la UNAM, BUAP y UV también de acceso tecnológico; sin embargo, y a pesar de que la retórica de los programas se orienta a la inclusión, esos cambios no son suficientes para superar el enfoque de la integración, en el que los estudiantes son admitidos en las escuelas sin un seguimiento que permita saber qué necesitan para mejorar su trayectoria escolar.

Además, los programas per se no representan la postura de las IES en su totalidad, sino sólo una parte de la mismas, conformada por académicos, estudiantes y actores externos que buscan dar respuesta a los retos que las instituciones no han atendido. Por ello, resulta relevante documentar de manera exhaustiva el proceso que las IES y los programas realizan, así como el impacto que estas acciones tienen en la experiencia educativa de sus estudiantes con (dis)capacidad, pues los programas afirman ciertas orientaciones pero los estudiantes hacen sus propios recorridos que muchas veces encuentran perspectivas contrarias.

3.3. Experiencias escolares de estudiantes con (dis)capacidad

Durante el trabajo de campo se observó que los cambios que propone y promueve la educación inclusiva, radican en la inclusión de los estudiantes con (dis)capacidad en el aula “regular”; es decir, los alumnos que antes asistían a centros educativos “especiales” ahora deben participar dentro de los centro educativos “regulares”. Sin embargo, sus implicaciones van más allá del garantizar el acceso o de reconocer su derecho a la educación. Dice una entrevistada, recordando un ejemplo de su escolaridad:

Llega María a la primaria por primera vez en su silla de ruedas y se le empiezan a acercar los niños, la ven y la jalan... uno de los niños le pregunta ¿cómo te digo, la niña de la silla de ruedas? ella contesta, no, nada más dime María (Patricia, Entrevista, 16/Marzo/2016)

Por ello, uno de los aportes más importantes de este enfoque ha sido el reconocer que la educación debe comenzar por comprender cómo se manifiesta la heterogeneidad en las escuelas (UNESCO, 2005). “La educación inclusiva no consiste en no exigir, sino todo lo contrario: mantener altas expectativas con respecto a todos los alumnos y alumnas, y establecer los variados caminos que pueden recorrerse para alcanzarlas” (Casanova, 2011, p. 11).

Sin embargo, las estrategias de intervención no son pertinentes cuando se reduce a los alumnos con (dis)capacidad dentro de grupos homogéneos donde sólo resaltan algunos tipos de discapacidad (física, sensorial, motriz y cognitiva). Así, puede decirse que las tensiones que se plantean desde el discurso de la inclusión no se examinan ni comprenden al interior de las IES, pues la atención que proporcionan no atiende la heterogeneidad que hay dentro de esos grupos, ni responde a las necesidades de cada estudiante. La (dis)capacidad está previamente definida y se circunscribe a algunos tipos establecidos por el modelo médico. Dice otro de los entrevistados:

El reto es que hay que entender los distintos tipos de discapacidad que va a haber en las aulas, porque además no sólo son estas cinco grandes familias del ámbito de la discapacidad que es la física, la psicosocial, la intelectual y la sensorial que se divide en visual y auditiva, es decir, dentro de ellos, hay muchos ámbitos intermedios, por ejemplo, en la discapacidad física tiene una necesidad totalmente distinta una persona en silla de ruedas a una que tiene parálisis cerebral a una que tenga una agenesia o una amputación, y sin embargo las tres están dentro de la discapacidad física. O la visual, hay quien es ciego, hay quien es débil visual o hay quien puede ver con instrumentos aumentativos y todos ellos se encuentran dentro de la discapacidad visual. El reto va a ser aprender y profesionalizarse en el tema pero partiendo de que son seres humanos y como cualquiera tienen intereses, necesidades, cualidades, habilidades, posibilidades totalmente distintas a los alumnos en el ámbito regular (Aarón, UNAM, Entrevista, 20/Marzo/2015).

La posición que plantea Aaron implica reevaluar el papel de los actores educativos (docentes, administrativos y estudiantes) de manera que se pueda detectar y realizar los ajustes razonables que cada estudiante necesita. En consonancia con otras voces

que recogen el activismo de algunas asociaciones de (dis)capacitados, la postura que expresa Aaron discute la existencia de un currículum único y totalizador, que se aleja de atender a la diversidad dentro de las aulas y se aleja de este discurso inclusivo que las IES señalan que han interiorizado.

De modo más general, puede decirse que en el caso de los estudiantes con (dis)capacidad específicamente, los docentes aún desconocen cómo hacer los ajustes razonables que requieren, pues tampoco es algo claro ni evidente; por ello, es conveniente en principio que reciban formación, para que en caso de ser necesario los docentes puedan elaborar estrategias que respondan a las necesidades educativas específicas¹⁸ de cada alumno.

En este apartado, quisiera proponer un análisis que dé cuenta de cómo, ante los retos antes mencionados para las instituciones y los programas, los estudiantes en las IES transitan su escolaridad, aproximándose a la complejidad de la vida estudiantil y la diversidad de situaciones que los estudiantes viven en la escuela (Guerra y Guerrero, 2012), y considerando los sentidos y significados que los estudiantes construyen sobre qué significa ser estudiante (Guzmán y Saucedo, 2013). Para ello, me propongo utilizar la categoría de experiencia para analizar lo vivido por los estudiantes con (dis)capacidad en la educación superior. Para Scott,

La experiencia, en un sentido crítico, se convierte no en el origen de una explicación, no en la evidencia definitiva (porque ha sido vista o sentida) que fundamenta lo conocido, sino más bien en aquello que buscamos explicar, aquello acerca de lo cual se produce el conocimiento (2001 en Martínez, 2015, p.30).

¹⁸ Me refiero a necesidades educativas específicas y no especiales debido a la carga negativa del término especial, con la que se asocia a los alumnos desde el paradigma asistencial. La propia relatividad y ambigüedad del concepto de necesidades educativas especiales permite incluir entre los casos atendidos a estudiantes con problemas de aprendizaje o de aprovechamiento escolar, pero sin (dis)capacidad. Por ello, al emplear el término de específico quiero resaltar que los ajustes no pueden generalizarse para todos los alumnos con el mismo tipo de (dis)capacidad, por lo que es necesario hacer ajustes de acuerdo a las características de cada alumno.

Es decir, la experiencia como producción de sentidos parte de atender los procesos históricos que posicionan a las personas y producen sus experiencias (Scott, 2001 en Martínez, 2015). Sin embargo, la experiencia no se explica sólo por lo que el individuo vive aisladamente, sino que la construcción de sentidos está determinada social e históricamente, de manera que la experiencia puede ser experimentada por un individuo, una comunidad o de la humanidad (LaCapra, 2006 en Martínez, 2015).

Así, con la categoría de experiencia se busca profundizar en la vida escolar de los estudiantes con (dis)capacidad, pues más allá de los discursos que los estudiantes tienen sobre la escuela, se exploran las prácticas e interacciones que construyen estos estudiantes como personas escolarizadas (Guzmán y Saucedo, 2005). Por ello, al hablar de la experiencia escolar se indaga en la construcción de los sentidos que los estudiantes configuran desde sus prácticas en la escuela y desde esta lógica, se reconoce el papel de los estudiantes como actores, su capacidad de negociación con las instituciones y las estructuras (Reguillo, 2000).

Desde esta perspectiva, se enfatiza a los estudiantes como actores y se recuperan sus experiencias escolares para conocer cómo ha sido la escolarización de los jóvenes con (dis)capacidad antes de la educación superior, cómo eligieron una carrera, cómo se vincularon con la IES en la que estudian, cómo transitan sus estudios en las IES y de qué se apropian durante su paso por las aulas.

3.3.1. Mi primer salón

En la experiencia de los estudiantes con (dis)capacidad llegar a la universidad implicó enfrentarse a múltiples retos. Al preguntarles sobre sus primeras experiencias educativas, evidencian que al decidir ejercer su derecho a la educación se encontraron frente a un sistema educativo que no está preparado para recibirlos.

No me aceptaron en el kínder, entonces, empecé en la primaria donde fui discriminado, me hacían burla... En la secundaria cuando me preguntaron que quería ser de grande, yo dije que quería estudiar derecho, biología o ingeniero forestal...recuerdo que se burlaron de mí, dijeron Iván no manches, tu papá es

campesino, tu abuelo es campesino, tu tío es albañil, lo máximo a lo que puedes aspirar es a ser albañil (Iván, UV, Entrevista, 15/Mayo/2015)

Iván habla claramente de cómo se suma, en su caso, la desigualdad social a la (dis)capacidad, y los límites que los demás le imponían, que pudo ir superando con el apoyo familiar y con una gran determinación.

Por su parte, la experiencia de los estudiantes que ingresaron sin ninguna dificultad aparente cambió al adquirir una (dis)capacidad, pues implicó cambios en la forma de relacionarse con sus docentes y compañeros, en las estrategias de aprendizaje, en la manera de trasladarse dentro de la escuela, de hacer las tareas, entre otras.

Yo dejé de estudiar 5 años porque adquirí la discapacidad a los 15 años... Después volví al bachillerato pero fue diferente, a conocer un nuevo mundo, a hacer cosas que creí imposibles (Elizabeth, BUAP, Entrevista, 17/Marzo/2015).

Estudiar es, también para ella, un modo de afirmar que puede “torcer un destino”, hacer otra cosa que la que se le impuso como límite en cierto momento. Este es un elemento que se repite en las historias de vida, y que los lleva, luego de asumidas las dificultades, a encontrar en la educación superior una posibilidad de expandir sus horizontes y de auto-afirmarse como sujetos capaces, plenos, iguales.

Esa afirmación tiene que lidiar con otro elemento que se presenta en todos los casos es el rechazo o discriminación:

Yo creo que todas las discapacidades han sido discriminadas, no sé, cual más o cual menos...pero todos tiene afectaciones de los derechos humanos en mayor o menor medida (Aarón, UNAM, Entrevista, 20/Marzo/2015).

Dentro del contexto escolar la situación no fue distinta:

no fui al kínder, sufrí discriminación, mis papás no tenían coraje (como yo) para decir yo quiero (Iván, UV, Entrevista, 12/Marzo/2015)

soy de los pocos afortunados que no tuvo mucho rechazo porque sí he conocido casos en que les es muy complicado integrarse... lo clásico, llegas y te ven como una

persona diferente cuando no eres diferente, simplemente no ves (Omar, BUAP, Entrevista, 29/Mayo/2015).

Al respecto Priante señala que “las actitudes hacia las personas con discapacidad influyen y determinan los diferentes grados de inclusión educativa, laboral y social” (2002, p.36). Dice otra entrevistada:

En la primaria no tuve problema porque iba en la misma escuela que estaban mis papás (ambos maestros) y trataban ellos de pedir el grupo para darme clases. En la secundaria digamos que un poquito... porque fuimos a hablar con el director y le pedimos que los maestros hicieran ciertas acciones, por ejemplo, que me sentaran cerca del pizarrón, lo más a frente que se pudiera y que cuando hicieran las evaluaciones me las hicieran de forma oral, y bueno nada más porque en ese tiempo todavía alcanzaba a ver un poco, en ese tiempo accesibles. En la prepa todo se complicó porque ahí ya no podía leer, ya no veía ni las letras grandes con lentes, a partir de ahí todo era con audios, con cassettes en ese tiempo, entonces mi mamá se encargaba de grabarme todos los libros (Nadia, UV, Entrevista, 7/Mayo/2015).

Desde esta mirada, los contextos que promueven la inclusión presentan nuevas formas de exclusión o medidas de pseudo-inclusión, pues los avances en la escolarización de las personas con (dis)capacidad vislumbran un conjunto de limitaciones en su implantación (Ocampo, 2015a). En esta dirección, existe un imaginario sobre las necesidades de los estudiantes con (dis)capacidad en la escuela, de manera que se organiza la atención de los estudiantes en grupos tan amplios que no contemplan la diversidad existente aún entre estudiantes con la misma (dis)capacidad.

Al respecto, sólo dos de los ocho estudiantes entrevistados indicaron que se hicieron cambios para mejorar su experiencia escolar previa al nivel superior. Estos estudiantes señalan que dichos ajustes principalmente suelen ser de tipo arquitectónico:

En la preparatoria sentí más el apoyo porque empezaron a hacer cambios, inclusive dentro de su infraestructura, se movilizaron para hacer una rampa...

fue un lugar donde me sentí como muchísima libertad porque podía moverme del salón al área de laboratorio o salir sola a la explanada... tenía ciertas rampas mortales pero tenían rampas finalmente, eso facilitaba que mis compañeros me pudieran ayudar. Lo único que no pudieron implementar fue la rampa para entrar a la escuela, entonces fue de bajarme cargando y subirme cargando las escaleras (Gabriela, UV, Entrevista, 13/Marzo/2015).

Las rampas son “mortales” pero finalmente son rampas: Gabriela afirma, de este modo, que los accesos siguen siendo difíciles y tortuosos, aunque reconoce el cambio o más bien el gesto de facilitarle la movilidad. Los entrevistados también sienten la falta de apoyo por parte de los docentes. Por consiguiente, una de las barreras más importantes fue la falta de uso y de conocimiento de las adaptaciones que, en muchos casos, los profesores ignoraban o se mostraron reacios a usarlas, lo que implicaba un mayor trabajo por parte de los alumnos para nivelarse con el resto del grupo.

Era más cuestión de voluntad y solidaridad con el alumno. Aquí la problemática que yo vi mucho en SEP en aquellos años, hoy yo creo que es un poquito diferente pero a lo mejor no ha cambiado tanto... en aquellos años (estoy hablando de 2001-2002) un 50% si le entraba a la dinámica y otro 50% no. Estaban reacios a que una persona ciega estuviera estudiando, en el clásico de cómo le voy a enseñar, yo no soy maestro de educación especial, yo no tengo la capacitación y lo que tú quieras, sin embargo, había quienes aunque no tenían capacitación ni nada le entraban al trabajo y sin problema. Yo tuve muy buenos maestros y otros pésimos, pero dentro de lo que cabe estuvo relativamente bien (Omar, UV, Entrevista, 17/Marzo/2015).

Además, en la narrativa de los estudiantes se puede encontrar que las adaptaciones se hicieron después de solicitarlas. Es decir, las alternativas de atención de los estudiantes con (dis)capacidad ocurrieron una vez que los estudiantes ingresaron a las escuelas y externaron requerir alternativas para mejorar su tránsito. De este modo, el desafío es que:

se piensa en hacer adecuaciones como un gasto, cuando no necesariamente se tienen que hacer gastos exorbitantes, simplemente hacer ajustes razonables, tanto tecnológicos como de acceso (Juan Carlos, Entrevista, 10/Marzo/2015).

3.3.2. El tránsito hacia la educación superior

Si bien para la mayoría de las personas el proceso de admisión al nivel superior consiste en haber acreditado la educación media y el examen de admisión, para los estudiantes con (dis)capacidad este proceso presenta otros factores, más complejos pues, entre otras cosas, las convierte en personas resilientes o que pueden enfrentarse a condiciones no siempre favorables (Borland y James, 1999; Collet-Klingenberg, 1998; Poussu-Olli, 1999; Stodden y Conway, 2003).

Así pues, el seleccionar una carrera consistió en evaluar sus intereses, y de acuerdo al perfil de la carrera optaron por aquellas en las cuales consideraron tener mejor dominio.

Independientemente de la discapacidad tú debes de ver a qué te vas a dedicar conforme a tus capacidades, muchas veces se piensa que el ciego estudia música o ciencias de la comunicación pues es hablar y hablar, son estereotipos, yo me fui a relaciones internacionales, otro chico se fue a administración de empresas y como se empezaron a ampliar los panoramas, otro se fue a cultura física... se van abriendo un poco el panorama, claro que cada disciplina lleva sus complicaciones, sus adaptaciones (Omar, BUAP, Entrevista, 29/Mayo/2015)

En el caso de algunos de los entrevistados, la elección de carrera que deseaban estudiar se vio modificada por la (dis)capacidad:

Cuando estaba en la prepa siempre me gustaron las ciencias exactas, entonces quería estudiar la normal superior en el área de matemáticas o física, pero en ese momento yo casi ya no veía. Para cursar dibujo técnico y hacer las ecuaciones me costaba mucho porque ya no había manera de hacerlo, ni con la letra más grande ya no lo podía hacer. Por eso me incliné por las ciencias sociales que no iban a implicar tanto ejercicio, más bien era como lectura y era relativamente fácil (Nadia, UV, Entrevista, 7/Mayo/2015)

Otro de los aspectos es que las IES cuentan con diversas posturas para aplicar el examen de admisión a los estudiantes con (dis)capacidad: algunas les permiten hacerlo en compañía de un familiar o personal de la institución, otras proporcionando

un mayor tiempo para realizar el examen y otros estudiantes no tuvieron apoyos ningún tipo de adecuación porque la institución no lo contemplaba en ese momento o porque los estudiantes consideraron no requerirla.

Entre los aspectos más relevantes en el proceso de transición de la educación media superior a las IES surge la expectativa que los estudiantes con (dis)capacidad tienen de la educación superior. Así, en la mayoría de los discursos la educación superior se configura como el logro de una meta que les permitirá un mayor nivel de participación, de independencia y autonomía. Sin embargo, señalan que el cambio les genera incertidumbre:

Entrás con muchos temores y no es tan fácil... en la universidad no me identifican como una persona con discapacidad porque no traigo el bastón, pero sí tengo una discapacidad (Elizabeth, BUAP, Entrevista, 6/Mayo/2015).

En cuanto a la relación con sus pares señalan que los primeros días de clase son los más difíciles, pues consideran que socialmente no estamos acostumbrados a convivir con las personas con (dis)capacidad:

... entonces no convives con la gente pero no por ti, sino por los demás. Llegas a una clase nueva, te sientas y no conoces a nadie, se llena el salón y descubres que no hay nadie a tu izquierda ni a tu derecha (Omar, BUAP, Entrevista, 29/Mayo/2015).

En relación con los aspectos académicos, uno de los principales retos es explicitar cómo se van a atender a los estudiantes con (dis)capacidad:

Primero tenemos que partir de una realidad concreta, así sea la misma discapacidad, nunca va a haber una misma respuesta para cada persona; en particular eso pasa en el sistema regular, hay métodos y sistemas que no le van a servir a todos. El maestro tiene que tener varias estrategias educativas. En el tema de la discapacidad pasa exactamente lo mismo, cada persona tiene una situación de vida específica y concreta y por ende, distinta a la del otro (Aarón, UNAM, Entrevista, 29/Mayo/2015)

Las principales dificultades que los estudiantes indican se presentaron en la educación superior son:

- a) la falta de adecuaciones a los planes de estudio: “en la universidad no tienen un plan adaptado para una persona con discapacidad, porque su sistema ya está planteado” (Elizabeth, BUAP, Entrevista, 17/Marzo/2015);
- b) la falta de otras alternativas de evaluación: “me tuvieron que operar de una rodilla y los planes no tienen contemplado que si no vas a la escuela te puedan hacer la evaluación de otra forma. La asistencia es obligatoria y debes cumplir un porcentaje de asistencias” (Britanny, UNAM, Entrevista, 19/Marzo/2015);
- c) la dificultad para seguir la dinámica en clase: “pues con las explicaciones que daban a veces si me quedaban dudas porque explicaban y se basaban en algo gráfico o escribían en el pizarrón y no daban más detalles, daban por hecho que todos veían y todos entendían” (Nadia, UV, Entrevista, 11/Marzo/2015);
- d) la falta de accesibilidad de las instituciones frente a esta temática: “la discapacidad no limita el rendimiento académico, si todo estuviera contemplado desde antes, el acceso a la información a las instalaciones, pero como no lo hay entonces si es un impedimento” (Britanny, UNAM, Entrevista, 23/Mayo/2015);
- e) la falta de capacitación que se da a los docentes en este nivel educativo: “sé que son personas muy preparadas (los profesores) pero algunos no son tan abiertos, si les expongo mi caso y les digo que necesito el material de clase con antelación algunos no acceden y dicen que no pueden hacerlo” (Elizabeth, BUAP, Entrevista, 17/Marzo/2015).

Respecto a este último punto, los alumnos señalan que en la relación con los docentes universitarios y los docentes de educación básica y media no hay un cambio significativo para ellos, pues en su experiencia,

lo que más he sentido es la indiferencia. No sé si los maestros ahora estén más o menos preparados, pero hay personas que más que estar preparadas tiene cierta sensibilidad y son más accesibles (Britanny, UNAM, Entrevista, 19/Marzo/2015).

En este contexto, y recuperando lo que relatan los estudiantes, valdría la pena revisar las actitudes de los actores educativos, sobre todo de directivos, administrativos y

docentes, ya que son un elemento clave para desarrollar un proceso inclusivo (Álvarez, Castro, Campo-Mom, y Álvarez-Martino, 2005).

Asimismo, para los estudiantes existen dos tipos de experiencia con los docentes. La primera es positiva, que influyó para continuar sus estudios:

desde que entre me ofrecieron todo el apoyo este necesidades que tuviera... a la secretaria académica la considero más una amiga, también siempre estuvo pendiente de cosas que necesitara (Gabriela, UV, Entrevista, 13/Marzo/2015).

Además algunos indican haber recibido el apoyo de otros actores como personal administrativo, directivos, tutores académicos y compañeros, ayudándoles a no sentirse solos en su trayectoria escolar.

La segunda es negativa: la mala relación con los docentes provoca situaciones frustrantes y de estrés que influyen en su rendimiento académico. Dice otra estudiante:

yo no puedo copiar del pizarrón, si la maestra está escribiendo y está hablando pero no está hablando lo que está escribiendo yo me pierdo lo del pizarrón (Elizabeth, BUAP, Entrevista, 17/Marzo/2015)

También señalan prácticas por parte de los docentes que los hicieron considerar renunciar a la universidad:

...me decían aquí está tu examen y tienes una hora para resolverlo, tú sabes cómo le haces... esa vez me salí y fui a buscar a una señora que vendía de comer (afuera de la universidad) y le dije que si por favor podía subir a leerme el examen, al principio como que no quería pues dijo yo no sé de eso, le dije usted nada más tiene que leer y escribir lo que yo le vaya dictando, eso fue lo más extremo (Nadia, UV, Entrevista, 7/Mayo/2015)

Finalmente, un tema que surgió en la entrevista fue la movilidad que estos estudiantes han tenido que realizar una vez que ingresaron a la universidad, ya sea para trasladarse solos por la ciudad o al mudarse de ciudad, pues algunos de ellos

pasaron de vivir con su familia a vivir solos en una ciudad nueva. Este último es el caso de Iván, Elizabeth y Nadia, que se trasladaron de su lugar de origen para ir a la universidad. Esto implicó retos no sólo a nivel académico, sino que los procesos en los que antes se apoyaban en sus padres ahora debían realizarlos solos; esto los llevó a buscar nuevas maneras de resolverlos y es aquí donde la tecnología juega un papel fundamental. En el siguiente capítulo, profundizaré en el papel de la tecnología en la experiencia escolar de los estudiantes entrevistados.

Capítulo 4. Experiencias de apropiación de las tecnologías

En este capítulo busco articular la experiencia de los estudiantes con (dis)capacidad con la apropiación de las tecnologías. Para ello, presento algunas propuestas teóricas que permitan entender cómo las personas con (dis)capacidad llevan las tecnologías a la escuela. Simultáneamente profundizo en los testimonios de los estudiantes para conocer cómo incorporan y usan la tecnología de acuerdo con las necesidades específicas de la (dis)capacidad. También profundizo en las propuestas de accesibilidad web y diseño universal como propuestas para mejorar la experiencia de los usuarios con (dis)capacidad. Finalmente, analizo las experiencias de apropiación de las tecnologías de los estudiantes, enfatizando así las transformaciones en sus prácticas con el uso las tecnologías.

4.1. Tecnología y discapacidad

Siguiendo el enfoque de Educación para todos basado en los Derechos Humanos, la Organización de las Naciones Unidas señala que las Tecnologías de la Información y la Comunicación no son ninguna panacea ni fórmula mágica, pero pueden mejorar la vida de todas las personas (ONU, 2008). Así la integración de las TIC en el aula se postula como un medio para garantizar el derecho a la educación (desde el nivel básico hasta el superior) de los estudiantes que se matriculan en los diversos niveles educativos.

De ahí que la Ley General para la Inclusión de las Personas con discapacidad reconozca que las personas con (dis)capacidad tienen derecho a la accesibilidad en la infraestructura (entorno urbano y espacios públicos) y tecnológica (de comunicación e información), pues los factores ambientales (CIF) pueden ser un facilitador o una barrera para la inclusión social (Comisión Nacional de los Derechos Humanos, 2016).

Así, uno de los discursos que más se utiliza en la actualidad es el que expresa la posibilidad de alcanzar el desarrollo a través del uso de TIC, para romper así la brecha tecnológica entre quienes tienen acceso y los que no lo tienen (Andrade y Campo, 2008, p. 229).

Es decir, la sociedad esta dividida por un grupo conectado, bien informado y otro excluido de los beneficios de la tecnología (Andrade y Campo, 2008). Sin embargo, existen otros análisis que ponen en duda el imaginario sobre las tecnologías y la resolución de los problemas actuales, cuestionando si los adelantos tecnológicos resolverán los problemas del futuro. En este sentido, Morozov señala la alarmante tendencia a legitimar de forma absoluta a la tecnología y plantearla como la respuesta a cada problema social, sin ser por sí sola una solución. Para este autor, es tal el grado de propagación de este discurso solucionista que podría ser considerado como una “patología intelectual que identifica a los problemas en base a un solo criterio: el de si los problemas pueden o no resolverse mediante una buena y limpia solución tecnológica a nuestra disposición” (2015, p. 25).

Por ello, considero pertinente aclarar que me posicionaré desde la postura de que por sí solas las tecnologías no solucionan los problemas a los que se enfrentan las personas con (dis)capacidad, ni tampoco son “la soluciones necesarias para corregir los errores de los humanos” (Beck, 1998, 36); es decir, “la capacidad de transformación no es algo intrínseco a la tecnología; imaginar que lo es constituye lo que denominamos *el sueño tecnocrático*” (Burbules y Callister, 2008: 23). Sin embargo, reconozco que las tecnologías tampoco no son neutrales, producen efectos específicos que tienen que ver tanto con sus características como con las redes en que se inscriben, y por ello cambian las formas y las prácticas en que comúnmente las personas realizan sus actividades.

Según Rogers la falta de acceso a las TIC genera un impacto devastador, pues sin ellas las personas con (dis)capacidad quedan rezagadas (1995). Así pues, la falta de acceso a las TIC provoca consecuencias en dos niveles:

- a) En el *pedagógico* y de *habilitación/rehabilitación* ya que con las TIC se pueden aplicar programas de intervención educativa, de habilitación, reeducación y refuerzo, capaces de proporcionar, a las personas con discapacidad, un adecuado apoyo que les permita disminuir sus limitaciones.
- b) En el *equiparador de oportunidades para toda la población*, cuando se integra el uso de las TIC en el quehacer cotidiano y se reducen las diferencias entre las exigencias del empleo productivo y la capacidad de los

individuos para asumirlas, lo cual puede lograrse mediante la introducción y generalización a nivel empresarial, económico y productivo de una mentalidad más amplia e integradora que debe ir acompañada por un incremento de la formación del individuo con discapacidad en TIC (Sánchez, s/f, p. 10-11).

En otras palabras, las TIC pueden proporcionar entornos socialmente ricos para que las personas con (dis)capacidad puedan hacer visible su situación de desventaja a través del diálogo y la participación en diferentes contextos dentro y fuera de Internet. Éste no es un proceso automático y el éxito depende de muchos factores: conectividad, conocimiento, educación, capacidad económica, participación, etcétera (Sánchez, s/f).

Por ello, algunas posturas señalan que las personas con (dis)capacidad podrían beneficiarse mediante el uso de la tecnología. Una corriente importante es la que se deriva como una rama de las TIC: la tecnología asistiva (TA). Este es un término amplio que incluye a todo tipo de equipo, objeto, sistema, producto, maquina, instrumento, programa y/o servicio que puede ser usado para suplir, aumentar, mantener, compensar o mejorar las capacidades funcionales de las personas con (dis)capacidad (Blesedell, Cohon & Boyt, 2005).

También es llamada tecnología de adaptación o de ayuda para la vida independiente, ya que les facilita, a los individuos que las utilizan, llevar a cabo tareas que antes eran incapaces de cumplir por sí solos o tenían grandes dificultades para realizar; desde esta perspectiva la tecnología no sólo le facilita las cosas a las personas con (dis)capacidad, sino que se las hace posibles (Radabough, 1990 en Blesedell, Cohon y Boyt, 2005).

Así pues, la tecnología asistiva (TA) puede entenderse como un sistema de cuatro componentes integrados e interdependientes: la persona, las tareas y objetivos que ésta necesita cumplir, los dispositivos y el ambiente. Tiene por objetivo facilitar el acceso para que la persona con (dis)capacidad logre mayor independencia en las áreas de comunicación, trabajo, estudio, social y tiempo libre, mejorando su calidad de vida, de una manera eficiente y efectiva (Blesedell, Cohon & Boyt, 2005). Sin

embargo, el principal reto que enfrenta la tecnología asistiva es el alto costo que supone el adquirir hardware o software especializado, por ejemplo las sillas motorizadas, los sistemas inteligentes para abrir o cerrar ventanas, las diademas que leen las ondas cerebrales los software de dictado. Este alto costo segrega a las personas que no tienen las condiciones económicas para adquirirlos, generando así una inclusión excluyente en tanto que es viable sólo para algunas personas con (dis)capacidad.

Otras propuestas señalan las posibilidades de las *affordances*, pues ahora la tecnología es empleada no sólo para la actividad que fue creada, sino que han ampliado las fronteras sobre sus usos.

Estamos viviendo una revolución sin precedentes, en la que por primera vez en la historia humana podemos combinar en una misma plataforma el habla, la escritura, las imágenes y el sonido; ... por primera vez, los humanos podemos combinar cualquier forma concebible de información con cualquier otra para crear una forma diferente de comunicación. (De Castell, Bryson y y Jenson, 2002, p. 5).

Es decir, la tecnología se encuentra frente a bordes difusos donde constantemente cambian las reglas y leyes de uso. De tal manera que ahora los celulares, las computadoras, las redes sociales y otros dispositivos tienen un sinnúmero de usos y aplicaciones en la vida diaria de las personas (Van Dijk, 2013; Jenkins, 2006; Turner, 2008). Desde esta perspectiva la tecnología posibilita a los estudiantes aprender muchas cosas por su cuenta y especialmente por la web, pues la individualización de las pantallas les permite hacer exploraciones singulares y al ritmo que cada uno quiere –o puede– (Dussel y Quevedo, 2010).

Además, los *affordances* permiten adecuar hardware y software a tecnologías convencionales y ser empleados por las personas con o sin (dis)capacidad. Así, en la experiencia de los estudiantes las posibilidades de uso de las tecnologías son infinitas, pues actualmente a las tecnologías se les pueden instalar sistemas de acceso para utilizar la computadora o el internet; sistemas alternativos y aumentativos que permiten la comunicación por voz; y sistemas alternativos y aumentativos de acceso

a la información que facilitan acceder a la información impresa o digital- sonido, gráficos, letras- (Blesedell, Cohon & Boyt, 2005).

En este sentido, se puede señalar que los estudiantes entrevistados no sólo usan la tecnología, sino que también la significan y se apropian de ella en tanto que marca una mejora en la forma en que realizan sus actividades escolares y de la vida cotidiana.

...no se puede olvidar que toda acción tecnológica no se produce en el vacío, sino en un contexto específico, que permite no solo su desarrollo y potenciación, sino incluso su nacimiento; es decir, la predisposición que tenga la sociedad influirá para la potenciación, desarrollo e implantación de las nuevas tecnologías (Cabero, 1999, p. 15).

Al respecto Rueda señala que las dinámicas sociales y culturales propias del contexto nos indican cómo las tecnologías juegan un papel fundamental para entender los procesos de enculturación en el sujeto actual, y que esas dinámicas son determinantes en la apropiación de las tecnologías digitales (2005).

Al profundizar en la experiencia de los estudiantes con (dis)capacidad, pude observar que el papel que juegan las tecnologías en su vida va más allá de los aspectos aplicativos y utilitarios de los instrumentos tecnológico-digitales. Así, mientras para algunos el acceso a las redes resulta imprescindible, otros pueden permanecer al margen de ellas. Es decir, en los procesos de apropiación tecnológica los factores culturales juegan un papel fundamental, pues inciden directamente en los usos que hacemos de las tecnologías, en la forma en cómo aprendemos a utilizarlas y el para qué las empleamos (Rueda, 2005).

Para Levy (2007), la apropiación depende los contextos culturales, que marcan una multiplicidad de significados, interpretaciones, legitimaciones y valores; por su parte Gómez (2009) señala que el dominio técnico y cognitivo del artefacto y la integración significativa en la práctica cotidiana del usuario es lo que supone la apropiación social. Por su parte Sandoval (2007) señala que en la medida en que la relación entre los usuarios y la tecnología va abarcado nuevos ámbitos de la vida de

las personas, da lugar a nuevos rasgos culturales que tienen un impacto muy significativo en la vida social.

Dada la importancia que han tomado las tecnologías y sus implicaciones sociales y educativas, Reig (2012) señala que las TIC puede convertirse en Tecnologías del Empoderamiento y la Participación (TEP), en tanto sean aplicadas para fomentar la participación de los ciudadanos en temas de índole político o social, generando por un lado una especie de empoderamiento en la que los ciudadanos no sólo reconocen sus derechos, sino que se movilizan para hacerlos valer, y por otra se concientizan sobre su posición en la sociedad, que se traduciría como construcciones sociales que permite a las personas que se vean a sí mismas como parte de una comunidad más amplia (como señala también boyd, 2014). Por ello, resulta relevante documentar cómo se apropian las personas con (dis)capacidad de las tecnologías.

4.1.1. De los cuadernos a las pantallas

En la experiencia de los estudiantes con (dis)capacidad, sus primeros acercamientos a las tecnologías fueron positivas, pues recuerdan que la primera vez que tuvieron contacto con la computadora o celulares les causó curiosidad y ganas de aprender a utilizarlas.

Mis primos allá en el 2000 tenían una computadora de gabinete y yo iba a que me enseñaran. Me dijeron este es el ratón y se prende así. Después cuando vi una computadora ya sabía prenderla, pero cuando vi la equis y la palomita dije ¡de aquí soy! En la secundaria me dieron clases y así aprendí a dominar las herramientas básicas de la computadora, aprendí y no hubo mayor problema, al contrario fue una curiosidad muy insistente... Ahora ya son parte de mi vida. (Iván, UV, Entrevista, 12/marzo/2015).

Desde la experiencia de los estudiantes, puede señalarse que vincularse con las tecnologías digitales no implicó un proceso complicado; por el contrario, el reto que supone aprender a manejarlas ha sido sencillo, y al sentir que les facilita realizar sus actividades, los motivó a insistir en aprender a usarlas. Uno de los elementos que

llama la atención es que todos los estudiantes empezaron a utilizar la tecnología por cuestiones académicas, sobre todo durante la educación media o superior.

Yo no toqué bien una computadora, o no la manipulé del todo hasta que entré a la facultad. El director me dijo, tú necesitas una computadora y necesito que te hagas experta en ello. Como pudimos conseguimos una computadora (en casa), de hecho mi primera computadora fue regalada. Era de esas de monitor grande. Ahí empecé con la computación y me llama muchísimo la atención (Gabriela, UV, Entrevista, 13/Marzo/2015).

Asimismo, los entrevistados señalan que las destrezas de sus docentes se reducen al manejo de los programas comerciales o populares (Buckingham, 2008), sin embargo, en muchas de las ocasiones esta formación y conocimiento no es suficiente para atender u orientar a los estudiantes con (dis)capacidad. La mayoría de los planes y programas sólo consideran el uso de paqueterías básicas -programas de Microsoft Office-. Además cabe destacar que existen pocos espacios donde los docentes puedan hacer un análisis respecto a los software que utilizan sus estudiantes, que incluso muchos de ellos desconocen.

Los estudiantes con (dis)capacidad señalan que las principales tecnologías que emplean son: computadoras (fijas y portátiles), celulares (principalmente de alta gama), escáner e impresoras (Braille y láser). Aprendieron a usarlas en algunos casos explorando ellos mismos, entre pares o en cursos. Principalmente utilizan la paquetería de Microsoft Office, Adobe Reader, Facebook, Internet, YouTube y Skype. Sin embargo, reconocen que también han explorado en cursos en línea sobre temas académicos y ven o escuchan tutoriales para aprenden a utilizar programas, descargar aplicaciones o por ocio.

Me gusta mucho tomar fotografías, la computadora, el internet, buscar información, leer libros electrónicos, ver tutoriales, aprendí edición a través de tutoriales en Youtube. Descubrí mi fascinación por hacer ediciones en computadora. En mi trabajo empecé a hacer trípticos, entonces se dieron cuenta que era lo mío y muchas veces me piden apoyo para hacer: carteles, lonas, videos. Aparte de mi trabajo (como psicóloga) hago eso extra. (Gabriela, UV, Entrevista, 11/Mayo/2015).

Analizando el nivel de uso que los estudiantes con (dis)capacidad hacen de las diferentes tecnologías, se encuentra que las emplean a diario, pues aparte de utilizarlas para sus actividades académicas, las requieren para comunicarse, para buscar información, por ocio y para trabajar.

Sí me facilita muchas cosas, hasta la comunicación, porque también usando mi celular puedo mantener el contacto con mi familia, mis amigos, hasta para el trabajo. Ya vez que ahora están los famosos grupos de Whatsapp y por ahí se manda información, y avisos. Para mí es mejor, porque así ya me doy cuenta y ya no tengo que esperar que alguien me lo lea. (Nadia, UV, Entrevista, 7/Mayo/2015).

Así, al profundizar en las entrevistas pude percatarme que particularmente en el ámbito educativo la tecnología ha marcado una diferencia para los estudiantes con (dis)capacidad y se ha configurado como un elemento que favorece su participación y también ha facilitado superar los desafíos del contexto universitario.

Yo empleo las tecnologías demasiado, hasta cierto punto me siento muy dependiente de la tecnología porque todo lo hago con la computadora, para leer, para escribir, para entregar tareas. Por ejemplo, algunos textos te los dan en copias y yo tengo que escanearlas y pasarlas a texto. El semestre pasado me topé con una maestra que escanea sus hojas y las sube (a internet), pero las sube en un formato en que el programa no me las lee, yo las tengo que cambiar de formato. Conforme vas a avanzando, vas conociendo los programas que hay (Elizabeth, BUAP, Entrevista, 6/Mayo/2015).

Para los especialistas, la tecnología se coloca como una herramienta que permite dar independencia y autonomía a las personas con (dis)capacidad, pues desde su experiencia,

Hoy hay software que te permiten acercarte al conocimiento, a la información. Hoy tienes herramientas que te permiten ir a la universidad. Con la tecnología puedes ver, escuchar, hablar, caminar. Te acerca a un mundo del que antes estabas alejado (Fabiola, Entrevista, 17/Marzo/2015).

Además, la oportunidad de inclusión que ofrece la tecnología ayuda a invisibilizar las diferencias de las personas con (dis)capacidad.

La idea es que puedan hacer las cosas por ellos mismos y no necesiten venir (al centro de Tiflogía). Los que ya están trabajando llegan a la empresa, instalan su programa y se pongan a trabajar. Por ello se busca hacerlos independientes, a menos que salga el nuevo office o Windows y necesitarán de algún especialista lo instale y hasta ahí. Deben de llegar a ser como cualquier persona. Hay casos en que me han pedido que los enseñe a instalar sistemas operativos por si se descomponen sus equipos (Alejandro, Entrevista, 17/Marzo/2015).

Debido a los altos costos de la tecnología asistiva, los estudiantes entrevistados no la utilizan:

El inconveniente es que son caras, es más caro el software para el ciego que el Windows o todo lo que puedas comprar para una computadora... la tecnología es cara, no está al alcance de todos (Fabiola, Entrevista, 17/Marzo/2015).

Por ello, optan por emplear equipos “estándar” y adaptarlos con casos software especializados; una de las ventajas de los sistemas informáticos es que pueden ajustarse a diversas tareas, y esta flexibilidad permite adaptar la interfaz a las preferencias o necesidades de los usuarios; sin embargo, como ya se mencionó, los costos de los mismos siguen siendo altos:

Básicamente es una PC convencional porque las computadoras adaptadas eran muy caras, en ese entonces la más barata costaba como \$40 mil pesos (hace más de diez años), ahora ya no tengo idea de cuánto cuesten. Por eso, lo que hacemos es instalar programas en computadoras convencionales. Ahora también trabajamos con tabletas y teléfonos inteligentes. En el 2007 salió un programa para teléfonos Nokia que se llamaba Móvil Spike y Talks, estos hacían que el teléfono hablara. Las cosas que las personas hacían antes en la computadora ahora ya pueden hacerlas en el teléfono: revisar sus redes, su mail. Para esto también los capacitamos, más cuando los teléfonos ya no tienen un teclado físico, sino touch y hay que manipularlo (Alejandro, Entrevista, 7/Marzo/2015).

En este punto, cabe señalar que en países como Argentina, Uruguay, Chile, Colombia y Costa Rica, el Estado se responsabiliza de proporcionar los software a las personas con (dis)capacidad de manera que puedan beneficiarse de las herramientas tecnológicas. Sin embargo, en México aún no se subsidia este tipo de recursos, lo cual ha llevado a los estudiantes con (dis)capacidad a conseguirlos “pirata”, “craqueados” o buscar versiones de software libre.

Las licencias son muy caras pero tenía un amigo que las ponía por cuestiones “mágicas”, sin tanto dinero, bueno..., hackeó el programa en su momento y me lo instaló. Me acuerdo que ese amigo me cobró 500 pesos, se llevó mi CPU y en la noche me lo fue a devolver con el programa puesto. Entonces yo entraba a Encarta porque no tenía internet, que igual era pirata y ahí fui viendo que Encarta era una maravilla, era como un mini Internet, todo lo tenía ahí, era una cosa maravillosa, y esos fueron mis primeros contactos con la computadora (Omar, BUAP, Entrevista, 17/Marzo/2015).

Sin embargo, estas mismas tecnologías pueden contribuir también a generar nuevas discriminaciones, crear nuevas barreras y aumentar la exclusión social. Ahora bien, para que las TIC se conviertan en esa oportunidad de integración, en lugar de en un nuevo elemento de exclusión, es preciso diseñarlas accesiblemente o, de lo contrario, se convertirán en una barrera. Por ello, en esta investigación es relevante conocer la experiencia sobre el uso de tecnología de los estudiantes universitarios con (dis)capacidad desde diferentes perspectivas. A continuación, se muestran análisis que busca mostrar las características de uso específico de la tecnología y los requerimientos de software y hardware que los alumnos emplean de acuerdo al tipo de (dis)capacidad.

4.1.1.1. Óyeme con los ojos

En la experiencia de Noemí, la (dis)capacidad auditiva significa estar en un mundo que la mayor parte del tiempo está en silencio o con sonidos muy bajos. Ella desde niña fue perdiendo la audición sin ser consciente de ello; con el paso de los años aprendió a leer los labios pues sentía que no escuchaba bien. En la universidad se sentaba al frente para escuchar la clase. Fue hasta que salió de la universidad que se

enteró que sólo escuchaba con la mitad de un oído y empezó a utilizar un aparato auditivo.

Tú piensas que escuchas lo que todas las demás personas escuchan, que eso es lo que todos tendríamos que escuchar, que no hay más que escuchar. Yo no sabía que el aire se escuchara hasta que una compañera me lo dijo, el aire zumba, y yo pensé que el aire no sonaba (Noemí, UV, Entrevista, 11/Mayo/2015).

En su vida cotidiana emplea diversas tecnologías, principalmente por cuestiones escolares (ahora estudia otra carrera en el sistema abierto) o laborales, pues señala que facilitan su vida.

El celular lo utilizo más para los mensajes pues para hablar por teléfono, celular o cualquier otro necesito quitarme el aparato (auditivo). Prefiero usar las teclas, mandar mensajes que estar oyendo, porque tengo que prestar toda mi atención a lo que hago. La verdad es que si voy en la calle y me vas hablando por celular tiendo a ponerme muy nerviosa, porque tengo que quitarme el aparato y como es con el que escucho, no veo si algo pasa, los ruidos del coche, todo, entonces no puedo hacerlo. También ocupo la computadora y la tablet, para navegar en internet. Prácticamente todas las cosas que hago son de leer y observar, lo que no tenga audio. De hecho me mandan audios por whats y no los escucho, prefiero que me escriban porque eso lo puedo leer (Noemí, UV, Entrevista, 11/Mayo/2015).

Los software para las personas con (dis)capacidad auditiva principalmente se encargan de mostrarle cuándo realizar determina acción, “porque hay muchas cosas en nuestro mundo donde nos guiamos por el sonido, y si no hay sonido, hacia dónde te vas a mover” (Fabiola, Entrevista, 11/Mayo/2015).

En un sentido, el caso de Noemí muestra que las tecnologías digitales, al tener un alto contenido visual, favorece su interacción. Probablemente el anonimato del sistema a distancia, así como la posibilidad de adaptarlo a su entorno (más protegido que la calle) y a sus capacidades, le permiten moverse en el trayecto escolar de una manera más cómoda, favoreciendo su progreso en los estudios.

4.1.1.2. En una cajita que tiene seis huecos, se encierran palabras, poesías y cuentos

Si estas tecnologías tienen un fuerte componente visual, ¿qué pasa con quienes tienen problemas con esos registros? De los estudiantes entrevistados, tres tienen una (dis)capacidad visual. Aunque los tres fueron perdiendo la vista durante la adolescencia, en el caso de Omar y Nadia al entrar a la universidad ya no veían, y Elizabeth tiene baja visión. Para ellos fue necesario cambiar las formas en que realizaban todas sus actividades, y aprender a guiarse por el sonido, los olores y la memoria para recordar cómo ir de un lugar a otro. Para continuar sus estudios tuvieron que aprender a leer y escribir en Braille y, aunque ahora no lo emplean habitualmente porque encontraron otros apoyos para sustituirlo, consideran que es valioso aprenderlo pues no todo se encuentra de manera digital.

Las experiencias más significativas con la tecnología para Omar fue en primer lugar aprender a usar una computadora, y posteriormente el celular.

Mis primeros acercamientos con la computadora fueron ya como ciego, porque cuando veía fueron muy pocos. Las primeras computadoras parlantes llegaron a México y como a los 4 años llegaron a Puebla. En 2001 tomé un curso en un Conalep donde supuestamente iba a haber computadoras parlantes, pero nunca hubo, nos enseñaban a usar la computadora pero sin parlante. Era aprenderse literalmente cómo entrar a un programa, cuántas veces tienes que apretar la flecha para abajo, a la derecha o la izquierda para llegar a un menú determinado, pero todas las computadoras son diferentes. Después de unos meses del curso llegaron las licencias para que las computadoras ya fueran parlantes, era de las primeras versiones de Jaws. Como a los dos años de que aprendí a manipular una computadora, mi padre me compró una. Me gusta mucho ese mundo de la computadora... Yo creo que soy uno de los primeros ciegos en Puebla que tuvo una computadora parlante, y también el primero en tener una laptop parlante para usarla en la universidad, ahora la mayoría de ciegos usa una computadora parlante para ir a la escuela (Omar, BUAP, Entrevista, 27/Mayo/2015).

En este testimonio, queda claro que la ubicación geográfica determina un acceso más limitado a la tecnología (“primero llegaron a México y a los cuatro años a Puebla”),

y que el costo implica un condicionamiento importante para el acceso. Pero Omar habla de su experiencia con la computadora con entusiasmo, y de las ventajas del software ‘parlante’ para poder adaptarlo a sus necesidades.

Nadia vivió una situación similar. Ella, al empezar la universidad, grababa la clases. Cuando tenía que estudiar iba a la biblioteca, donde pudo organizar un arreglo interesante para el apoyo escolar. Cuando entró a la universidad habló con la directora de la biblioteca, y fue ella quien le indicó a los prestadores de servicio social que la ayudaran leyéndole los libros en voz alta, para que Nadia los grabara y los pudiera escuchar cuando lo necesitara, pues tenía que memorizar mucho al estudiar en la carrera de derecho. Posteriormente sus papás le compraron una computadora y le consiguieron la licencia de Jaws.

Al principio cuando empecé con toda esa tecnología se me complicó, pero a medida que fui practicando y que fui investigando más, pues no... No se necesita ninguna computadora especial, a una computadora de escritorio o a una lap solamente le instalas el programa. Hay varios lectores, entre los mejores esta uno que se llama Jaws que es un software que se tiene comprar, adquirirlo es un poquito complicado porque es algo costoso, ha de andar ahorita en unos 10 mil pesos, está muy completo, realmente puedes hacer casi todo, manejar la paquetería de office, navegar en internet, usar las redes sociales. Hay otro que se llama NVDA y ese es de código libre, con ese lo único que tienes que hacer es entrar a la página (de internet), descargarlo, trae una voz que no se entiende mucho, pero hay varias voces¹⁹ que tú le puedes instalar (Nadia, UV, Entrevista, 7/Mayo/2015).

Es decir, las transformaciones en el caso de Nadia han sido en términos de interacción, pues el emplear la tecnología digital hace que ya no tenga que depender todo el tiempo de la ayuda de otras personas. Al respecto Acosta (2004) señala que con la incorporación de la tecnología a los usos y prácticas de la vida cotidiana han cambiado las características de interacción, en tanto que se puede prescindir de la presencia de otro en el mismo espacio y tiempo, por ejemplo con el chat, los foros y

¹⁹ Los software de lectura de pantalla tienen precargado sintetizadores de voz, es decir, el usuario puede decidir escuchar una voz femenina o masculina, o también puede entender mejor si la voz emplea una pronunciación más cercana a la suya, por ejemplo JAWS tiene español de España y español latino.

las videoconferencias. En este sentido las TIC permiten formas de interacción más “interactivas e interconexionadas, lo que permite nuevas realidades comunicativas” (Cabero, 2001, p.198).

La tercera estudiante de este grupo, Elizabeth, regularmente utiliza amplificadores de pantalla y cuando es necesario usa lectores de pantalla; también suele escanear los libros y leerlos a través de un software llamado Open Book que le permite guardar en diferentes formatos de textos o audio.

En cuanto a mi educación todo lo hago por computadora. Si me dicen *tienes que leer un libro* yo no puedo hacerlo, tengo hacerlo por medio de la computadora. Sin la tecnología yo no podría leer todo, yo podría leer en Braille pero me llevaría más tiempo y quizá no pueda hacer todo lo que necesito hacer. A final de cuatrimestre ocupo la computadora de cuatro o cinco horas al día, a veces más (Elizabeth, BUAP, Entrevista, 6/Mayo/2015).

Sin embargo, aunque reconoce que la tecnología es la herramienta que le permite realizar sus actividades académicas, mantiene una postura reservada ante el uso de la misma.

Yo soy de la sierra norte, que es una zona rural en Puebla y hay ocasiones en que no hay energía eléctrica. Una vez yo tenía mucha tarea y no pude hacerla porque se fue la luz y tardan días en conectarla. Ahí me di cuenta cuánto dependo de la tecnología. Si le preguntara a un maestro si prefiere que le dé la tarea en Braille o en la computadora me va a decir que en la computadora, y yo también prefiero hacerlo en la computadora porque el Braille es más tardado. No me gustaría ser dependiente de la tecnología, pero lo soy (Elizabeth, BUAP, Entrevista, 6/Mayo/2015).

En este testimonio se observa cómo los usos y las prácticas frente al uso de la tecnología se ven atravesados no sólo por la capacidad de los estudiantes para aprender a utilizarlas, sino que “el proceso de apropiación de las tecnologías permite el tránsito de una cultura a otra, desde lo familiar hacia lo desconocido, tejiendo vínculos que aprovechan viejos sentidos en nuevos proyectos” (Rueda, 2005). Elizabeth es consciente de las ventajas de utilizar las tecnologías pero también de la

fragilidad del sistema, que puede desconectarla por falta de luz. Aunque reconoce sus ventajas, La dependencia que genera parece incomodarla.

Parte importante del problema es que “los equipos están diseñados para gente que ve, no para gente que no ve” (Fabiola, Entrevista, 16/Marzo/2015); por ello, hay una creciente oferta de software y hardware que le permiten a los usuarios saber hacia dónde moverse en la pantalla aunque no puedan ver, gracias a registros sonoros que los van guiando.

4.1.1.3. Para qué quiero pies si tengo alas para volar

“La mayoría de las veces que te hablan sobre discapacidad lo que imaginas en tu mente es una silla de ruedas, y desde hace mucho tiempo para identificar a la discapacidad se pone una silla de ruedas” (Ruth, Entrevista, 11/Marzo/2015). Sin embargo, dentro de este tipo de (dis)capacidad existen diferentes manifestaciones. Entre los alumnos entrevistados hay dos casos: el primero es el de Gabriela que por un problema de crecimiento en sus miembros inferiores tiene que utilizar una silla de ruedas, y el segundo es el de Iván. De sus experiencias hablaré en este apartado.

Gabriela desde pequeña tuvo que utilizar una silla de ruedas para moverse, pero considera que no tuvo una experiencia negativa dentro de la escuela. Por el contrario recuerda que sus docentes y compañeros la apoyaban:

... en tercer o cuarto año fue que recibí una silla de ruedas bastante grande muy grande para mi tamaño, pero como podía la manejaba, mis compañeros estaban encantados, me llevaban y me traían, corrían conmigo, se subían a los descansapiés (Gabriela, UV, Entrevista, 13/Marzo/2015).

Desde su experiencia, las barreras que se presentaron durante su trayectoria escolar fueron principalmente de tipo arquitectónico y de infraestructura:

Las bibliotecas son geniales y yo siempre voy a preferir un libro con hojas a leer en la computadora, pero estas complicaciones de tener que trasladarte, moverte entre las estanterías y que el libro que quieres esté en la última estantería, en la

última esquina y en la más alta... Con la computadora googleas, buscas información y la tienes, inclusive es mucho más fácil buscar libros electrónicos y si tu economía te lo permite comprarlos. De hecho si sé edición es [por] internet, fue algo que aprendí de manera autodidacta pero gracias a la tecnología (Gabriela, UV, Entrevista, 13/Marzo/2015).

El segundo caso es el de Iván que tiene problemas de motricidad fina y del lenguaje a causa de una parálisis cerebral por falta de oxígeno al nacer. Señala que “caminó a los 5 años, habló a los 7” y eso retrasó, su escolarización. Muchas cosas que las personas hacen fácilmente a él le han tomado más tiempo pero las ha logrado.

Mi papá se fue a Estados Unidos y no mandó dinero pero estuvo mi familia atrás... nunca me dijeron *tú puedes* pero tampoco me dijeron *aquí te quedas*...Así vine a estudiar a Xalapa, solo y sin conocer a nadie (Iván, UV, Entrevista, 12/Marzo/2015).

Él señala que emplea la tecnología principalmente para comunicarse, para estudiar, investigar y para su trabajo, pues

...proporciona herramientas que te ayudan en cuestiones prácticas, por ejemplo, a mí me ayudan con el problema de escritura, bueno ni es problema, soy flojo y escribo feo. Mi ayuda tecnológica es dictarle al teléfono o a la computadora y se ve en un programa. Las TIC me han ayudado sobre todo en la comunicación. (Iván, UV, Entrevista, 12/Marzo/2015).

Es relevante señalar que dentro del discurso de los entrevistados pueden observarse elementos como: migración, estructura familiar, condición económica e identificación hacia ciertas tecnologías, de manera que, ante los retos que supone para cada uno de ellos el aprender a utilizar la tecnología, los estudiantes han generado formas de uso que van más allá de aprender habilidades digitales. Es decir, aunque la mayoría aprendió a usar las computadoras por cuestiones académicas, el uso que hacen de ellas trasciende lo educativo y se apropian de ellas en tanto que se presentan como una alternativa viable para socializar en otros contextos.

Por ello es importante que el desarrollo de tecnología atienda aspectos funcionales, técnicos y pedagógicos como la facilidad de uso, y que no supongan mucha inversión de instalación y entendimiento. También deben tener una navegabilidad entre las diferentes estructuras, es decir, debe tener buenos sistemas de navegación y formas de gestionar las interacciones con los usuarios; adaptabilidad a diferentes situaciones y usuarios, de manera que sean fácilmente integrables en diferentes contextos y se adapten a los diversos estilos y necesidades de los usuarios; y capacidad de motivar a los estudiantes durante el uso (Galoso y Vallejo 2004).

De esas características, lo que parece definir una mejor experiencia como usuarios, en el caso de los alumnos entrevistados, es la facilidad de uso y la navegabilidad. Son estudiantes altamente motivados, probablemente porque ya han llegado al nivel superior y saben la situación de privilegio en que se encuentran, así como el esfuerzo que les ha costado llegar, sobreponiéndose a muchas dificultades. El problema del costo económico es considerable, y aquí pueden verse las ausencias de las políticas, tanto a nivel federal como estadual e institucional, para apoyar a los estudiantes en sus necesidades específicas. El caso de Nadia en la biblioteca es interesante, porque muestra los arreglos institucionales, basados en la solidaridad, que le permitieron avanzar en sus estudios; también señalan la paradoja de que el trabajo humano (los estudiantes que hacen su servicio social) parece ser más económico y estar más disponible que el software, que debería ser más caro. Eso habla tanto del valor del trabajo humano en México, muy por debajo de lo que costaría en otros países, como de la falta de políticas.

4.1.3. El diseño universal

Desde la corriente del *diseño universal* se propone el diseño de productos y entornos de fácil uso para el mayor número de personas posible, sin la necesidad de adaptarlos o rediseñarlos de una forma especial. El propósito del diseño universal es simplificar la realización de las tareas cotidianas mediante la construcción de productos, servicios y entornos más sencillos de usar por todas las personas y sin esfuerzo alguno. Por tanto, se dice que el diseño universal beneficia a todas las personas de todas las edades y habilidades (Connell et al., 1997 en Díez et al., 2011).

En el ámbito del que me ocupo en esta tesis, la accesibilidad a los medios electrónicos se refiere a la visualización de textos, el Braille, la comunicación táctil, los macrotipos, los dispositivos multimedia de fácil acceso, los sistemas auditivos, los medios de voz digitalizada y otros modos, medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación (ONU, 2008), que permitan a las personas con discapacidad tener igualdad de acceso a las TIC.

Aunque el concepto de diseño universal parecen estar claramente asimilados en las políticas universitarias, sobre todo en lo que se refiere a la accesibilidad arquitectónica, en “sus otras vertientes, como el diseño universal de la información y la comunicación o el diseño curricular bajo los principios del diseño universal, las dificultades todavía son notables” (Díez et al., 2011). Para los estudiantes entrevistados son más los beneficios que las dificultades que han tenido al emplear la tecnología, pero el proceso no estuvo exento de dificultades. Es decir, el uso de la tecnología presenta nuevas tensiones en las que habría que analizar por qué, si hay tantos millones de personas con (dis)capacidad, la tecnología no se diseña accesiblemente.

Al respecto, pueden revisitarse los criterios del diseño universal (Toledo, 2002), que busca estimular el diseño de productos atractivos y comerciales para que sean utilizables por cualquier tipo de persona. Además se orienta al diseño de soluciones ligadas a la construcción de objetos que respondan a las necesidades de una amplia gama de usuarios. Por un lado, este diseño se basa en los siguientes principios básicos:

a) Igualdad de uso: El diseño debe ser fácil de usar y adecuado para todas las personas, independiente de sus capacidades y habilidades. Proporciona los medios más similares posibles para todos los usuarios, idéntico cuando es posible, equivalente cuando no lo es. Evita segregar a un determinado tipo de usuario;

b) Flexibilidad: El diseño se acomoda a una amplia gama y variedad de capacidades individuales. Acomoda alternativas de uso para diestros y zurdos;

c) Uso simple y funcional: El funcionamiento del diseño debe ser simple de entender, sin importar la experiencia, conocimiento, idioma o nivel de concentración del individuo. Elimina la complejidad innecesaria. Es consecuente con las expectativas e intuiciones del usuario. El diseño es simple en instrucciones;

d) Información comprensible: El diseño comunica la información necesaria al usuario, aunque éste posea una alteración sensorial. Utiliza distintas formas de información (gráfica, verbal y/o táctil). Proporciona un contraste adecuado entre la información y sus alrededores (uso del color). Maximiza la legibilidad de la información esencial. Proporciona dispositivos o ayudas técnicas para personas con limitaciones sensoriales;

e) Tolerancia al error: El diseño reduce al mínimo los peligros y consecuencias adversas de acciones accidentales o involuntarias. Dispone los elementos de manera tal que se reduzcan las posibilidades de riesgos y errores (proteger, aislar o eliminar aquello que sea posible riesgo). Minimiza las posibilidades de realizar actos inconscientes que impliquen riesgos;

f) Bajo esfuerzo físico: El diseño puede ser utilizado eficiente y cómodamente con un mínimo de fatiga física. Permite al usuario mantener una posición neutral del cuerpo mientras utiliza el elemento. Usa la fuerza operativa en forma razonable. Minimiza las acciones repetitivas así como el esfuerzo físico sostenido.

g) Espacio y tamaño para el acercamiento y uso: Es necesario disponer espacios de tamaños adecuados para la aproximación, alcance, manipulación y uso, sin importar el tamaño, postura o movilidad del individuo. Otorga una línea clara de visión hacia los elementos, tanto para quienes están de pie o sentados. El alcance de los elementos debe ser cómodo tanto para personas de pie como sentadas. Adapta opciones para asir elementos con manos de mayor o menor fuerza y tamaño. Algunos espacios consideran elementos extra de apoyo o para la asistencia de las personas (Toledo, 2002: 155-174)

Por otro lado, la accesibilidad web encuentra directrices y pautas específicas en la World Wide Web Consortium (W3C) para permitir y asegurar este tipo de

accesibilidad. Además, el evaluar o comprobar la accesibilidad es sencillo mediante el empleo de programas que someten a análisis a todas las páginas web. El programa Bobby o Validator (ambos son totalmente gratuitos) realiza un informe sobre la accesibilidad de una página web y, en caso de encontrar problemas de accesibilidad informa qué tipo de problemas presentan, dónde se han presentado y cómo se pueden solucionar. Sin duda, asimilar y aplicar estos principios del diseño universal debería ayudar a mejorar la experiencia educativa de los estudiantes universitarios con y sin (dis)capacidad, y a asegurar un acceso web en igualdad de condiciones a los estudiantes universitarios.

Puede decirse que algunos de los mayores problemas de la accesibilidad web se presentan por el desconocimiento de los programadores, diseñadores, docentes y la sociedad de cada una de las barreras para el diseño de materiales educativos; además la mayoría de las tecnologías se diseñan sin considerar a los usuarios con (dis)capacidad, a los que se incorpora a posteriori y como adaptaciones a software o hardware ya configurado. En ese sentido, si bien el diseño universal tiene amplias potencialidades, en el caso de la (dis)capacidad no siempre es beneficioso porque se iguala y homogeneiza un usuario que, en este caso, demanda lenguajes y procedimientos específicos y adaptados a sus necesidades.

4.2. Transformaciones

En la experiencia de los estudiantes entrevistados las tecnologías sí han transformado sus prácticas, y marcan un parteaguas entre el antes y el después de su uso. Los entrevistados perciben que el uso de la tecnología les ha brindado autonomía para realizar actividades en las que antes dependían de otras personas para realizarlas. Les presenta un mundo más grande en el que pueden “participar, ayudar, crear, tener un espacio donde pasar el rato, los conecta con personas que comparten sus intereses... pues participar en las redes se convirtió en algo normativo” (boyd, 2014).

Es importante señalar que en este apartado que “al hablar de las nuevas tecnologías, queda claro que lo “nuevo” tal vez no sea la tecnología, en sí, sino todos los cambios que la acompañan” (Burbules y Callister, 2008: 23). En este sentido la tecnología introduce nuevas posibilidades que modifican la forma de comunicarse; por ejemplo,

en el caso de buena parte de los entrevistados, para comunicarse con personas que no conocen, prefieren hacerlo a través de alguna forma escrita como un mensaje de texto o el correo electrónico (esta fue la forma en que pude contactar a la mayoría de los entrevistados), pero sin embargo con sus amigos o familiares prefieren la comunicación oral. Un elemento relevante en este punto es la migración interna, pues tres de los entrevistados tuvieron que migrar para estudiar el nivel superior; en sus casos, la conectividad es un aspecto muy relevante para su vida cotidiana, pues estar “en línea” les permite mantener un vínculo de cercanía con sus redes afectivas próximas.

Asimismo, sus hábitos de estudio se modificaron pues la tecnología les permite organizar su tiempo en función de sus preferencias, y revisar información las veces que lo requieran. Se esfuerzan menos para movilizarse pues mediante el internet tienen acceso a la información que requieran, además de que han encontrado en la tecnología una puerta para acceder a formas de aprender centradas en sus preferencias y necesidades (auditivas, visuales), para transformar la información análoga (libros y copias que suelen utilizarse en las clases) a otros lenguajes y así poder utilizarla. Para boyd (2014), se presentan líneas de continuidad entre los nuevos medios y los viejos, pues los estudiantes han pasado del papel y lápiz a las pantallas no sólo por su utilidad, sino por ser más fácil de transportar. La portabilidad y la comunicación no nacen con las tecnologías digitales; sin embargo, al poder disponer de varios lenguajes y adaptar el uso a las necesidades propias, sí ofrecen nuevas posibilidades que antes demandaban mucho más esfuerzo y movilización de recursos.

Un elemento que resulta importante señalar es que los estudiantes con (dis)capacidad visual reconocen que ellos aprendieron Braille entre los 8 y 15 años, y que sin embargo no es funcional para su vida cotidiana, sino en algunos aspectos muy específicos como leer en un letrero el nombre de una calle (sólo en el centro de Puebla hay letreros con estas características) o para utilizar los cajeros en el banco, pues casi no se encuentran libros en Braille y las impresoras son muy costosas. Asimismo, el especialista Alejandro que capacita a personas con este tipo de discapacidad señala que actualmente algunos jóvenes (entre 12 y 16 años) no saben Braille pues aprendieron a escribir en el teclado de una computadora, es decir, llegan

al Centro de Tiflogía para aprender a especializarse en el uso de Jaws. Es decir, sus prácticas de lectura y escritura forzosamente están atravesadas por los medios (boyd, 2014). Es probable, también, que el Braille decline como escritura, aunque podría alertarse de una excesiva dependencia de la corriente eléctrica y de los riesgos de no contar con resguardos en otros soportes.

Otro elemento que impacta en el acceso a la tecnología es la condición económica, pues todos los estudiantes pertenecen a familias de clase media baja y estudiaron en escuelas públicas (gratuitas), lo cual impactó en el tiempo que pasó para que pudieran acceder a la tecnología, pues fue hasta la universidad que pudieron tener una computadora propia. Sin embargo, el papel del sistema escolar es muy relevante en el acceso a tecnologías: fue a través de la escuela donde tuvieron su primer contacto con las computadoras, es decir, la escuela fue quien los acercó a la tecnología y también los movilizó para buscar la forma de adquirirla. Los entrevistados señalan que las primeras computadoras que emplearon no tenían ningún tipo de software o hardware especializado, así que tuvieron que adaptarse para aprender en una computadora estándar. Incluso señalan que en su experiencia lo que más recuerdan fue el uso de Paint y el procesador de textos de Word.

En el caso de los estudiantes entrevistados, la tecnología siempre les ha facilitado realizar actividades de su vida cotidiana. Sin embargo, su ausencia o falta genera enormes dificultades para comunicarse, obtener información, descargar libros e incluso actualizaciones de software. Por otro lado, el software genera sus propias complicaciones: para los estudiantes con (dis)capacidad visual, con cada actualización de software deben reaprender funciones o comandos que las movilizan en la pantalla, ya que ellos no emplean el mouse. Sin embargo, los principios del diseño universal están permitiendo que este proceso de adaptación a las nuevas versiones o actualizaciones sea más fáciles, pues no deben aprender todo, sino los cambios. En el caso de los sintetizadores de voz como JAWS o NVDA, ya cuentan con una opción de ayuda que les permite saber cuáles son las incorporaciones o cambios que se han hecho al software. Cabe señalar que este software no sustituye los programas precargados en el sistema operativo²⁰ como los procesadores de texto

²⁰ Los sistemas operativos es un conjunto de programas que gestiona el hardware y software. De acuerdo al proveedor puede ser Windows, OSX, GNU/LINUX, entre otros.

o las hojas de cálculo, sino que va leyendo al usuario la pantalla y le indica verbalmente dónde se ubica en la pantalla o qué hace.

En el caso de los software de dictado, aún hay mucho que mejorar pues el reconocimiento de voz es más complicado. Las versiones que cuentan con un mejor desarrollo tienen costos aún elevados; por ejemplo, las computadoras y celulares con el sistema operativo de OSX tienen un mejor software de reconocimiento de voz frente a Windows, que aunque son más económicas no tienen un buen reconocimiento de voz. Aquí nuevamente el factor económico condiciona el tipo de tecnología al que el usuario puede acceder, y en este sentido la tecnología facilita o complica sus prácticas. Aquí serían necesarias políticas de Estado y de las universidades que facilitaran, subsidiaran o distribuyeran gratuitamente este software a los estudiantes que lo necesitan.

Finalmente, el impacto que tiene la tecnología en la trayectoria escolar de los estudiantes no parece ser menor. Los entrevistados consideran que ha mejorado significativamente su sentido de pertenencia a las IES donde estudian, y que les ha proporcionado mayor seguridad para tomar decisiones como cambiar de carrera (Iván, Brittany), seguir estudiando (Noemí, Elizabeth), hacer intercambios académicos (Omar), y para insertarse al ámbito laboral (Nadia, Gabriela, Aarón). Asimismo, con la incorporación de la tecnología no sólo se busca la aceptación institucional, sino la aceptación de los grupos de pares y autoperibirse en igualdad de condiciones, es decir, los estudiantes con (dis)capacidad al usar la tecnología logran verse reflejados en sus pares como un igual en su tránsito por la educación superior

En la universidad la relación con los chicos fue si quieres llamarlo amena, principalmente cuando hacíamos equipos de trabajos. Aquí hubo un factor determinante y es que en la universidad agarré una laptop, eso hizo mucha diferencia, o más bien para mí marco la diferencia en muchos aspectos. Recuerdo que cuando estaba en la secundaria y en la prepa yo dependía siempre de un tercero para que me echará la mano a hacer mis labores ¿en qué aspecto? Pues en que me leyera todo y yo grababa para repasar en casa. Pero cuando por

tuve una laptop (creo que fue en el primer semestre de la universidad) sí cambió radicalmente mi forma de estudio, y eso lógicamente también influyó en la relación con mis compañeros porque ahora todo lo podía hacer de forma digital y no tenía necesidad de escribirlo en Braille. Yo tenía una pc de escritorio en mi casa pero esa no me la podía llevar a la escuela, por eso en la prepa tuve muchos problemas para hacer trabajos en clase, pero la laptop yo podía llevármela a todos lados, tomar apuntes, hacer los exámenes. El examen oral, clásico para los ciegos, paso a la historia porque ahora podía hacer el examen a la par de mis compañeros, le decía al maestro que me diera la usb con el examen en Word y que lo respondería en el mismo tiempo que mis compañeros, los maestros estaban fascinados, aunque no voy a negarte que alguno que otro no le gustaba, pero eso da la pauta para que tus compañeros confíen más en ti, porque se puede prestar a que piensen que los maestros te ayudan (Omar, BUAP, Entrevista, 27/Mayo/2015).

5. A modo de conclusión

Al hablar de la (dis)capacidad el énfasis debe estar en las personas, en la atención de sus necesidades y en el reconocimiento de sus derechos. Pero centrarse en las personas no implica considerarlas las únicas responsables u origen de su experiencia. La (dis)capacidad ha sido, por demasiado tiempo, pensada como un problema individual, bajo el modelo médico como una enfermedad o un desajuste con el entorno. Hace falta, como he intentado en esta tesis, volver a considerar las condiciones institucionales, sociales y políticas en las que se vive la experiencia de la discapacidad, y particularmente la experiencia escolar y universitaria. Retomo aquí la perspectiva de los estudios de la subalternidad cuando dicen que “tal vez debamos dejar de hablar de los oprimidos para poner el acento en la opresión, esa formalización de un acto que se ejerce sobre cuerpos y comunidades” (Corona y Kaltmeier, 2012 ,p. 76). Hay situaciones de exclusión y de marginación con las que los individuos entrevistados, ya en los estudios superiores, han sabido negociar y lidiar. Pero persiste la pregunta: ¿hay otra forma de pensar y aproximarse a la (dis)capacidad?

En las entrevistas realizadas a los especialistas señalan que, desde su experiencia, la (dis)capacidad tiene múltiples lecturas: la médica, la familiar, la escolar, y la individual, desde las cuales se emplean etiquetas asociadas al éxito o fracaso para referirse a las personas con (dis)capacidad. Con ello, prevalecen prácticas, creencias, costumbres en las que se posicionan a las personas con (dis)capacidad en dos polos: por un lado son consideradas personas excepcionales, y por otro anormales.

Al acercarme a los discursos de los entrevistados, pude observar que construyen su identidad tratando de romper la carga negativa del modelo médico, pero que aún en esta nueva construcción del discurso, lo inclusivo sigue teniendo una huella fuerte de lo médico. Las relaciones de las personas con la (dis)capacidad en todos sus contextos (no sólo el educativo) está signado por una historia en el que se estigmatiza a la diferencia. Una de las cuestiones que encontré en el relato de los entrevistados es que hay una presencia creciente del discurso de los derechos humanos, que define de manera jurídica-legal una nueva esfera de posibilidades y acciones. Los entrevistados saben que esos derechos no son realidades, pero tienen a la mano los lenguajes para

definirse de una manera distinta a la de la anormalidad, y pelear por la igualdad y el reconocimiento. Como se señaló en los capítulos 2 y 3, el discurso médico y el discurso de los derechos conviven, pero en los entrevistados parece haber un desplazamiento marcado hacia el segundo polo. Puede volver a leerse el testimonio de Omar, ya incluido en el capítulo 2, como una condensación de lo que perciben estos estudiantes respecto a lo que se ha avanzado en los últimos años:

En mis poco más de 30 años de vida y 10 de trabajo sí he visto importantes avances, me tocó ser testigo directo de este cambio de paradigma, que era algo impensable porque imaginábamos que siempre íbamos a ser enfermos, sujetos de asistencia, de caridad, de manutención. Hoy que vemos que las personas salen de los centros de rehabilitación para ir a la escuela, al trabajo, a la investigación, es un gran cambio que hace 10 ó 15 años era raquítrico o nulo. Sí han habido cambios importantes y trascendentes, pero todavía hay mucho que hacer (Aarón, UNAM, Entrevista, 27/Mayo/2015).

Si el balance de esta trayectoria histórica parece ser positivo, sin embargo persisten muchos problemas y ausencias de las políticas. Uno de ellos, muy evidente al hablar de (dis)capacidad, es la falta de datos precisos sobre la población, lo cual dificulta saber quiénes y cuántos son. Esta ausencia se genera en parte por la invisibilidad del tema en las políticas, pero también por el no acuerdo sobre las formas de clasificar y categorizar a esta población. En el capítulo 2 se ofreció un análisis sobre cómo fueron cambiando las formas de registro y los nombres que se le dieron a los (dis)capacitados, las más de las veces poniéndolos en el polo de la anormalidad y la patología. Al mismo tiempo, esta falta de precisión de los datos dificulta la formulación y el seguimiento de políticas. Por ejemplo, en lo que refiere a la escolarización, los datos tampoco son claros, pues en los informes presentados por la ANUIES no se sabe cómo las IES contabilizan a los estudiantes con (dis)capacidad, lo cual evidencia una visibilidad incipiente pero todavía muy borrosa sobre los alumnos que transitan en estas instituciones. En las instituciones que se analizó, los datos no son consistentes de un año a otro, y hay mucha confusión sobre esta población.

Movilizar el tema de la (dis)capacidad a otros contextos como el educativo me llevó a trazar una cartografía para entender cómo juegan estas clasificaciones y discursos en la trayectoria de los estudiantes con (dis)capacidad. Como señalé en el capítulo 3, las acciones que realizan las IES por responder a un modelo de derechos humanos siguen sin ser suficientes, pues los bordes entre la inclusión/integración dentro de los espacios educativos son difusos, las acciones son fragmentadas y desarticuladas, y no se sigue la trayectoria de los estudiantes, que siguen siendo mayoritariamente responsables de progresar en sus estudios por su cuenta. Es decir, a nivel retórico se habla de políticas y acciones que buscan mejorar las condiciones de los estudiantes con (dis)capacidad, pero en la experiencia de los estudiantes estas acciones se pierden en el camino pues ellos han realizado su trayectoria sin ayudas, o mejor dicho, con la gran solidaridad de agentes particulares (bibliotecarios, compañeros, profesores, incluso la persona que vende comida en un puesto que sube a leerle a una estudiante el examen, el amigo que hackea el programa por 500 pesos) pero sin sostén o andamiaje institucional.

Además, aún no es claro cómo resolver los retos que supone la inclusión de estudiantes con (dis)capacidad en las IES. Al analizar los contextos educativos de los estudiantes (UNAM, BUAP y UV), se puede observar que la realidad que viven los estudiantes presenta elementos similares: barreras físicas y de infraestructura (incluyendo el software), sociales (prejuicios) y de actitud por parte de compañeros y profesores. Por ello, la ANUIES, en un intento por armonizar la diversidad de prácticas, emitió un manual de inclusión educativa; sin embargo las recomendaciones se enfocan sobre todo a adecuaciones en la infraestructura (rampas y edificios) y no se indica cómo se deben realizar los ajustes razonables ni cómo eliminar las barreras que se puedan presentar dentro del contexto educativo. Con ello se vuelve evidente la falta de claridad para atender la diversidad de estudiantes con (dis)capacidad, pues la mayoría de las veces la primera acción para señalar que se atiende a estos estudiantes es de tipo arquitectónico, pero, como se ha visto, a las IES no sólo asisten estudiantes con (dis)capacidad física. La (dis)capacidad no es sólo una silla de ruedas, como señaló una entrevistada.

A través de esta indagación que buscó reconstruir la experiencia de los estudiantes, se puede conocer cómo han ido cambiando las políticas institucionales sobre la

(dis)capacidad. Sin duda es evidente que las IES aprenden en la marcha, y a medida que reciben a estudiantes que los demandan a hacerlo, cómo responder a la inclusión y a los principios de derechos humanos. Sin embargo, los vacíos que se presentan para atender a los estudiantes con (dis)capacidad en las IES aún no permiten saber quién es responsable de qué, y se duplican las tareas, con programas que muchas veces no van ligados del trabajo de las facultades y de los profesores. Un elemento destacable es que no hay recomendaciones pedagógicas o didácticas, ni claridad sobre cómo trabajar con los materiales educativos; y si las hay, no están llegando a las aulas. Brittany, una de las entrevistadas, denuncia la indiferencia de sus profesores: ése parece ser un buen término para hablar de lo que pasa con la mayor parte de las estructuras académicas de la universidad. La existencia de programas ad hoc, que circulan por el costado de las instituciones, no parece estar abordando las dimensiones de la formación docente y la adecuación didáctica y pedagógica necesarias para estos estudiantes.

Vuelvo aquí a mi comentario inicial, al comienzo de la tesis, sobre lo que observé siendo maestra: la llegada de un alumno con (dis)capacidad obligaba a arreglos muy particulares, en los que mucho dependía del voluntarismo del profesor a cargo y de la solidaridad de sus colegas. Esas condiciones de la escuela primaria no se reproducen en la universidad, donde no hay un sentimiento de comunidad equivalente, ni una consideración tan personalizada de los alumnos. Incluir es visto como una cuestión más abstracta, pero que no pasa por las decisiones individuales de cada profesor, o del colectivo de un departamento o facultad. No es casual entonces que Brittany perciba indiferencia.

Sin embargo, hay algunas acciones que no habría que desestimar, sino preguntarse por qué no son efectivas. En el caso de las tres instituciones, los programas parecen actuar aisladas incluso de los propios estudiantes a los que buscan atender. Pudo observarse que la atención de la (dis)capacidad en las IES parece depender más de la voluntad de las instituciones para establecer presupuesto, personal y un plan de acción específico a seguir. Pero podría pensarse que una IES incluyente implica definir políticas que partan de un diagnóstico sobre su población, de saber qué hacen otras instituciones y conocer qué servicios brindan, y hacer una revisión caso por caso para conocer a sus estudiantes, pues la necesidad de cada uno es muy específica

y no depende únicamente del tipo de (dis)capacidad que tengan, sino de los contextos en los que se desenvuelven.

Como se puede observar en los testimonios de los estudiantes, aun cuando tiene el mismo tipo de (dis)capacidad no requieren los mismos ajustes, lo que hace evidente la falta de accesibilidad en la metodología de la enseñanza, exámenes, adecuaciones de tiempo, entre otros. Además, la falta de comunicación con los estudiantes con (dis)capacidad los deja al margen de participar en las decisiones que inciden en las políticas inclusivas de su universidad, minimizando la capacidad de los mismos para orientar a profesores y especialistas en las estrategias con las que han logrado transitar por estas instituciones. En los relatos de estos estudiantes, lo que se percibe es que ellos mayormente se ven y actúan como personas aisladas que deben arreglárselas como pueden en un contexto adverso y que no los considera. La dimensión institucional de apoyo e inclusión no está visible, y no se hizo presente en su propia experiencia escolar. ¿Quizás sí en otros casos? No lo sabemos, pero sí puede destacarse que lo que aparecen son acciones aisladas y algo aleatorias.

Por otra parte, desde la experiencia de los estudiantes la tecnología juega un papel fundamental como una herramienta que minimiza, o pone al costado, las diferencias entre personas con y sin (dis)capacidad, pues les permite participar en contexto en los que les resultaba difícil acceder. No tener que movilizarse todo el tiempo, como en el caso del sistema abierto y a distancia, o adecuar los lenguajes visual o auditivo a sus propias necesidades, les permite estar en iguales condiciones frente al material de estudio (iguales no quiere decir homogéneas, pero sí poder acceder desde las propias necesidades). Estos son aspectos que hay que valorar; la escuela debe abrirse a reconsiderar otras experiencias de apropiación de las tecnologías pues “las TIC modifican su entorno, tanto por la generación de alternativas, como por la participación de los actores con el uso de las TIC en contextos particulares” (Rueda, 2005).

Es decir, la tecnología ha cambiado la forma en que los estudiantes con (dis)capacidad venían haciendo las cosas. Ahora tienen otras formas de interacción, y un mayor acceso a la información, a la educación, a conocer sus derechos; la tecnología también mejora su experiencia escolar pues les permite tener autonomía,

pero también los empodera para reconocer que son capaces de realizar acciones que consideraban no poder hacer. Sin embargo quedan otros retos que la tecnología minimiza pero no puede resolver: las barreras físicas, sociales y de actitud. Si estos estudiantes llegan hasta aquí casi librados a sus propios medios, ¿adónde más podrían llegar si tuvieran el acompañamiento académico, institucional y de infraestructura que les permitiera desplegar todas sus posibilidades, y enriquecerlas de manera mucho más sostenida? También cabe preguntarse por quienes no llegaron, quienes no pudieron terminar los niveles anteriores de escolaridad, o no lograron superar las barreras de los primeros años de cursada en la universidad. Son esos los casos que más reclaman políticas nacionales, estatales e institucionales, para hacer efectivos su derecho a la educación.

Como síntesis, señalo que, desde mi perspectiva, las tecnologías están produciendo algunos movimientos interesantes para los alumnos con (dis)capacidad, permitiéndoles incluirse y participar en espacios en los que eran etiquetados/estigmatizados por ser diferentes. En el testimonio de los estudiantes señalan cómo sus compañeros, docentes y familiares reconocen capacidades que antes no habían visto, o no creían que los estudiantes con (dis)capacidad podían lograr: estudiar una carrera, migrar a un lugar desconocido y movilizarse, trabajar, vivir solos, tener un buen desempeño académico. Es decir, su trayectoria universitaria, ayudada por su interacción con la tecnología, ha modificado su propia identidad. La identidad de estudiante universitario es sin duda un aspecto importante de estas nuevas posibilidades, y de un nuevo reconocimiento familiar y del entorno; pero el trayecto en la universidad se ve facilitado por el apoyo de software y hardware que les permite desempeñarse mejor en los estudios y adquirir mucha más autonomía. Como se vio, la barrera económica de acceso a estos nuevos apoyos es muy relevante, y hacen falta políticas que permitan su adquisición a todos los que lo necesiten; asimismo, cabría pensar en diseños más amigables y en acompañamientos pedagógicos para el uso de esos software o hardware que faciliten esos aprendizajes que hoy muchas veces se realizan en soledad, o con el apoyo de pares, pero con poco sostén institucional.

Queda mucho por explorar en la escolarización de los estudiantes con (dis)capacidad en la educación superior. Algunos de estos son el nivel de conciencia de los

entrevistados sobre la realidad del fenómeno y sobre la postura crítica que asumen ante el discurso médico, dejando claro que no es la forma en la que asumen su (dis)capacidad y que no se identifican con una postura que los encasilla a una condición médica que minimiza sus capacidades. Hay lazos evidentes entre escolaridad universitaria y conciencia de los derechos que portan; también puede observarse en los entrevistados una suerte de activismo sobre la (dis)capacidad que los sostiene y los impulsa para continuar sus estudios.

Como se señaló al principio, el interés y la relevancia en la agenda de la escolarización a nivel superior de estudiantes (dis)capacitados es muy reciente. Los casos presentados muestran sólo algunos indicios sobre las tensiones que se presentan en las IES para mejorar la experiencia escolar de sus estudiantes, y sobre los límites de las políticas y de las estrategias diseñadas hasta el momento; también dan algunas pistas, que habría que seguir indagando, sobre si la inclusión es el mejor camino para una política que afirme los derechos de los (dis)capacitados, o si hay otras alternativas más efectivas para que las personas con (dis)capacidad transiten por la escuela y la universidad. Lo recabado en esta investigación refiere también a la importancia de profundizar los estudios sobre los usos que las nuevas generaciones de estudiantes le están dando a las tecnologías, y a su vez conocer lo que ellas movilizan en la vida cotidiana de sus usuarios. Estas son las direcciones por las que me gustaría seguir indagando en el futuro.

Referencias Bibliográficas

- Ainscow, M. (1995). *Necesidades especiales en el aula*. Unesco-Narcea, Madrid.
- Acosta, M. (2004). *Tecnología y nuevas tecnologías de comunicación: reflexiones desde una perspectiva histórica*. Disponible desde Internet en: http://www.ateneonline.net/datos/92_03_Acosta.pdf [con acceso el 10 de mayo de 2011]
- Arfuch, L. (1999). *La entrevista, una invención dialógica*. Buenos Aires: Paidós. pp. 1 a 107.
- Alcántara, A., y Navarrete, Z. (2014). Inclusión, equidad y cohesión social en las políticas de educación superior en México. *Revista Mexicana de Investigación Educativa*. 60(19), 213-239. Doi: 14056666.
- Alcantud, F., Ávila V. y Asensi, Ma. C. (2000). *La integración de estudiantes con discapacidad en los Estudios Superiores*. Valencia: Universidad de Valencia Estudio General (Servei de Publications).
- Álvarez-Gayou, J. (2009). *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*. México: Paidós.
- Álvarez, M; Castro, P; Campo-Mom, M; Álvarez-Martino, E. (2005). «Actitudes de los maestros ante las necesidades educativas específicas». *Psicothema*, vol. 17, n.º 4, pp. 601-606.
- Aquino, S., García, V., & Izquierdo, J. (2012). La inclusión educativa de ciegos y baja visión en el nivel superior: Un estudio de caso. *Sinéctica*, (39), 01-21. doi: 1665-109X.
- Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior (2000). *La Educación Superior en el siglo XXI. Líneas estratégicas de desarrollo. Una propuesta de la ANUIES*. México: ANUIES
- Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior. (2002). *Manual para la integración de personas con discapacidad en las instituciones de educación superior*. México: ANUIES.

- Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior.
(2012). Anuarios estadísticos de educación superior. Ciclo 2011-2012. México:
ANUIES.
- Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior.
(2013). Anuarios estadísticos de educación superior. Ciclo 2012-2013. México:
ANUIES.
- Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior.
(2014). Anuarios estadísticos de educación superior. Ciclo 2013-2014. México:
ANUIES.
- Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior.
(2015). Anuarios estadísticos de educación superior. Ciclo 2014-2015. México:
ANUIES.
- Barton, L. y A. Oliver (2010) "Disability, difference and the politics of definition",
Australian Disability Review, 3, 8-22
- Beck, U. (1998). Las Sociedades del riesgo, hacia una nueva modernidad. Buenos
Aires: Paidós.
- Berger, J. (2007). Apariencias, in: Berger, J. y J. Mohr, *Otra manera de contar*.
Barcelona: Gustavo Gilli Editor. Pp. 81-122.
- Berman R. (2005): *Desarrollo Inclusivo: un aporte universal desde la discapacidad*
(pp. 31-32). Montevideo: Gráficos Deport.
- Booth, T. y Ainscow, M. (2002). Guía para la evaluación y mejora de la educación
inclusiva. Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas.
Madrid. Universidad Autónoma de Madrid.
- Borland, J. y James, S. (1999). «The learning experience of students with disabilities
in higher education». *Disability & Society*, vol. 14, n.º 1, pp. 85-101.
- boyd, d. (2014). *It's complicated. The social lives of networked teens*. New Haven:
Yale University Press. EUA.

- Burbules, N. y Callister, T. (2008). *Educación: riesgos y promesas de las nuevas tecnologías de la información*. Buenos Aires: Granica.
- Bustamante, J. (2001). Hacia la cuarta generación de Derechos Humanos: repensando la condición humana en la sociedad tecnológica. *Revista Interamericana de Ciencia, Tecnología, Sociedad e Innovación* (1). Recuperado de: <http://www.oei.es/revistactsi/numero1/bustamante.htm>
- Cabero, J. (1999). *Nuevas tecnologías aplicadas a la educación*. Barcelona: Síntesis
- Cabero, J. (2001). *Tecnología Educativa. Diseño y utilización de medios en la enseñanza*. Barcelona: Paidós.
- Casanova, M. (2011). *Educación inclusiva. Un modelo de futuro*. España. Wolters Kluwer.
- Cobas, M; Zacca, E; Morales, F; Icart, E; Jordán, A. y Váldez, M. (2010). Caracterización epidemiológica de las personas con discapacidad en Cuba. *Revista Cubana de Salud Pública*, vol. 36, n. 4. 306-310. Recuperado de: <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v36n4/spu04410.pdf>
- Collet-Klingenberg, L. (1998). «The reality of best practices in transition: A case study». *Exceptional Children*, vol. 65, n.º 1, pp. 67-78.
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos (2016). Ley general para la inclusión de las personas con discapacidad y su reglamento. Recuperado de: <http://appweb.cndh.org.mx/biblioteca/archivos/pdfs/foll-Ley-General-Discapacidad.pdf>
- Comité de Atención a las personas con Discapacidad de la UNAM. (s.f) *¿Qué es el CADUNAM?* Recuperado de: <http://cadunam.mx/servsocial.html>
- Corona, S. y Kaltmeier, O. (2012) *En diálogo. Metodologías horizontales en Ciencias Sociales y Culturales*. Barcelona: Gedisa
- Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Versión actualizada al 14 de julio del 2011. Disponible en: <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1.pdf>

- De Castell, S., Bryson, M. y Jenson, J. (2002). Object Lessons: Towards an Educational Theory of Technology. *First Monday*. Vol. 7, Nº 1-7.
- Díez et al. (2011). Espacio Europeo de Educación Superior: estándares e indicadores de buenas prácticas para la atención a estudiantes universitarios con discapacidad. Disponible en: <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/26032/8-1/espacio-europeo-de-educacion-superior.aspx>
- Dirección de Acompañamiento Universitario. (s.f). *Misión, Visión y Valores*. Recuperado de <http://www.dau.buap.mx>
- Dussel, I. y Quevedo, L. (2010). *Educación y nuevas tecnologías: los desafíos pedagógicos ante el mundo digital*. VI Foro Latinoamericano de Educación; Buenos Aires: Santillana.
- Gallardo, H. (2003). Nuevo Orden Internacional, derechos humanos y Estado de Derecho en América Latina. *Revista Crítica Jurídica* (22). Recuperado de: <http://web.archive.org/web/20070929002704/http://www.unibrasil.com.br/publicacoes/critica/22/n.pdf>
- Galoso, Ruiz M. y Vallejo Acebal, N. (2004). TIC en el aula: Software educativos. Primer congreso virtual latinoamericano de educación a distancia. Latineduca.com 2004. Disponible desde Internet en: http://www.ateneonline.net/datos/94_03_Va_llejo_nuria.zip [con acceso el 10 de mayo de 2011]
- Gómez, C. (2009) Sociedad del conocimiento y apropiación tecnológica: Algunos postulados para pensar la diversidad cultural desde la cosmovisión indígena en México. Memorias del Coloquio Científico Internacional De la Sociedad de la Información a las Sociedades del Conocimiento. Redes y Comunidades de Saberes Compartidos. 1-15. Recuperado de http://132.248.192.201/memoires/pdf2/e_10.pdf
- Gómez, C. (2011). *Programa de Apoyo a Estudiantes Indígenas en Instituciones de Educación Superior*, México: ANUIES. Recuperado de: <http://www.anuiesnoreste.org.mx/Documents/Consejo%20Regional%202011.1/>

ANUIES%20NE%20-%20CR%202011.1%20-%20(06)%20-%20PAEIIES%20-%20Word.pdf

- Guajardo, E. (2002) “Integración educativa y escolar, lo obligatorio y lo opcional” en Jacobo, Z. (1998) *Sujeto, educación especial e integración*, México, UNAM.
- Guerra, María I. y Guerrero, Ma. Elsa (2012) “¿Para qué ir a la escuela? Los significados que los jóvenes atribuyen a los estudios de bachillerato.” en Weiss, E. (coord.), *Jóvenes y Bachillerato*, México, ANUIES, pp. 33-62.
- Guzmán, Carlota y Saucedo, Claudia (2005) “La investigación sobre alumnos en México. Recuento de una década: 1992-2002.” en P. Ducoing (coord.), *Sujetos, Actores y Formación, tomo II*, México, Consejo Mexicano de Investigación Educativa, pp. 641-830
- Guzmán, Carlota y Saucedo, Claudia (coords.) (2013) “La investigación sobre estudiantes en México: tendencias y hallazgos.” en Claudia Saucedo, Carlota Guzmán, Etelvina Sandoval y Jesús Francisco Galaz (coords.) *Estudiantes, maestros y académicos en la investigación educativa. Tendencias, aportes y debates 2002-2011*. México: ANUIES, COMIE, pp. 27-59.
- Echeíta, G. (2002) “Atención a la diversidad. Sentido, dilemas y ámbitos de intervención”, *Revista Studia Académica UNED*, 13: 135-152.
- Hammersley, M. (2013). *What is Qualitative Research?* London: Bloomsbury.
- Hernández, D. (2010). *Impacto del uso de las TIC en los trayectos de formación, las trayectorias sociales y profesionales de personas con (dis)capacidad visual en la zona metropolitana de Guadalajara Jalisco*. México: DIF.
- Hernández, J. (2010). *Tratado de derecho Constitucional*. México: Ariadna.
- Hernández, R; Fernández, C; Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación*. México: Editorial Mc Graw Hill.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2000). *XII Censo General de Población y vivienda*. México: INEGI.

- Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Información (INEGI). (2001). Presencia del tema de discapacidad en la información estadística. Marco teórico-metodológico. México.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2010). Censo de Población y Vivienda. *Cuestionario ampliado*. México: INEGI.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2014). Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2014. Base de datos. México: INEGI.
- Jenkins, H. (2006). *Confronting the challenges of participatory culture: Media education for the 21st century*. New York: White Paper. MacArthur Foundation
- Kipen, E. (2008) “Demasiado cuerpo” en Rosato, A. y A. Angelino, *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Argentina, Noveduc.
- Levy, P. (2007). *Cibercultura*, Informe al Consejo de Europa. Barcelona: Anthropos Editorial.
- Martínez, B. (2015). Tepito y sus fortalezas: una experiencia estudiantil en la preparatoria José Guadalupe Posada, una escuela en el corazón del barrio. (Tesis de maestría). Centro de Investigación y Estudios Avanzados del Instituto Politécnico Nacional. México.
- Martínez, P. (2006). El método de estudio de caso: estrategia metodológica en la investigación científica, *Pensamiento y Gestión*, núm. 20, julio, pp. 165-193.
- Mata, F. (1999). *Didáctica de la educación especial*. Málaga: Aljibe.
- Modern Language Association. (2013). Avenues of Access: the state of disability studies. Recuperado el 10 de Mayo de 2016, de <https://www.mla.org/Convention/Convention-History/Past-Conventions/2013-Convention/Disability-Studies-Sessions-and-Papers-at-the-2013-MLA-Convention>
- Morozov, E. (2015). To sabe everything, click here: the folly of the technological solutionism. PublicAffairs

- Ocampo, A. (2015a). Fundamentos para una educación inclusiva más oportuna en el siglo XXI y su desarrollo en Latinoamérica. En *Lectura para Todos. El aporte de la fácil lectura como vía para la equiparación de oportunidades* (pp. 13-49). Asociación Española de Comprensión Lectora
- Ocampo, A. (2015b). Cuadernos de educación inclusiva. Vol.1. Ediciones
- Organización de las Naciones Unidas (1948). Declaración Universal de los Derechos Humanos. Asamblea General de las Naciones Unidas. París: ONU.
- Organización de las Naciones Unidas (1982). Programa de Acción Mundial para las personas con Discapacidad. ONU
- Organización de las Naciones Unidas (1994). *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con (dis)capacidad*. ONU.
- Organización de las Naciones Unidas (2008). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. ONU
- Organización de las Naciones Unidas (2013). Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a la educación. ONU.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (1995). *Conferencia mundial sobre necesidades educativas especiales: acceso y calidad*. Paris: UNESCO.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (2000). *Foro mundial sobre educación para todos*. Paris: UNESCO.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (2005). *Guidelines for inclusion: ensuring access to education for all*, París: Unesco. Disponible en: <http://unesco.org/education/inclusive>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (2008). *Un enfoque de la educación basado en los derechos humanos*. Paris: UNESCO.

- Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe mundial sobre la (dis)capacidad la población mundial*. Malta: OMS.
- Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (1999). *Inclusive education at work: students with disabilities in mainstream schools*. Paris, OCDE.
- Pantano, L. (1987). *La discapacidad como problema social: un enfoque sociológico: reflexiones y propuestas*. Buenos Aires: Eudeba.
- Peralta, C. (s.f). *UV facilita la inclusión de estudiantes con discapacidad*. Recuperado el 19 de abril de 2016, del Sitio Web del Departamento de Comunicación Universitaria de la Universidad Veracruzana: <https://www.uv.mx/noticias/2016/01/05/uv-facilita-la-inclusion-de-estudiantes-con-discapacidad/>
- Priante, C. (2002). *Mejoras en organizaciones de México y España mediante el desarrollo de una estrategia inclusiva*. Tesis doctoral, Universidad de Salamanca.
- Poussu-Olli, H. (1999). «To be a disabled university student in Finland». *Disability & Society*, vol. 14, n.º 1, pp. 103-113.
- Real Academia Española (RAE). (2001). *Diccionario de la lengua española* (22.ª ed.). Recuperado en <http://www.rae.es/rae.html>
- Reguillo, Rosana (2000) “Pensar los jóvenes. Un debate necesario.” en *Estrategias del desencanto. La emergencia de culturas juveniles en Latinoamérica*. Buenos Aires: Norma, pp. 19-47.
- Reig D. (2012). *Zonas de Desarrollo Próximo, Entornos Personales de Aprendizaje e Internet como Derecho Fundamental*. Recuperado de: <http://www.dreig.eu/caparazon/2012/02/02/internet-derecho-fundamenta/>
- Riofrío, J. (2014). La cuarta ola de derechos humanos: los derechos digitales. *Revista Latinoamericana de Derechos Humanos* 15 (1), 15-45. Recuperado de: <http://www.revistas.una.ac.cr/index.php/derechoshumanos/article/view/6117>

- Rockwell, E. (2009). *La experiencia etnográfica. Historia y cultura en los procesos educativos*. Buenos Aires: Paidós.
- Rogers E. (1995). *Diffusion of Innovations*. Nueva York: The Free Press.
- Rueda, R. (2005). Apropiación social de las tecnologías de la información: ciberciudadánías emergentes. En: *Tecnología y comunicación educativas*, vol. 41, (pp. 19-32). Universidad Central de Colombia. Colombia.
- Saiz, M. (2009). “El modelo educativo que queremos”, en: *Buenas Prácticas de Escuela Inclusiva. La inclusión del alumnado con discapacidad: un reto, una necesidad*. Macarulla y Saiz (coords.). Barcelona: Graó. Pgs. 9-33
- Sales, F. (2014). Discapacidad en México. *Centro de Estudios Sociales y de Opinión Pública*. (27). Recuperado de: <http://www5.diputados.gob.mx/index.php/camara/Centros-de-Estudio/CESOP/Estudios-e-Investigaciones/Carpetas-Informativas/No.-27-Discapacidad-en-Mexico>
- Salinas, B. (2013). Educación, desigualdad y alternativas de inclusión: la investigación educativa en México 2002-2011. *Estados del conocimiento*.
- Sánchez, M. (s/f). TIC y discapacidad en América Latina y el Caribe. Fundación Redespecial. Recuperado de: <http://capacidad.es/ciiee07/Inclusion.pdf>
- Sánchez, S. (2008). La construcción social de dificultades de aprendizaje en las prácticas educativas. *Rev. bras. educ. espec.* [online]. Vol.14, n.3, pp.347-364. ISSN 1413-6538. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382008000300003>.
- Sandoval, E. (2007). Cibersocioantropología de comunidades virtuales. Universidad Autónoma del Estado de México, *Revista Argentina de Sociología* 5(9). 64-89. Issn: 1667-9261. Recuperado de <http://www.scielo.org.ar/pdf/ras/v5n9/v5n9a05.pdf>
- Skliar? Cita en cap. 2.
- Silas, J. (2011). "Las universidades interculturales como un mecanismo para elevar el acceso a la educación superior de la población marginada (y de conocimiento en

México)", *Forum for Inter-American Research*, FIAR, vol. 4 núm. 1, mayo, pp. 72-96.

Sinisi, L. (1999). *La relación nosotros-otros en espacios escolares 'multiculturales'. Estigma, estereotipo, racialización*. En: Neufeld, M. R. y Thisted, J. A. (Comps.) *De eso no se habla. Los usos de la diversidad sociocultural en la escuela*. Buenos Aires: EUDEBA.

Stake, R.E. (1998). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Morata.

Stang, M. (2011). *Las personas con discapacidad en América Latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdad real*. Chile: Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE)- División de Poblacion de la CEPAL

Stodden, R. y Conway, M. (2003). «Supporting individuals with disabilities in postsecondary education». *American Rehabilitation*, vol. 27, n.º 1, pp. 24- 33.

Toledo, P. (2002). *Accesibilidad en la red. Diseños web para todos*. En Aguaded, J., Cabero, J. Aljibe. *Educación en red: internet como recurso para la educación*. España. Ediciones Aljibe

Tyner, K. (2008). *Breaking out and fitting in: Strategic uses of digital literacies by youth*. ESRC Seminar Series on The educational and social impact of new technologies on young people in Britain.

Üstün, T. B. (2001). *Disability and Culture: Universalism and Diversity*. Seattle. Organización Mundial de la Salud y Hogrefe & Huber Publishers

Van Dijck, J. (2012). *The culture of connectivity. A critical history of social media*. Oxford University Press.

Vasak, K. (1984). *Las dimensiones internacionales de los derechos humanos*. Barcelona: Serbal-UNESCO

Vásquez, A. (2009). *La discapacidad en América Latina*. OMS. Recuperado de [http://www.paho.org/Spanish/DD/PUB/\(dis\)capacidad-SPA.pdf](http://www.paho.org/Spanish/DD/PUB/(dis)capacidad-SPA.pdf) (con acceso el 10 de mayo de 2011)

Yin, R. K. (1989). *Case Study Research. Design and Methods*, *Applied Social Research Methods Series*, 5. London: Sage Publications.

Anexos

➤ Primera entrevista

Carrera: _____

Semestre: _____

Años en la Universidad: _____

Edad: _____

Género: _____

1. ¿Por qué decidió estudiar esta carrera?
2. ¿Cómo se siente en la carrera que eligió? ¿Por qué?
3. ¿Conoce al director y al personal académico?
4. ¿Asiste a tutoría académica?
5. ¿Le beneficia en algún sentido la tutoría? ¿Por qué?
6. ¿Conoce el Programa universitario para la inclusión e integración de personas con discapacidad?
7. ¿Sabe si la universidad cuenta con alguna dependencia que preste servicios de apoyo para estudiantes con discapacidad?
8. ¿Considera que existen barreras u obstáculos que impiden su acceso a la universidad?
9. A su juicio ¿Qué acciones considera que la universidad debería tener para promover una educación inclusiva?
10. ¿Sabe si existe alguna normativa por parte de la Universidad para la atención de estudiantes con discapacidad? ¿Cuál?
11. ¿Considera que el plan de estudios de su carrera contempla los elementos para un diseño universal, es decir, el acceso para todos? ¿Por qué?
12. ¿Cómo considera su desempeño académico? ¿Por qué?
13. ¿Considera que su discapacidad puede limitar su rendimiento académico? ¿Por qué?
14. ¿Tiene dificultad en alguna experiencia educativa en particular? ¿Cuál?
15. Describa cuáles son las ayudas que le permiten mejorar su acceso, su trayectoria

y sus resultados como estudiante

16. ¿Se acercó con sus docentes para presentarse y dar a conocer su discapacidad?
17. ¿Cómo es la actitud de sus profesores?
18. ¿Considera que sus docentes están capacitados para atender adecuadamente su discapacidad?
19. ¿Sería relevante para usted que los docentes recibieran algún curso o capacitación para la atención de alumnos con discapacidad? ¿Por qué?
20. ¿Ha tenido problemas o beneficios por parte de sus docentes?
21. ¿Cuáles son las ayudas que has recibido por parte de tus docentes?
22. ¿Cuáles son las barreras que ha recibido por parte de sus docentes?
23. ¿Qué ha hecho para resolver estas barreras?
24. ¿Ha tenido que desertar de alguna clase? ¿Por qué?
25. ¿Ha marcado su trayectoria académica el contar con el apoyo de sus docentes? ¿Por qué?
26. ¿Dentro del aula que prácticas docentes siente que le incluyen o excluyen?
27. ¿Cuáles son las estrategias de enseñanza empleadas por sus docentes?
28. ¿Considera que las estrategias de enseñanza empleadas por sus docentes favorece su desempeño académico? ¿Por qué?
29. ¿Los docentes le han facilitado por adelantado material que emplearán en sus clases?
30. Le ayudaría que los docentes le facilitaran los materiales por adelantado? ¿Por qué?
31. ¿Existe material adicional de esta materia que le ayude a reforzar los contenidos en otro espacio?
32. ¿Los materiales como: textos, presentaciones, libros; son accesibles? ¿Por qué?
33. ¿Qué propondría usted para solventar estas barreras?
34. ¿Le ha planteado sus propuestas a sus docentes? ¿Por qué?
35. ¿Cómo evalúan sus docentes?
36. ¿Cómo realiza las tareas en equipo?
37. ¿Le es fácil organizarse con sus compañeros? ¿Por qué?
38. ¿Cómo considera que debería ser el trato por parte de los docentes?
39. ¿Emplea la computadora?
40. ¿Para qué ocupa la computadora?

41. ¿Con qué frecuencia?
42. ¿Considera que las tecnologías contribuyen a mejorar su rendimiento académico?
¿Por qué?
43. ¿Ha tomado algún curso en línea? ¿Qué le pareció?
44. ¿Considera que las TIC facilitan su vida? ¿Por qué?
45. ¿Conoce la tecnología asistiva?
46. ¿La emplea de algún modo en su vida? ¿Cómo?
47. ¿Considera que le sería útil que los docentes le facilitaran material para las experiencias educativas por medio de las TIC? ¿Por qué?
48. ¿Sus docentes emplean las TIC? ¿Cómo la emplean?

➤ **Segunda entrevista**

Acceso

Lugar de origen
La familia
Tránsito por la educación básica y media superior
Examen de ingreso
Elección de carrera, campo laboral y perfil de ingreso a la carrera
Conocimiento de la legislación universitaria
Otros estudiantes con discapacidad en la educación superior
¿Por qué estudiar la universidad?

Permanencia

Relación con grupos de pares
Satisfacción con la carrera
Adecuaciones curriculares
Tránsito por la institución, las aulas, los docentes,
El primer día de clases; descripción de la institución; cómo llegaban a la escuela.
Vida universitaria, becas, retos académicos y personales,
¿Qué significa ser estudiante?

Las salas de cómputo, los ordenadores, el celular
¿Qué cosas no podías hacer antes sin la tecnología?

Egreso

Colocación en el campo laboral
Relación con sus compañeros de trabajo
Otras personas con discapacidad en el mundo laboral
Uso de la tecnología en el ámbito laboral
Proyecto de vida: familia.