



UN AULA SIN BARRERAS

Discapacidad y educación superior

Patricia Brogna
Coordinadora y editora



Universidad Nacional
Autónoma de México

PATRICIA CLAUDIA BROGNA
(Coordinadora y editora)

Doctora en Ciencias Políticas y Sociales por la UNAM. Profesora asociada C, tiempo completo de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales de la UNAM. Responsable del Proyecto Derechos Humanos y Discapacidad y coordinadora del Seminario Permanente sobre Discapacidad (PUDH-FCPyS, UNAM). Miembro de la Red Internacional de Instituciones de Educación Superior para la Investigación Transdisciplinar en Discapacidad, así como de la Red de Investigadores sobre Discriminación y de la Red Interuniversitaria Latinoamericana sobre Discapacidad y Derechos Humanos. Perteneció al Sistema Nacional de Investigadores (SNI) I.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0873-6325>

Un aula sin barreras

Discapacidad y educación superior



Universidad Nacional
Autónoma de México



Universidad Nacional Autónoma de México

Rector

Leonardo Lomelí Vanegas

Secretaria General

Patricia Dolores Dávila Aranda

Secretario Administrativo

Tomás Humberto Rubio Pérez

Abogado General

Hugo Alejandro Concha Cantú

Directora General de Publicaciones y Fomento Editorial

Socorro Venegas Pérez

Facultad de Ciencias Políticas y Sociales

Directora

Carola García Calderón

Secretaria General

Patricia Martínez Torreblanca

Secretario Administrativo

Jesús Baca Martínez

Jefa del Departamento de Publicaciones

E. Teresa Blanco Moreno

Un aula sin barreras

Discapacidad y educación superior

Patricia Brogna
Coordinadora y editora

Coautores:

Carolina Gutiérrez Linares	Selene Aldana Santana
Sebastián Ramos Betancourt	Ángela Margoth Bacca Mejía
Brisa Daniela Hernández Miranda	Alejandra González Bazúa
Lizbeth Concepción Matías Bautista	Lorena Margarita Umaña Reyes
Ana Ximena González Arias	Alina Jiménez Solórzano
Stephany Solís Rodríguez	Christian Amaury Ascensio Martínez
Rafael García Sebastián	Ana Ruth Escoto Castillo
Jesús Uriel Martínez Pacheco	Stephanie Alarcón González

Esta investigación, arbitrada a “doble ciego” por especialistas en la materia, se privilegia con el aval de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, de la Universidad Nacional Autónoma de México.

Libro realizado gracias al Programa de Apoyo a Proyectos para Innovar y Mejorar la Educación (PAPIME) de la UNAM con el apoyo al Proyecto PE305722 “Las barreras para estudiantes con discapacidad en el aula: el Diseño Universal como enfoque para el Aprendizaje Basado en Problemas”.

Agradecemos al Programa Universitario de Derechos Humanos de la UNAM por su colaboración en la realización del proyecto.

Un aula sin barreras. Discapacidad y educación superior

Patricia Brogna

Coordinadora y editora

Primera edición: 3 de junio de 2024

Cuidado de la edición: Rafael Altair Segura Álvarez

ISBN: 978-607-30-9094-0

D.R. © 2024 Universidad Nacional Autónoma de México

Ciudad Universitaria, Alcaldía Coyoacán, C.P. 04510, CDMX

Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, Circuito Mario de la Cueva s/n

Ciudad Universitaria, Alcaldía Coyoacán, C.P. 04510, CDMX

Queda prohibida la reproducción parcial o total, directa o indirecta, del contenido de la presente obra, sin contar previamente con la autorización expresa y por escrito de los editores, en términos de lo así previsto por la Ley Federal del Derecho de Autor y, en su caso, por los tratados internacionales aplicables.

Impreso y hecho en México

Printed and made in Mexico

Índice

Introducción	11
<i>Patricia Brogna y Jesús Uriel Martínez Pacheco</i>	
Capítulo 1	
La experiencia en el terreno: haciendo el proyecto	31
<i>Carolina Gutiérrez Linares, Sebastián Ramos Betancourt, Brisa Daniela Hernández Miranda, Lizbeth Concepción Matías Bautista, Ana Ximena González Arias, Stephany Solís Rodríguez, Rafael García Sebastián y Jesús Uriel Martínez Pacheco</i>	
Capítulo 2	
La sociología, esa ciencia fundada por una mujer sorda: Harriet Martineau, primera socióloga	51
<i>Selene Aldana Santana y Ángela Margoth Bacca Mejía</i>	
Capítulo 3	
Pensar nuestras aulas universitarias desde el capacitismo	81
<i>Alejandra González Bazúa</i>	
Capítulo 4	
Investigación sociológica y discapacidad: retos desde lenguajes y métodos de investigación inclusivos	101
<i>Lorena Margarita Umaña Reyes</i>	

Capítulo 5

¿Legitimar la exclusión o promover la inclusión? Hacia una educación inclusiva libre de violencia y estigmatización 123

Alina Jiménez Solórzano

y Christian Amaury Ascensio Martínez

Capítulo 6

Hacia la inclusión en la enseñanza de la estadística.
Una exploración y propuesta desde el estudiantado
y el *software* libre 145

Ana Ruth Escoto Castillo y Stephanie Alarcón González

Capítulo 7

La discapacidad en el aula universitaria, ¿qué detona
y qué denota? 173

Patricia Brogna

INTRODUCCIÓN

*Patricia Brogna
Jesús Uriel Martínez Pacheco*

Este libro deriva del proyecto de investigación PAPIME¹ *Las barreras para estudiantes con discapacidad en el aula: el Diseño Universal como enfoque para el Aprendizaje Basado en Problemas*, que tuvo como finalidad utilizar el Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA) e identificar y remover con él las posibles barreras para estudiantes con discapacidad de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales (FCPYS), además de generar una propuesta didáctica y de tutoría o de apoyo estudiantil. Lo anterior a través del trabajo colegiado de seis docentes y del trabajo colaborativo de estudiantes a partir de la estrategia de Aprendizaje Basado en Problemas (ABP), favoreciendo el aprendizaje del alumnado pasible de fungir como experiencia piloto y de replicarse en otros contextos educativos.

¹ Programa de Apoyo a Proyectos para Innovar y Mejorar la Educación.

Antecedentes

Es importante señalar que la reflexión y discusión sobre el derecho a la educación superior inclusiva de personas con discapacidad en México es relativamente reciente. Entre los primeros antecedentes se encuentra el *Manual para la integración de personas con discapacidad en las instituciones de educación superior*, publicado por la Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior (ANUIES) en 2002, y que constituye una guía para los responsables de las instituciones de educación superior en las acciones para incluir a las personas con discapacidad.

De igual manera, la reforma del artículo 3° constitucional, en donde el Estado mexicano asume la obligatoriedad de garantizar una educación superior inclusiva (DOF, 2019), es un parteaguas en el movimiento por la inclusión educativa en México. En esta misma línea, cabe mencionar la modificación a la Ley General de Educación (DOF, 2019) y la aprobación de la Ley General de Educación Superior (DOF, 2021), la cual establece que las autoridades educativas y las instituciones de educación superior promoverán: “La formación de equipos multidisciplinarios para la atención de las personas con discapacidad, identificación de necesidades específicas de la población con discapacidad [y] barreras para el aprendizaje” (artículo 37°, fracción III).

Como respuesta a una de las necesidades específicas de la población con discapacidad identificadas en el nivel superior, podemos rescatar el avance que representó el Programa para la Incorporación de Estudiantes con Discapacidad a Posgrados Nacionales (2019) del Conacyt, en donde la UNAM fue seleccionada para participar en 2021.

Entre los antecedentes institucionales, durante el año 2013, se llevó a cabo desde el Programa Universitario de Derechos Humanos (PUDH) el *Diagnóstico sobre el estado que guarda la atención a la temática de la discapacidad en la UNAM* (Brogna

y Rosales, 2016). Posteriormente, a través del Proyecto sobre Derechos Humanos y Discapacidad, se crea el Seminario Permanente sobre Discapacidad, que inicia en el año 2014 y que desde el año 2018 se lleva a cabo de manera conjunta entre el Programa Universitario de Derechos Humanos (PUDH) y la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales-FCPys. En estos espacios, se han llevado a cabo 40 encuentros en el marco de dicho Seminario –contando el Primer Encuentro Internacional “Políticas universitarias sobre discapacidad: actores, ejes e intersecciones”, con la participación de más de 200 ponentes, 3,000 asistentes y 4,000 participantes en línea–. Producto de los seminarios, se han realizado tres publicaciones, las últimas dos dictaminadas por pares.

Otras actividades llevadas a cabo en la UNAM son el seminario: “Educación Superior de las Personas con Discapacidad: pendientes y propuestas” (PUDH, 2016); el seminario “Discapacidad y educación superior” (IISUE, 2017-2019); el Seminario Internacional “Universidad Diversa” (Defensoría de los DDHH, 2019), el 1er. Encuentro Internacional “Políticas universitarias sobre discapacidad: actores, ejes e intersecciones” (PUDH-FCPYS-DGACO-UNAPDI, 2019) y las Jornadas de Inclusión y Discapacidad en la UNAM (CAD-UNAM) de la Facultad de Filosofía y Letras.

Asimismo, además de la co-coordinación del Seminario Permanente sobre Discapacidad –junto con el PUDH desde 2018–, en la FCPys se imparte la materia optativa “Miradas sociales sobre la discapacidad” con perspectiva transdisciplinar a nivel licenciatura y el seminario de posgrado “Estudios sociales en discapacidad”, y se ha publicado un dossier en la revista *Acta Sociológica*: primera sobre el tema. A su vez, otras instancias de la UNAM han generado iniciativas para trabajar a favor de la inclusión, como el curso DGAPA sobre Educación Inclusiva, la vinculación y coordinación de orientación escolar-UNAPDI, la incorporación del eje estudiantes con discapacidad en el PITAA, entre otras acciones y estrategias implementadas por distintas escuelas y facultades.

Caben destacar, como política institucional de la UNAM, los *Lineamientos para fomentar la Inclusión de las Personas con Discapacidad en la Universidad Nacional Autónoma de México* (2022), cuya finalidad es establecer las normas generales para coadyuvar a la garantía del derecho a la educación superior inclusiva con calidad, basada en la eliminación de las barreras actitudinales, culturales y físicas en la comunidad universitaria.

En el eje sustantivo de investigación, podemos referir principalmente el proyecto PAPIIT² IA303020 “Discapacidad y universidad: panorama sobre docencia, investigación y gestión de las necesidades de estudiantes con discapacidad. Actores, estrategias, redes y políticas”, el seminario “COVID-19, Educación Superior y Discapacidad” (2020), el coloquio “Discapacidad y Universidad: ¿Cómo está la cuestión?” (2020) y el Congreso Internacional Virtual “Universidad y Discapacidad” (2021).

En el proyecto PAPIIT se examinaron algunas de las dificultades y barreras que enfrentan los estudiantes con discapacidad en su experiencia universitaria, y se obtuvo material original muy valioso a partir de la experiencia de estudiantes, docentes y actores clave de cuatro universidades de México, Colombia y España; lo que permitió identificar algunos de los principales desafíos y pendientes de las instituciones de educación superior para atender las necesidades de sus estudiantes en el aula, como la falta de formación docente, de accesibilidad, de estrategias y recursos de apoyo, o el escaso presupuesto asignado (Brogna *et al.*, 2023).

Los resultados del proyecto PAPIIT complementan los hallazgos identificados en el *Diagnóstico sobre el estado que guarda la atención a la temática de la discapacidad en la UNAM*, previamente citado, entre los que se pueden listar: la discontinuidad de las acciones realizadas para atender las necesidades de la comunidad universitaria con discapacidad, su falta de coordinación e

² Programa de Apoyo a Proyectos de Investigación e Innovación Tecnológica.

institucionalización, y el hecho de que no se realizan desde un abordaje interdisciplinario e intersectorial (Broyna y Rosales, 2016).

Datos estadísticos

El derecho a la educación superior dista de ser una realidad para las personas con discapacidad a nivel nacional. De acuerdo con el Censo de Población y Vivienda 2020, sólo el 8.86% de las personas con discapacidad entre 18 y 29 años cursan actualmente estudios de nivel superior, en contraste con el 12.23% de las personas sin discapacidad, dentro de ese mismo rango de edad que actualmente cursan estudios de dicho nivel educativo (INEGI, 2021). Esta brecha se ensancha todavía más cuando tomamos en cuenta que sólo el 1.25% de las personas de 18 a 29 años que presentan alguna discapacidad o condición mental cursan estudios de nivel superior en el país.

Por otro lado, en términos de escolaridad alcanzada, en México hay 20.286.950 personas que cuentan al menos con un grado cursado de estudios de nivel superior, lo cual representa poco más del 23,18% de la población de 18 años y más. Esto presenta un gran contraste con las 497.281 personas con discapacidad de 18 años y más que cuentan con estudios superiores, quienes son apenas el 9.18% de su grupo poblacional. Estas brechas revelan la urgencia de trabajar por la inclusión de personas con discapacidad en la educación superior.

Marco normativo-programático

De modo que, en congruencia con la reforma de 2019 del artículo 3° constitucional, con respecto a la necesidad de generar instituciones públicas de educación superior inclusivas, y con la Ley General de Educación Superior (DOF, 2021), este proyec-

to de investigación busca llevar el derecho de las personas con discapacidad a la educación superior al terreno de la didáctica. Conviene retomar la fracción III del artículo 37° de dicha ley, en donde se explicita que las autoridades educativas y las instituciones de educación superior, en ejercicio de sus atribuciones, promoverán:

III. La formación de equipos multidisciplinarios para la atención de las personas con discapacidad, identificación de necesidades específicas de la población con discapacidad, barreras para el aprendizaje y la participación, vinculación intra e interinstitucional, interlocución con la comunidad estudiantil y las diversas instancias o autoridades educativas, investigación y demás acciones encaminadas a la inclusión de las personas con discapacidad en todos los tipos, niveles y modalidades educativas. Lo anterior, en términos de las disposiciones jurídicas aplicables (DOF, 2021).

El “cómo se hizo”

La inclusión educativa asume la diversidad, la necesidad de personalizar y situar las estrategias escolares y de aula priorizando una mirada atenta a las necesidades, barreras y apoyos para cada persona en las distintas situaciones de enseñanza-aprendizaje y evitando la quimera del recetario inflexible y todopoderoso.

El proyecto PAPIME permitió generar conocimiento original y actualizado con respecto a métodos, estrategias, recursos y materiales didácticos que, desde el enfoque del Diseño Universal para el Aprendizaje y la metodología del Aprendizaje Basado en Problemas, contribuyen a que los y las estudiantes con discapacidad se apropien de los contenidos curriculares de las ciencias sociales. De igual manera, el proyecto propuso materiales novedosos respecto a las estrategias de tutorías y apoyo a estudiantes con discapacidad en la educación superior.

La metodología utilizada incluyó:

- a) Convocar a grupos de estudiantes a través de los profesores participantes.
- b) Invitar a actores claves de la UNAM: DGTIC y UNAPDI a participar del proyecto.
- c) Identificar saberes previos y familiarizar a docentes y estudiantes con el problema de la exclusión educativa en educación superior y la falta del DUA, del mismo modo que compartir avances, experiencias, dificultades y aprendizajes.

Entre las actividades realizadas, se llevaron a cabo:

Taller inicial: en este taller se explicó a los alumnos la propuesta, las actividades, el cronograma y los resultados esperados.

Grupos de trabajo: se realizaron dos encuentros para seguimiento de la propuesta: avances, dudas, dificultades para el Diseño Universal de la clase o la acción de tutoría.

Foro de cierre: con el fin de socializar la experiencia con docentes y estudiantes de otras materias y facultades de la UNAM, así como reflexionar sobre la importancia y las posibilidades de incluir la discapacidad en tres sentidos:

- De justicia educativa: considerando y respondiendo a las necesidades de estudiantes con discapacidad, como parte de los aspectos que debe considerar toda estrategia de enseñanza-aprendizaje y práctica educativa.
- De formación profesional: como temática que debe ser abordada de manera transversal en los contenidos de las diferentes disciplinas y carreras; y
- Por la dimensión metacognitiva y de conciencia del ser de los niveles cognitivos, puestos en juego a través de “una experiencia educativa innovadora que favorezca el aprendizaje del alumnado y que se evidencie en la habilidad para encontrar significado en lo aprendido, resolver

problemas y, en lo posible, transferirlo a contextos diversos” (Marzano y Kendall, 2007).

El foro se transmitió de manera abierta y fue grabado como un producto en formato audiovisual, con subtítulo e interpretación en Lengua de Señas Mexicana.

Entre los productos del proyecto PAPIME podemos señalar los siguientes:

- Sitio web. Con la información recopilada durante el proceso y a fin de dejar plasmada la experiencia y los aprendizajes en relación con la inclusión de estudiantes con discapacidad en la educación superior, en las modalidades no presenciales o mixtas el sitio albergará: propuestas, materiales, herramientas, cursos virtuales abiertos, recomendaciones e información clave para práctica docente y de tutorías.
- Guías de prácticas recomendables para el diseño de currículos inclusivos y accesibles que tomen en cuenta la diversidad del alumnado, con especial énfasis en las necesidades de estudiantes con discapacidad.
- Un repositorio con artículos, guías, manuales y material audiovisual para la inclusión a distancia de personas con discapacidad en la educación superior.
- Materiales producidos por los estudiantes participantes: podcast, infografías, material audiovisual.
- Documento descriptivo de la estrategia de tutoría y apoyo estudiantil aplicada, recopilando las actividades, materiales y herramientas requeridas, así como el diseño de una propuesta de implementación piloto en el que estudiantes con discapacidad se formen y funjan como apoyo y acompañamiento.
- Cuaderno de campo. A partir de este producto, se registrarán las notas y observaciones significativas sobre las acciones realizadas para el avance de la propuesta.
- Libro: se realizará la publicación de un libro en formato digital que recopile la experiencia de docentes y estudiantes.

Asimismo, cabe mencionar que el proyecto involucró la formación de nueve becario/as, un estudiante de servicio social, dos estudiantes meritorios, seis docentes, cuatro actores claves (FCPyS, UNAPDI, PUDH, DGTIC), seis clases visitadas, 3,515 visitas al sitio web “Discapacidad y Universidad” en el periodo comprendido entre el 7 de julio de 2022 y el 1° de agosto de 2023, así como 25 visualizaciones al video del foro de cierre, disponible en YouTube para todo público.³

Aprendizaje Basado en Problemas-ABP... pero, ¿cuál es el problema?

El ABP es una metodología activa que confiere al alumno la responsabilidad de su propio aprendizaje, lo cual facilita la integración del conocimiento nuevo en sus esquemas cognitivos previos, promoviendo de manera efectiva el aprendizaje significativo. El DUA es un enfoque teórico-práctico propuesto por el Center for Applied Special Technology, nacido en 1984 con el objetivo de apoyar y mejorar el aprendizaje de todo el alumnado, facilitándoles el acceso al currículum tradicional y a los contenidos a través de tecnologías y materiales didácticos hechos con funciones específicas (Rose y Meyer, 2002), y diseñando currículos educativos flexibles y accesibles (Pastor, *et al.*, 2015). El trabajo colaborativo e interdisciplinario requiere el respeto y la valoración de la diversidad, por lo que incorporar en esta metodología activa a la educación inclusiva y a los principios del DUA puede contribuir al desarrollo de competencias profesionales y socioemocionales en quienes participan en las diferentes etapas y acciones.

³ Video disponible a través del siguiente enlace: <https://www.youtube.com/watch?v=m63gdCUr80I>

La estrategia de ABP representa una herramienta y un recurso de enseñanza que favorece el aprendizaje de los estudiantes de la FCPYS sobre el problema de la exclusión educativa, y que, por tanto, potencia la inclusión de personas con discapacidad en educación superior, en general, y en nuestra Facultad, en particular.

En esta propuesta, y alineado a una perspectiva social y crítica de la discapacidad, el problema no se encuentra en las deficiencias sensoriales, físicas o intelectuales de la persona, sino en contextos y propuestas educativas generadas y sostenidas a partir de la idea de normalidad obligatoria, de sujeto estándar, de hombre promedio, de formas únicas de enseñar y aprender, y, más aún, de la lógica meritocrática y de excelencia sobre la que se ha basado la institución universitaria desde su creación.

Planteado como un ejercicio piloto a partir de la estrategia ABP en una actividad didáctica o de tutoría, replicable en sucesivas ediciones tanto en la facultad como en otras entidades académicas y niveles de la UNAM, el enfoque DUA es aplicable a los distintos componentes del proceso de enseñanza.

Es este maridaje entre una estrategia activa de enseñanza sobre una temática escasamente estudiada por las ciencias sociales, como la exclusión de las personas con discapacidad, y en particular las barreras en la educación a nivel superior, lo que conforma una propuesta innovadora y con un alto potencial de impacto al aterrizar en el espacio y los vínculos del aula, de manera práctica y concreta, en categorías que quedan en niveles abstractos y declarativos. En términos de Skliar (2021), traducir los argumentos de la exclusión basada en la excepcionalidad de la persona por una narrativa educativa en la cual la escuela, el ámbito educativo, es el espacio-tiempo “donde cualquiera aprende”.

Es por ello que pensar la exclusión educativa en términos de problema representa un potencial de aprendizaje y desarrollo de habilidades para la comunidad educativa en diferentes dimensiones: desde la práctica docente, el acompañamiento entre pares y las acciones de tutoría, hasta la formación profesional,

metacognitiva y del yo, aplicable a múltiples ámbitos de la vida y transferible a contextos diversos.

A fin de resolver el problema de la exclusión educativa, del escaso ingreso, promoción y egreso exitoso de estudiantes con discapacidad y la ausencia de enfoque del Diseño Universal para el Aprendizaje y accesibilidad en el contexto de educación superior, se propuso un ejercicio aterrizado en aula a partir de una estrategia didáctica de ABP con enfoque de DUA, que articularon actores claves de la UNAM. En síntesis, esta propuesta fungió como un laboratorio, como un taller de prueba y puesta en marcha.

Aportes

A nivel institucional, el ejercicio contribuyó al cumplimiento del objetivo 9 del Programa 1.2 “Igualdad de género, no discriminación e inclusión a la diversidad” del Plan de Desarrollo Institucional de la UNAM (PDI) 2019-2023, donde se menciona que se debe “garantizar la inclusión, la accesibilidad y el apoyo a las necesidades de personas con discapacidad mediante el diseño y la implementación de medidas y programas en los ámbitos académicos”. También contribuye al logro del objetivo 1 del Programa 2.2 del Plan de Desarrollo Institucional de la UNAM (PDI) 2019-2023, donde se puntualiza que es necesario “crear un proyecto integral que fortalezca el ingreso, la permanencia y el egreso de las alumnas y los alumnos, y evite la deserción y el rezago escolar con cursos complementarios y materiales novedosos e innovadores en línea”, pues los principios y pautas que provee el DUA coadyuvan a satisfacer las necesidades educativas de cada estudiante, lo cual permite que todo el alumnado avance satisfactoriamente en términos de aprendizaje, disminuyendo la deserción y el rezago escolar, particularmente de los estudiantes pertenecientes a grupos en situación de vulnerabilidad.

En el nivel de las entidades académicas, el proyecto se alineó con varios objetivos específicos del Plan de Trabajo para la Dirección de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales (2020-2024), particularmente aquel que apunta al fortalecimiento de la calidad de la enseñanza en las licenciaturas a partir de “el fomento de la actualización pedagógica y la inclusión de nuevas tecnologías para el aprendizaje” (García, 2020: 23) y el “acompañamiento integral de los alumnos” (García, 2020: 27).

De igual forma, esta investigación es coherente con la necesidad de “Incentivar la creación de acervos digitales con herramientas didácticas y recursos por materia para las distintas carreras de la Facultad, que sume los esfuerzos de los docentes y cuente con la participación de los estudiantes” (García 2020: 24), ya que la propuesta didáctica que este proyecto busca construir contempla la creación de un repositorio web con materiales y recursos que favorezcan la inclusión educativa de estudiantes con discapacidad.

En los referidos niveles institucionales, la educación inclusiva se posiciona progresivamente como indicador de la calidad, del mismo modo que ocurre en instituciones de educación superior a nivel mundial. En ese sentido, la propuesta de implementar estrategias de aula basadas en el Diseño Universal para el Aprendizaje representó un ejercicio significativo y replicable para el fortalecimiento de las capacidades institucionales.

Otra de las propuestas del proyecto consideró un libro sobre discapacidad, proponiendo a los y las docentes investigadoras un capítulo que abonara a un conocimiento teórico transdisciplinar relacionando la temática de discapacidad con sus asignaturas, líneas de investigación, de docencia o sus experiencias didácticas; así como la convocatoria a los y las becarias a plasmar en su propio capítulo sus experiencias y aprendizajes. En ese sentido, este libro excede el análisis de una didáctica: invita a reflexiones interseccionadas y compartidas, y apertura una mayor visibilización desde y hacia la discapacidad en el hacer teórico y práctico de docentes y estudiantes. La invitación original se amplía

a márgenes abiertos, propone explorar y habitar un campo de estudio social y politizado, pendiente de ser teorizado, problematizado y redefinido desde diferentes perspectivas.

Los apartados del libro testimonian este recorrido. La introducción contextualiza el proyecto, señalando sus antecedentes institucionales y refiriendo el marco de normas y programas, así como los datos sociodemográficos de la población con discapacidad en México.

En el Capítulo 1, “La experiencia en el terreno: haciendo el proyecto”, Carolina Gutiérrez Linares, Sebastián Ramos Betancourt, Brisa Daniela Hernández Miranda, Lizbeth Concepción Matías Bautista, Ana Ximena González Arias, Stephany Solís Rodríguez, Rafael García Sebastián y Jesús Uriel Martínez Pacheco, en su calidad de becarios, relatan sus experiencias, aprendizajes –en el aspecto personal, profesional y técnico–, reflexiones, críticas y aportes, así como el “paso a paso”, lo que facilitará la posibilidad de mejorar y replicarlo en siguientes ediciones.

En el Capítulo 2, “La sociología, esa ciencia fundada por una mujer sorda”, Selene Aldana Santana y Ángela Margoth Bacca Mejía llaman la atención acerca de los recientes procesos de reconstrucción feminista de la sociología y de reescritura de su historia, que han dado cuenta de que la participación femenina ha sido persistente y ha existido desde la generación fundacional, periodo en el que, en particular, destacó la obra de una mujer sorda, quien ha sido ya reconocida como “la primera socióloga”: Harriet Martineau. Las autoras señalan que es importante detenerse en un análisis y reflexión sobre qué nos dice de los orígenes de nuestra disciplina la presencia destacada de una mujer con una experiencia de vida marcada por la sordera. Borrar a esta autora de la historia de la sociología, como ha ocurrido, abona a una historia normalizadora de la sociología, donde sociólogos “normales” analizan a otras personas “normales”, considerando que con ello abarcan la realidad social. De modo que la recuperación del caso de Harriet Martineau permite pensar la

lógica de la normalidad y de la normalización, presente a lo largo de la configuración de la sociología, tanto en la forma de mirar a la sociedad como en la de mirar a la propia disciplina, y que pasa por la noción misma de “los padres fundadores de la sociología”, que excluyó de su canon a una mujer sorda como Martineau. Inician con una breve reconstrucción de la historia dominante de los comienzos de la sociología, donde figuran Saint-Simon y Comte, pero se excluye a Martineau. Proceden a un ejercicio de reescritura de esos comienzos, insertando a esta autora en el lugar de donde fue borrada (una *her-story* que compense la *his-story*) y desde su experiencia situada de vida de una mujer sorda. Asimismo, identifican en sus análisis sociales algunas de las marcas impresas por su experiencia de vida de mujer discapacitada. Una de ellas es su interés en abordar la discapacidad como un tema de análisis relevante; el escrito culmina con el punteo de los planteamientos centrales que la autora hace al respecto.

En el Capítulo 3, “Pensar nuestras aulas universitarias desde el capacitismo”, Alejandra González Bazúa retoma la categoría de “capacitismo” con el fin de proponer miradas críticas al ejercicio y la práctica formativa a nivel universitario. El capacitismo, entendido como forma parametrizada de entender la vida en común y como modo de exclusión sistemática de personas con discapacidad, ha sido un concepto que ha nombrado demandas diversas y estructurado críticas a formas de socialización dominantes y excluyentes. El capacitismo es, y ha sido, un modo de practicar la vida en común: interiorizada y naturalizada, cuya crítica es ineludible si lo que se busca es construir espacios universitarios dignos, respetuosos e incluyentes. Este ejercicio reflexivo se propone a partir de cuatro ejes.

En un primer momento, se recuperan las principales reflexiones contemporáneas en torno al capacitismo en diversas experiencias pedagógicas, prestando atención a procesos de enseñanza-aprendizaje en la universidad. Como segundo apartado, se reflexiona sobre la enseñanza de la escritura a nivel universitario desde una crítica al capacitismo. Un tercer apartado presenta

elementos de discusión respecto a cómo enseñamos a pensar el tiempo y el espacio de manera capacitista. Y un último momento busca sistematizar propuestas concretas que posibilitan la generación y práctica de espacios de aprendizaje universitarios incluyentes y diversos.

Lorena Umaña Reyes, en el Capítulo 4, reflexiona sobre la “Investigación sociológica y discapacidad: retos desde lenguajes y métodos inclusivos”. Así, inicia con un perfil estadístico sobre la población con discapacidad y señala que este grupo de población ha sufrido históricamente discriminación y ha sido sistemáticamente excluido de las dinámicas de la vida cotidiana como grupo vulnerable. Desde las ciencias sociales, y particularmente desde la investigación sociológica, tiene poco tiempo que se está prestando atención al estudio de las personas con discapacidad. La investigación social sobre la discapacidad plantea grandes obstáculos debido –en buena parte– a las características propias de este colectivo para su estudio, su diversidad y la falta de información, que refleja la invisibilidad de sus necesidades, sus características y formas de vida. Esto se ha reflejado tanto en el desinterés por la inclusión y la calidad de vida de todos y todas, pero también en el diseño de políticas públicas para las personas con discapacidad. Este capítulo se pregunta por cuestiones básicas sobre la investigación social y la discapacidad: ¿qué sabemos sobre la discapacidad en México? ¿Cómo se ha investigado en los últimos 10 años en México? ¿Para qué y por qué investigar la discapacidad? ¿Qué investigar sobre la discapacidad y cómo? El término “discapacidad” representa “un sistema complejo de restricciones sociales impuestas a las personas con insuficiencias por una sociedad muy discriminadora. Ser discapacitado hoy [...] significa sufrir la discriminación” (Barnes, 1991: 1).

La autora nos propone reflexionar sobre la necesidad de pensar, discutir y diseñar metodologías de investigación social inclusivas hacia las personas con discapacidad. La mayoría de los métodos de investigación social han sido diseñados para investigar a las personas sin discapacidad, por lo que sus resultados

invisibilizan la realidad de las personas con discapacidad. Desde la metodología de investigación sociológica, se plantea el reto de involucrar a las personas con alguna discapacidad, en investigaciones que permitan establecer un diálogo que facilite obtener resultados útiles para mejorar –de alguna manera– sus condiciones de vida. Este capítulo presenta algunas propuestas sobre cómo podríamos investigar y visibilizar la discapacidad.

En una propuesta interdisciplinar, Alina Jiménez Solórzano y Christian Amaury Ascensio Martínez presentan el Capítulo 5, “¿Legitimar la exclusión o promover la inclusión? Hacia una educación inclusiva libre de violencia y estigmatización”. En este capítulo se analiza, desde una posición crítica, el conjunto socialmente estructurado de oportunidades y restricciones que se presenta a las personas con discapacidad, especialmente en lo que concierne a la violencia y la estigmatización en los entornos escolares. Se sostiene que la discapacidad es tanto una condición física, mental o sensorial como el resultado de barreras sociales incapacitantes. Se indica la necesidad de avanzar hacia una integración de las personas con discapacidad mediante un modelo educativo basado en propuestas curriculares que incluyan un Diseño Universal que responda a las diferentes necesidades y capacidades, al margen de toda violencia y estigmatización.

El Capítulo 6 presenta el trabajo de Ana Escoto y Stephanie Alarcón, “Hacia la inclusión en la enseñanza de la estadística. Una exploración y propuesta desde el estudiantado y el software libre”. En primer lugar, revisa las herramientas que el software R provee para la estadística descriptiva, como el uso de paletas de colores y de texto leído, y su práctica con ejemplos aplicados a la realidad mexicana utilizando el *software* libre R. Posteriormente, se realiza una propuesta de construcción de material didáctico a partir de una experiencia con los estudiantes de Estadística Aplicada a las Ciencias Sociales III de la carrera de sociología, con énfasis en los procesos de inferencia estadística: pruebas de hipótesis e intervalos de confianza. Se diseñaron ma-

pas conceptuales y procedimentales y se indagó cómo los y las estudiantes proponen formatos más abiertos a los mismos. Para ello, se presentan seis procesos específicos de inferencia, con sus pasos detallados para su aplicación. Al final del capítulo, se reflexiona –a partir de los comentarios de los estudiantes y las experiencias– qué funcionó para el diseño y qué hizo falta, así como la propuesta de un repositorio con ejemplos para el uso de la estadística de manera más plural para todas las personas, independientemente de su discapacidad.

Por último, y a modo de epílogo, en el Capítulo 7, Patricia Brogna pregunta: “La discapacidad en el aula universitaria, ¿qué detona y qué denota?” Considerar la discapacidad en el aula (como una presencia concreta, como una ausencia notada, como toma de conciencia sociológica, como desafío docente, como tema transversal a las ciencias sociales, como reto didáctico, como vacío teórico-metodológico) detona las reflexiones más diversas alrededor de dos ejes: por un lado, la posibilidad comunal de habilitar espacios de generación y socialización de conocimientos que contemplen y valoren la diversidad humana; y, por otro, visibilizar los aportes y pendientes desde las propias disciplinas y en apuestas interseccionales y transdisciplinarias en esa generación de conocimiento situado.

Este artículo explora de forma integral la manera en que la propuesta del PAPIME impactó en los actores involucrados en ambos sentidos: en un ejercicio que aborda los aspectos didácticos para poner en situación cada acción particular de aula en tanto estrategia resignificada y proyectada. Sin embargo, la propuesta acercó también a los académicos participantes a repensar la discapacidad en el cruce con sus áreas o temas de interés y con su práctica docente. Es este potencial detonador desde y hacia la discapacidad, en tanto acercamiento a pensar lo impensado, lo que se analiza con base en los resultados obtenidos en las diferentes actividades realizadas.

Referencias

- ANUIES (2002). *Manual para la Integración de Personas con Discapacidad en las Instituciones de Educación Superior*. CONAPRED. <http://www.conapred.org.mx/documentos_cedoc/Manual_integracion_educacion_superior_UNUIES.pdf
- Brogna, P., y Rosales, D. (2016). *Diagnóstico sobre el estado que guarda la atención a la temática de la discapacidad en la UNAM desde la perspectiva de DH*. PUDH-UNAM. http://www.pudh.unam.mx/noticias_diagnostico_tematica_discapacidad_UNAM_DH.php
- Brogna et al. (2023). *La discapacidad en la encrucijada universitaria. Políticas, estrategias, actores y redes*. Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, Universidad Nacional Autónoma de México.
- CAST. Center for Applied Special Technology (s/f). <https://www.cast.org/impact/universal-design-for-learning-udl>
- Diario Oficial de la Federación (DOF) (2019, 30 de septiembre). *Ley General de Educación*. Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos. http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGE_300919.pdf
- Diario Oficial de la Federación (DOF) (2020). *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos [Const], Art. 3° y 73°*. Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos. <http://www.ordenjuridico.gob.mx/Constitucion/articulos/3.pdf>
- Diario Oficial de la Federación (DOF) (2021, 20 de abril). *Ley General de Educación Superior*. Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos. https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGES_200421.pdf
- García Calderón, Carola (2020). *Plan de Trabajo para la Dirección de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales 2020-2024*. <https://www.politicas.unam.mx/principal/plan-desarrollo/GarciaCalderonPlanDeTrabajo.pdf>

- INEGI (2021). *Censo de Población y Vivienda 2020. Conjunto de datos. Población de 12 años y más (Tabulados interactivos)*. <<https://www.inegi.org.mx/sistemas/Olap/Proyectos/bd/censos/cpv2020/P12Mas.asp>
- Marzano, Robert J. y Kendall, John S. (2007). *The new taxonomy of educational objectives*. Corwin Pres. A Sage Publications Company. California.
- ONU (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Pastor, Carmen Alba *et al.* (2015). Tecnologías y Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA): experiencias en el contexto universitario e implicaciones en la formación del profesorado. *Revista Latinoamericana de Tecnología Educativa*, vol. 14, núm. 1.
- Rose, D. H. Y Meyer, A. (2002). *Teaching Every Student in the Digital Age: Universal Design for Learning*. Alexandria, V. A: Association for Supervision and Curriculum Development.
- UNAM (2023). *Discapacidad y universidad: panorama sobre docencia, investigación y gestión de las necesidades de estudiantes con discapacidad. Actores, estrategias, redes y políticas*. <http://investigacion.politicas.unam.mx/discapacidadyuniversidad/index.php/descripcion-papime/>
- UNAM (2020). *Plan de Desarrollo Institucional 2019-2023*. <https://www.rector.unam.mx/doctos/PDI2019-2023.pdf>

Recurso audiovisual

- Skliar, Carlos (2021). *Educar a todos y a cada uno*. <https://www.youtube.com/watch?v=Yi3jvnHR4dY&t=71s>

CAPÍTULO 1

LA EXPERIENCIA EN EL TERRENO: HACIENDO EL PROYECTO

Carolina Gutiérrez Linares
Sebastián Ramos Betancourt
Brisa Daniela Hernández Miranda
Lizbeth Concepción Matías Bautista
Ana Ximena González Arias
Stephany Solís Rodríguez
Rafael García Sebastián
Jesús Uriel Martínez Pacheco

Las y los becarios que participaron en el proyecto, así como estudiantes que formaron parte del equipo bajo otras figuras, constituyeron la piedra angular de este ejercicio. Desde la búsqueda documental, la realización de acervos, cuaderno de campo y base de datos, la visita a las aulas, la formación en la realización de material accesible, hasta las lecturas realizadas sobre la matriz conceptual del proyecto (DUA, ABP, educación inclusiva, discapacidad, accesibilidad, barreras, apoyos), con una permanente disposición hacia el trabajo grupal y colaborativo, hicieron parte de los resultados positivos del proyecto. El grupo estuvo conformado por tres equipos de estudiantes de la Facultad:

Equipo de becarios y becarias:

Alejandra Catalina García Ferrara. Estudiante de la licenciatura en Relaciones Internacionales de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, UNAM.

Eva Giselle de la Rosa Hernández. Estudiante de la licenciatura en Sociología de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, UNAM.

Ana Ximena González Arias. Estudiante de la licenciatura en Sociología de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, UNAM.

Rafael García Sebastián. Estudiante de la licenciatura en Sociología de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, UNAM.

Stephany Solís Rodríguez. Estudiante de la licenciatura en Sociología de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, UNAM.

Sebastián Ramos Betancourt. Estudiante de la licenciatura en Sociología de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, UNAM.

Lizbeth Concepción Matías Bautista. Estudiante de la licenciatura en Sociología de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, UNAM.

Carolina Gutiérrez Linares. Estudiante de la licenciatura en Sociología de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, UNAM.

Brisa Daniela Hernández Miranda. Estudiante de la licenciatura en Sociología de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, UNAM.

Equipo de servicio social:

César Emilio Rosales Cruz. Estudiante de la licenciatura en Sociología de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, UNAM.

Equipo de participación meritatoria:

Ana Paola Linares García. Estudiante de la licenciatura en Sociología de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, UNAM.

José Eduardo Martínez Torres. Estudiante de la licenciatura en Sociología de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, UNAM.

Además de las y los colegas estudiantes, participaron dos asistentes del Programa Universitario de Derechos Humanos de la UNAM, quienes apoyaron la realización del PAPIIT y PAPIME con su asignación a tiempo parcial.

Importancia del proyecto

El proyecto se dio a conocer gracias a la materia optativa “Miradas sociales sobre la discapacidad”, donde aprendimos a repensar la discapacidad no desde la mirada médica y asistencialista, sino entendida como el producto de relaciones sociales determinadas, cuya significación se ve influida por las condiciones históricas, económicas, culturales y políticas de una época. Al mismo tiempo, la clase sirvió como una introducción a temas y términos hasta el momento desconocidos, como “capacitismo”, “accesibilidad”, “diseño universal” e “inclusión”.¹

¹ En la asignatura antes mencionada, se presentaron distintos materiales para reforzar los aprendizajes. En un video, se observaron algunos testimonios de personas con discapacidad respecto a su experiencia en espacios públicos. Algunas de ellas mencionaban la importancia de los lugares públicos inclusivos, pues de esa forma se sentían más cómodas y no excluidas entre las personas sin discapacidad. Esto también permite suponer que, si nos relacionáramos de manera cotidiana con personas con discapacidad, podríamos entender mejor sus necesidades y construir entornos más diversos. Otro material con gran importancia fue la visualización de una película extranjera donde no se utiliza lenguaje verbal; toda la comunicación que tienen los personajes en el filme se lleva a cabo por medio de lenguaje de señas. Lo impactante de la película es la total ausencia de palabras para comunicar lo que ocurre. Al final, la película

En esta clase el aprendizaje teórico fue relevante para comprender el fenómeno de la inclusión en las distintas esferas cotidianas, así como de las aportaciones de las y los líderes con discapacidad en los movimientos a favor de los derechos de las personas con discapacidad.

En el caso de México, se tiene estipulado que la educación es un derecho para todas y todos, lo cual ha sido ratificado en distintos momentos ante convenciones internacionales,² pero en la práctica las personas con discapacidad viven exclusiones sistemáticas del espacio público y las aulas no son la excepción. Según el Censo de Población y Vivienda de 2020, las personas con alguna discapacidad, limitación o condición mental que cursan la educación básica representan sólo 7.2% del total de la población que cursa dicho nivel de estudios.³ Con respecto a la educación superior, este porcentaje llega a ser de 9.6% del total de la población que cursa dicho nivel (INEGI, 2021). Aunque esto representa un incremento relativo con respecto a la educación básica, la brecha en el acceso a los servicios educativos sigue siendo considerablemente amplia en relación con las personas sin discapacidad, limitación o condición mental.⁴

logra dar a la audiencia una idea de cómo viven algunas personas con discapacidad, al colocar a ésta en un ambiente de comunicación que le es ajeno.

² El artículo 3° constitucional señala que “Toda persona tiene derecho a la educación. El Estado-Federación, Estados, Ciudad de México y Municipios impartirán y garantizarán la educación inicial, preescolar, primaria, secundaria, media superior y superior” (párrafo 1); asimismo, refrenda que la educación impartida por el Estado será obligatoria, universal, inclusiva, pública, gratuita y laica.

³ Vale la pena contrastar este dato con la prevalencia general de la discapacidad en el país. De acuerdo con el Censo de Población y Vivienda 2020, en México hay 20,838,108 personas con discapacidad, limitación o alguna condición mental, lo que representa 16.53% de la población total.

⁴ Cabe señalar que este aumento relativo en el porcentaje de personas con discapacidad, limitación o condición mental cursando estudios de nivel superior debe considerarse en el contexto más amplio de la desigualdad en el nivel superior. Es muy probable que dicho aumento en la prevalencia de este

El sistema escolar mexicano segrega a los estudiantes al producir y reproducir prácticas, políticas y una cultura capacitistas. En general, los estudiantes diagnosticados con algún tipo de discapacidad son asignados a escuelas de “educación especial” a donde sólo asisten otros estudiantes con discapacidad, lo que provoca no sólo el aislamiento de este grupo-población con respecto a sus pares sin discapacidad, sino que también acentúa la brecha de la desigualdad de oportunidades para acceder a una educación de calidad.

Un espacio como la Universidad Nacional Autónoma de México debería ser referente en torno a la inclusión de los estudiantes con discapacidad. Es por ello que el proyecto “Las barreras para estudiantes con discapacidad en el aula: El Diseño Universal como enfoque para el Aprendizaje Basado en Problemas” responde a esta necesidad de generar estrategias que implementen herramientas para que la educación realmente sea para todos y todas.

En este sentido, es necesario revisar la importancia de cada proyecto en donde las personas con discapacidad se encuentran involucradas. En el caso del proyecto mencionado, sus objetivos son la identificación de las barreras que enfrentan los estudiantes con algún tipo de discapacidad dentro de la facultad, siendo las más comunes las relacionadas con lo auditivo y lo visual, pudiendo estar presentes también otras discapacidades físicas,

grupo poblacional esté más asociado al aumento, no de la inclusión, sino de la exclusión. Dado que más personas con y sin discapacidad son excluidas del nivel superior en general, es posible que este incremento en porcentajes sea efecto de la exclusión de las personas sin discapacidad (son menos los que llegan), más que de la inclusión efectiva de las personas con alguna discapacidad. A su vez, cabe insistir en la existencia de diagnósticos tardíos, así como de discapacidades adquiridas en el curso de la vida, lo que supone un cambio en la composición de las poblaciones con y sin discapacidad, respectivamente; por ejemplo: un joven con autismo de alto grado de funcionalidad o con TDAH puede haber sido contemplado (y por ende, contabilizado) como una persona sin discapacidad durante gran parte de su trayectoria en la educación básica.

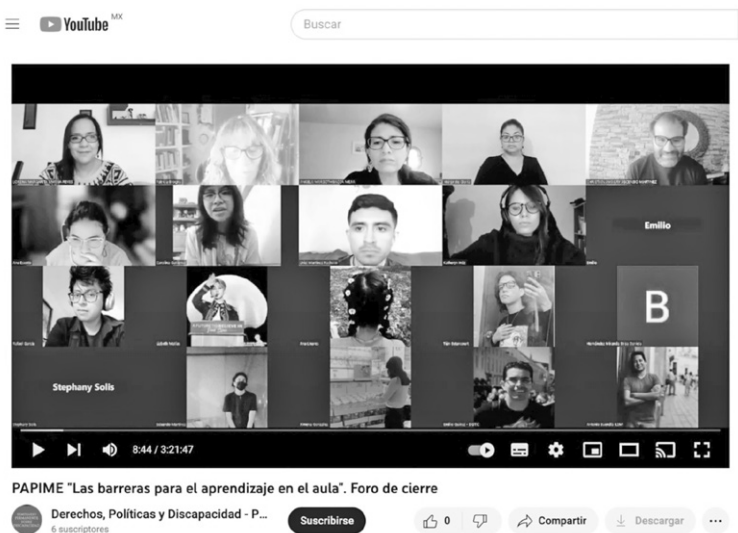
intelectuales y psicosociales. El proyecto cuenta con una propuesta didáctica que hace uso del DUA, a través de los medios y herramientas al alcance para ofrecer apoyo oportuno a los estudiantes que lo necesitan.

La participación de estudiantes y becarios se dividió en tres fases para obtener mejores resultados: preparatoria, de aplicación y de cierre o conclusión. La fase preparatoria estuvo compuesta principalmente por dos etapas, ambas de carácter formativo: 1) la revisión documental de materiales sobre discapacidad, diseño universal, aprendizaje basado en problemas y accesibilidad, para construir un repositorio digital de acceso público y gratuito, así como para introducir a los estudiantes participantes en dichos temas.

Posteriormente, la fase de aplicación se dividió en tres momentos: 1) un taller inicial con los docentes y estudiantes participantes, en donde se problematizaron las necesidades y barreras de los estudiantes con discapacidad, 2) un primer grupo de trabajo para visitar aulas e intervenir algunos materiales de estudiantes y profesores con el fin de crear documentos accesibles, 3) un segundo grupo de trabajo para la producción de material de divulgación sobre temas relacionados con el proyecto (inclusión, accesibilidad, diseño universal).

La fase final constituyó la sistematización del cuaderno de campo y de este libro colectivo, así como un foro de cierre, realizado el 28 de noviembre de 2022, con el fin de socializar los aprendizajes adquiridos durante el proyecto y reflexionar sobre la necesidad y posibilidad de incluir la discapacidad de forma transversal en la enseñanza de las ciencias sociales.

A lo largo de todo este trayecto, se realizaron distintos encuentros entre los y las investigadoras, asistentes de investigación, becarios y otras instancias de la universidad involucradas en etapas de la propuesta, para dar seguimiento a las actividades del proyecto y materializar sus objetivos.



Captura de pantalla de la plataforma de YouTube. Fuente: <https://www.youtube.com/watch?v=m63gdCUr80I>

Curso “Introducción a Documentos Accesibles”

El primer momento de la etapa formativa de los estudiantes becarios estuvo constituido por el curso virtual “Introducción a Documentos Accesibles con Office 365”, impartido por la Dirección General de Cómputo y de Tecnologías de Información y Comunicación (DGTIC) de la UNAM, cuyo objetivo principal fue concientizar sobre la importancia de los materiales accesibles y brindar herramientas técnicas para su aplicación en los programas de paquetería de Office.⁵

⁵ Entre los temas que se enfatizaron en el curso se encuentran el uso de metadatos, la construcción de tablas accesibles, el uso y la aplicación de formatos y estilos de texto, el contraste de colores y el uso de texto alternativo para imágenes.

Una vez tomado el curso, fue posible aplicar las herramientas aprendidas para crear documentos accesibles y, de esta forma, crear conciencia entre los estudiantes y el profesorado de que las personas con discapacidad también pueden y deben compartir las aulas con el resto del estudiantado.

Posteriormente, en el momento de la fase de aplicación de las estrategias didácticas, se dio una plática a los grupos seleccionados con anterioridad, en la que se les brindó información del proyecto y de cómo planeaba llevarse a cabo. Se proporcionó una síntesis general –el objetivo principal–, así como la metodología para llevar a cabo las actividades, para que profesores, becarios y estudiantes externos pudieran trabajar de forma coordinada.

Artículos y repositorio digital

La información recabada durante la etapa formativa de los becarios fue principalmente en torno a tres temas: diseño universal para el aprendizaje, aprendizaje basado en problemas y manuales y guías prácticas al respecto. La búsqueda de los artículos permitió que todo el equipo tuviera un bagaje más amplio sobre la manera en que se implementan los modelos educativos, para que el aprendizaje sea inclusivo para todas las personas y, más específicamente, para las personas con discapacidad.

Después de recopilar artículos de investigación, guías y distintos documentos relacionados con los temas ya mencionados, se sistematizaron en una base de datos, atendiendo los datos de publicación –como el autor, el año, el idioma y el país de origen–, así como observaciones generales sobre dichos artículos.

Entre los textos recopilados, se encuentran algunos clásicos para comprender la discapacidad desde una mirada social, como: *¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?* de Mike Oliver (1998); *Cómo se construye la normalidad. La curva de Bell, la novela y la invención del cuer-*

po discapacitado en el siglo XIX de Lennard Davis (2009); *Un chiste malo: ¿rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita?* de Colin Barnes (2009); además de trabajos más recientes, como las investigaciones sobre capacitismo (“ableism”) de Fiona Kumari Campbell (2007, 2013a, 2013b), las reflexiones en torno al cuerpo desde las ciencias sociales de Olga Sabido Ramos y Priscila Cedillo Hernández (2014), y el tomo coordinado por Alexander Yarza de los Ríos, Laura Mercedes Sosa y Berenice Pérez Ramírez (2019), publicado por CLACSO e intitulado *Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina*.

Para comprender el tema del Diseño Universal para el Aprendizaje, se revisaron autores como Alba Pastor, Zubillaga del Río y Sánchez Serrano (2014, 2015), cuya aportación plantea los principios del DUA e identifica los diferentes medios para adaptar dicho modelo educativo, sus alcances y limitaciones; igualmente, rescatan el tema de la tecnología como central para la implementación del DUA. Por otro lado, se consultaron autores que retoman autoetnografías de experiencias del DUA aplicadas al aula (Fovet, 2020), entre otros textos relevantes.

Finalmente, respecto al Aprendizaje Basado en Problemas (ABP), se revisaron textos que abordan la estrategia de forma conceptual y teórica (López Cuachayo, 2008; Soláz-Portolés, Sanjosé López y Gómez López, 2011; Méndez Urresta, Méndez Urresta y Méndez Carvajal, 2017) y, a su vez, a autores que han documentado experiencias de implementación de esta metodología como estrategia de enseñanza-aprendizaje, así como sus resultados, impactos, ventajas y límites (Hernández Trasobares y Lacuesta Gilaberte, 2007; González Hernando, 2012, Jofré y Contreras, 2013; Granada, 2018).

Presentación del proyecto

El equipo de becarios se encargó de conjuntar la información recabada para gestionar un plan de apoyo y orientación para estudiantes de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales de la UNAM. El objetivo era comunicar todo lo referente a las estrategias que se han implementado en el aula para que las personas con diferentes discapacidades tengan el mismo derecho para acceder al conocimiento.

El trabajo se llevó a cabo únicamente con cinco grupos compuestos entre 20 y 30 estudiantes. Cada uno de los grupos estuvo a cargo de las y los profesores participantes en el proyecto, lo que permitió que la comunicación y el acceso a los estudiantes se realizara en un ambiente de confianza. Durante la exposición, se especificó que el trabajo del equipo era apoyar a los estudiantes en la intervención de sus proyectos finales, para convertirlos en materiales accesibles para personas con discapacidad.

Presentar el proyecto con estos grupos fue una experiencia enriquecedora, pues solamente uno de ellos tenía conocimiento previo sobre el tema de discapacidades, porque sobre esto trata dicha materia. Los demás eran grupos de teoría sociológica, estadística y metodología de investigación, y por ello, en algunos casos, no sólo los estudiantes, sino también las y los profesores, veían complicado implementar las estrategias de educación accesible.

Después de llegar, exponer el propósito y el cómo íbamos a desempeñar la tarea de transformar sus documentos y materiales en un formato accesible, se generó un ambiente de apoyo en los grupos, se resolvieron dudas y se mostró el interés en la participación del proyecto.

Proceso de divulgación: la importancia de comunicar el proyecto

Sin duda, el proyecto busca aumentar y consolidar el acceso de las personas con discapacidad a la educación superior, de tal forma que se generen espacios y ambientes educativos que las inviten a quedarse, y que estudiar la universidad no sea un doble trabajo: el que ya de por sí se encuentra inmerso en las lógicas académicas de presión y responsabilidad, aunado al peso de enfrentarse a un sistema educativo que no está pensado para que personas con discapacidad habiten y convivan en dichos espacios.

Así, por medio de la creación de materiales y estrategias educativas que aligeren la carga de trabajo extra de estudiar la universidad para las personas con discapacidad, se busca que se generalice y expanda el uso de dichas estrategias. Es por esto que difundir el proyecto y sus productos es de suma importancia para asegurar una contribución real al estado actual de la inclusión educativa.

La mayor parte de las instituciones educativas no están preparadas para recibir en sus instalaciones a estudiantes con discapacidades, ya que los espacios pueden no contar con las medidas básicas que requieran. Pero no solamente se pueden encontrar deficiencias en el espacio físico, ya que las estrategias de aprendizaje también carecen de accesibilidad para que todas y todos podamos tener una experiencia enriquecedora.

El proyecto busca también alentar y apoyar a los docentes de la universidad y al mismo estudiantado a repensar las herramientas utilizadas para el entendimiento y la difusión del aprendizaje, de tal manera que podamos dar cuenta de las barreras a las que los diferentes y diversos estudiantes pueden enfrentarse para poder comprender los temas revisados en las clases y exposiciones.

También se busca con este proyecto romper el estigma de lo “complicado” que puede ser realizar materiales accesibles para

todas las personas, pues al hacer una revisión más detallada de la elaboración de los mismos, las personas que se acerquen al proyecto podrán dar cuenta de lo simple y sencillo que es hacer pequeñas modificaciones que apoyen mucho el aprendizaje diverso.

El propósito que busca cumplir el PAPIME es causar interés en los y las estudiantes de la facultad y de la universidad, así como en sus profesoras y profesores, para que, de poco en poco, se vea la implementación de documentos accesibles que permitan la integración de nuevos estudiantes con capacidades diferentes, y que no sientan la presión de tener que “encajar” en el modelo educativo tradicional, sino que sea el modelo educativo el que pueda adaptarse a sus necesidades.

Una de las estrategias principales del proyecto de investigación para promover la temática de la discapacidad y la educación inclusiva fue la creación de tutoriales, cápsulas informativas e infografías sobre los principales temas abordados en el PAPIME.

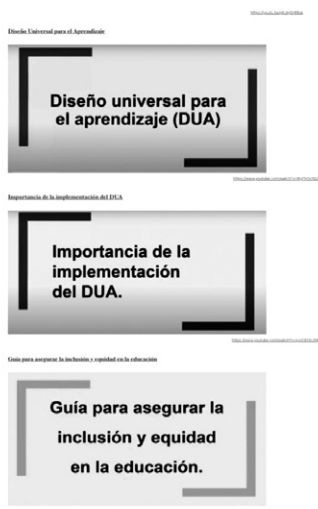
Los tutoriales desarrollados y publicados por el equipo de becarios se centran en el “paso a paso” para crear una presentación de Power Point accesible, aspectos a tomar en cuenta al momento de crear una presentación inclusiva y, finalmente, una breve introducción a cómo crear documentos accesibles si no se cuenta con la paquetería de Office, a través de otras plataformas como Canva, Google Drive y Prezi.

Por su parte, las cápsulas informativas abarcan temas como el diseño accesible en las aulas, el concepto del DUA, su importancia; guías para asegurar la inclusión y equidad en la educación, así como la inclusión para personas con discapacidad.



Captura de pantalla del sitio web “Discapacidad y Universidad”.

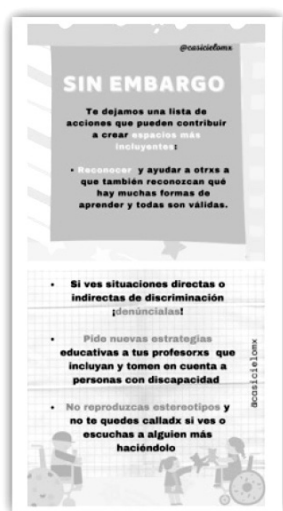
Fuente: <http://investigacion.politicas.unam.mx/discapacidadyuniversidad/index.php/capsulas/>



Captura de pantalla del sitio web “Discapacidad y Universidad”.

Fuente: <http://investigacion.politicas.unam.mx/discapacidadyuniversidad/index.php/capsulas/>

Finalmente, las infografías abarcaron los temas más generales de la discapacidad en la educación superior, el aprendizaje basado en problemas y la importancia de incluir a los estudiantes con discapacidad en las aulas. Dichas infografías se realizaron en colaboración con la revista *Casi Cielo*. Los materiales también fueron difundidos en la cuenta de Instagram @casicielomx.



Captura de pantalla del sitio web “Discapacidad y Universidad”.
Fuente: <http://investigacion.politicas.unam.mx/discapacidadyuniversidad/index.php/infografias/>

Con un diseño creativo y accesible, incluyendo subtítulos y texto alternativo para garantizar óptimos criterios de accesibilidad, los materiales están disponibles en el sitio web “Discapacidad y Universidad”, en donde también es posible consultar más información acerca del proyecto PAPIME, sus objetivos, productos y el repositorio digital recopilado por los estudiantes.

Retos para la divulgación del proyecto

Entre los retos a los que nos enfrentamos durante el proceso de divulgación está, en primera instancia, el que a mucha comunidad estudiantil no le interesan los temas sobre discapacidad; y si bien algunos buscan empatizar, en su mayoría al no tener acercamiento al tema, no le toman mayor importancia.

De tal forma sucedió cuando nos presentamos en un grupo a explicar en qué consistía el PAPIME y a hablarles respecto al interés que teníamos por trabajar con algunas de sus entregas finales para que fueran accesibles; no obstante, no se pudo observar gran interés por parte del grupo, no había mayor atención y nadie preguntó por nada.

De este modo, y dado el poco interés notado durante la exposición, la doctora Patricia decidió llevarles a un invitado: un ingeniero en computación con ceguera. Así, después de contar su experiencia al final de la clase, varios compañeros y compañeras mostraron mayor interés por conocer más sobre él, lo cual nos hizo notar que, tras ese acercamiento, las y los estudiantes tuvieron mayor curiosidad por el tema.

Otro de los retos a los que nos enfrentamos durante el proyecto en este semestre fue el tiempo y los acontecimientos —como paros e incluso la amenaza de bomba ocurrida en la facultad—, pues aplazaron las visitas a las aulas para la presentación del proyecto, lo que a su vez nos retrasó en otras actividades, por lo que reagerdar con los y las profesoras para poder exponer en sus clases fue otra de las dificultades que surgieron.

Conclusiones

En primer lugar, las y los participantes del proyecto PAPIME lograron realizar un curso intensivo que les permitió aprender a realizar materiales audiovisuales y documentos inclusivos para que todo aquel que los revise sea capaz de entenderlos.

A partir de ello, fue posible intervenir distintos documentos para adaptarlos a formatos inclusivos, además de abrir una nueva perspectiva para poder identificar barreras en la presentación de distintos tipos de materiales escritos o audiovisuales.

Otro punto destacable fue la oportunidad que se tuvo de darle difusión al proyecto con los diferentes grupos estudiantiles de algunas materias que se imparten en la FCPYS. De igual forma, se pudo trabajar de cerca con los grupos de estudiantes y ayudarles a transformar algunos de sus trabajos a un formato más accesible.

Fuera de la facultad, también se logró trabajar y difundir el proyecto, pues las y los participantes del mismo realizaron una serie de trabajos para presentar y publicar en redes sociales, así como en el sitio web del proyecto. Por tanto, se llevaron a cabo una serie de cápsulas informativas a partir de todo lo visto e investigado en estos meses de trabajo, y también la elaboración de breves videos con información concisa y puntual sobre discapacidades y educación. Por último, también se hicieron carteles e infografías con diseños a partir de lo aprendido en el curso que tomamos para la realización de estos materiales.

Así, después de este largo proceso de aprender y desaprender viejos conceptos y paradigmas, es de agradecer la oportunidad de haber podido participar en este proyecto, el cual, además de habernos permitido conocer y compartir con varios compañeros y compañeras, también nos dejó conocer sobre la accesibilidad en los trabajos para diferentes personas, con distintas formas de aprender, y la importancia de visibilizar estos esfuerzos, ya que hace falta redoblar el trabajo para garantizar la inclusión de las personas con discapacidad en todos los espacios educativos.

Estar en este proyecto ha permitido a sus participantes cobrar mayor conciencia sobre la importancia de la inclusión y así tener en cuenta las distintas formas de aprendizaje que existen. Sin duda, aún hay mucho trabajo por hacer dentro de las universidades para que puedan llamarse inclusivas, pero la identificación

y visibilización de las barreras que hay en las aulas es un primer paso al que este proyecto contribuye con valiosos aportes.

Referencias

- Alba Pastor, C., Zubillaga del Río, A. y Sánchez Serrano, J. (2014). *Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA). Pautas para su introducción en el aprendizaje*. https://www.educa.dua.es/doc/dua/dua_pautas_intro_cv.pdf
- Alba Pastor, C., Zubillaga del Río, A. y Sánchez Serrano, J. (2015). Tecnologías y Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA). Experiencias en el contexto universitario e implicaciones en la formación del profesorado. *Revista Latinoamericana de Tecnología Educativa (RELATEC)*. España.
- Barnes, C. (2009). Un chiste malo: ¿rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita? En Patricia Brogna, *Visiones y revisiones de la discapacidad*. Fondo de Cultura Económica, México, pp. 101-122.
- Campbell, F. K. (2007). Exploring Internalized Ableism Using Critical Race Theory. *Disability and Society*. <https://drive.google.com/file/d/1Li32zhZ3BZ7saSI6J0mcXx6-KsbQSzYB/view>
- Campbell, F. K. (2013a). *Ableism: A Theory of Everything? International Conference on Linking Concepts of Critical Ableism and Racism Studies with Research on Conflicts of Participation*. University of Hamburg. Germany. <https://drive.google.com/file/d/1dK53XoCVGeV3oSvEL7NOiYdX2dUEYIUO/view>
- Campbell, F. K. (2013b). *Problematizing Vulnerability: Engaging Studies in Ableism and Disability Jurisprudence. Disability at the Margins: Vulnerability, Empowerment and the Criminal Law*. University of Wollongong. <https://drive.google.com/file/d/1Wgm6SmYWciFG86Urw8Kh3gT2fWa-1AAs/view>

- Davis, L. (2009). Cómo se construye la normalidad. La curva de Bell, la novela y la invención del cuerpo discapacitado en el siglo XIX. En Patricia Brogna, *Visiones y revisiones de la discapacidad*. Fondo de Cultura Económica, México, pp. 188-211.
- Derechos, políticas y discapacidad (2022). *PAPIME*. “Las barreras para el aprendizaje en el aula”. Foro de cierre. [YouTube]. <https://www.youtube.com/watch?v=m63gdCUr80I>
- Discapacidad y universidad (2023a). *Repositorio PAPIME*. <http://investigacion.politicas.unam.mx/discapacidadyuniversidad/index.php/repositorio-papime/>
- Discapacidad y universidad (2023b). *Tutoriales*. <http://investigacion.politicas.unam.mx/discapacidadyuniversidad/index.php/tutoriales/>
- Discapacidad y universidad (2023c). *Cápsulas*. <http://investigacion.politicas.unam.mx/discapacidadyuniversidad/index.php/capsulas/>
- Discapacidad y universidad (2023d). *Infografías*. <http://investigacion.politicas.unam.mx/discapacidadyuniversidad/index.php/infografias/>
- Diario Oficial de la Federación (DOF) (2023). *Artículo 3°. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos*. Unidad General de Asuntos Jurídicos. <http://www.ordenjuridico.gob.mx/Constitucion/articulos/3.pdf>
- Fovet, F. (2020). Universal Design for Learning as a Tool for Inclusion in the Higher Education Classroom: Tips for the Next Decade of Implementation. *Education Journal*, 9(6), pp. 163-172.
- González Hernando, C. (2012). *Aplicación del “Aprendizaje Basado en Problemas” en los estudios de grado en enfermería*. Universidad de Valladolid, España. <https://www.educacion.gob.es/teseo/imprimirFicheroTesis.do?idFichero=1jbiuglKrvg%3D>

- Granado, L. (2018). El aprendizaje basado en problemas como estrategia didáctica en educación superior. *Hal Open Science*. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02528555/document>
- Hernández Trasobares, A. y Lacuesta Gilaberte, R. (2007). *Aplicación del Aprendizaje Basado en Problemas (PBL) bajo un enfoque multidisciplinar: una experiencia práctica. Conocimiento, innovación y emprendedores: camino al futuro*. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2232506>
- INEGI (2021). *Censo de Población y Vivienda 2020. Tabulados*. <https://www.inegi.org.mx/programas/ccpv/2020/#Tabulados>
- Jofré, C. y Contreras, F. (2013). Implementación de la Metodología ABP (Aprendizaje Basado en Problemas) en Estudiantes de Primer año de la Carrera de Educación Diferencial. *Estudios Pedagógicos*, 39(1). https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0718-07052013000100006&script=sci_arttext&tlng=p
- López Cuachayo, Marco Antonio (2018). El aprendizaje basado en problemas. Una propuesta en el contexto de la educación superior en México. *Tiempo de Educar*, 9(18). Universidad Autónoma del Estado de México, pp. 199-232.
- Méndez Urresta, E. M., Méndez Urresta, J. B. y Méndez Carvajal, V. C. (2017). El aprendizaje basado en problemas como vía para el desarrollo de competencias en Educación Superior. *Revista Conrado*, 13(60), pp. 21-25. <http://conrado.ucf.edu.cu/index.php/conrado>
- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En Len Barton, *Discapacidad y Sociedad*. https://www.bivipas.unal.edu.co/bitstream/10720/645/1/262-Sociologia_Discapacidad_Sociologia_Discapacitada_Capitulo_2-Oliver_Mike.pdf
- Sabido Ramos, Olga y Cedillo Hernández, Priscila (2014). Miradas de las ciencias sociales al cuerpo en México. En García Andrade, Adriana y Sabido Ramos, Olga (coords.), *Cuerpo y afectividad en la sociedad contemporánea: algunas rutas*

del amor y la experiencia sensible en las ciencias sociales.
Universidad Autónoma Metropolitana Unidad Azcapotzalco,
México.

Soláz-Portolés, J. J., Sanjosé López, V. y Gómez López, A.
(2011). Aprendizaje basado en problemas en la Educación
Superior: una metodología necesaria para la formación del
profesorado. *Didáctica de las Ciencias Experimentales
y Sociales*, 25. [https://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/
21337/177-186.pdf?sequence=1](https://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/21337/177-186.pdf?sequence=1)

Yarza de los Ríos, A., Mercedes Sosa, L. y Pérez Ramírez, B.
(2019). *Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía des-
de América Latina.* CLACSO, Argentina.

CAPÍTULO 2

LA SOCIOLOGÍA, ESA CIENCIA FUNDADA POR UNA MUJER SORDA: HARRIET MARTINEAU, PRIMERA SOCIÓLOGA

Selene Aldana Santana
Ángela Margoth Bacca Mejía

1. Introducción

El objetivo del capítulo es llamar la atención en torno a los recientes procesos de reconstrucción feminista de la sociología y de reescritura de su historia, los cuales han mostrado que la participación femenina ha sido persistente y ha existido desde la generación fundacional de la disciplina, periodo en que destacó en particular la obra de una mujer sorda, reconocida ya como “la primera socióloga”: Harriet Martineau. Así, merece la pena analizar con detenimiento qué nos dice de los orígenes de nuestra disciplina la presencia destacada de una mujer con una experiencia de vida marcada por la sordera.

Borrar a esta autora de la historia de la sociología –como ha ocurrido–, abona a una historia normalizadora de la disciplina, donde sociólogos “normales” analizan a otras personas “normales”, asumiendo que con ello abarcan la realidad social.

Por ende, la recuperación del caso de Harriet Martineau permite pensar las lógicas de la normalidad y de la normalización presentes a lo largo de la configuración de la sociología, en la forma de mirar tanto a la sociedad como a la propia disciplina, y que transita por la noción misma de los *padres fundadores* de la sociología, que excluyó de su canon a una mujer sorda como Martineau.

Iniciaremos con una breve referencia a la lógica predominante en la consolidación de la historia de los comienzos de la sociología, marcada por el enfoque basado en la identificación de los *padres fundadores*, donde figuran sólo hombres como Saint-Simon y Comte, pero se excluye a las mujeres en general y a Martineau en particular. Procederemos a dar cuenta de los cuestionamientos que el feminismo ha hecho a esta historia disciplinar, pugnando por reconocer la participación de las mujeres en los diferentes periodos de la sociología y lo que aporta esta nueva forma de pensar en la historia de la disciplina. Después de introducir estas discusiones necesarias para entender el proceso de construcción de una historia de la disciplina –y su proceso de deconstrucción a partir de la interpelación feminista–, nos adentramos en la vida y obra de Harriet Martineau. La apuesta es regresar a esta autora al lugar de donde fue borrada (una *her-story* que compense la *his-story*), haciéndolo desde su experiencia de vida, la de una mujer sorda. De este modo, identificaremos en sus análisis sociales algunas de las marcas impresas por su experiencia de mujer discapacitada. Una de ellas es su interés por abordar la discapacidad como tema de análisis relevante, que implica desmarcarse del énfasis en la normalidad (cuerpos y personas normales) afianzado a lo largo del siglo XIX y que se expresa en la obra de los llamados *padres fundadores*. El escrito culmina con algunas reflexiones en torno al potencial epistemológico y pedagógico que tiene la recuperación de la participación de Harriet Martineau en el periodo fundacional de la sociología.

2. Historia dominante de la fundación de la sociología

Durante la segunda mitad del siglo XX, en distintas regiones del mundo, se va conformando la “historia oficial de la sociología” (Arango, 2013) a través de la publicación de libros de célebres sociólogos que hacen recuentos de quienes debían ser reconocidos como fundadores, institucionalizadores, sistematizadores y clásicos de la disciplina. Pilgrim Sorokin, Talcott Parsons, Anthony Giddens o Alvin Gouldner ofrecían su propia versión, pero todos seguían un enfoque basado en la identificación de los *padres fundadores*, entendiendo por éstos a autores que habían presentado una teoría original general sobre la sociedad. Aun con las polémicas en torno a ciertos casos, también llegó a haber bastante coincidencia en algunos nombres básicos. Tanto así que David Frisby (2014) habla satíricamente de la *santísima trinidad sociológica* compuesta por Émile Durkheim, Karl Marx y Max Weber (Aldana, 2020). Y, en efecto, desde el último cuarto del siglo XX y hasta el momento actual, la enseñanza de la sociología a nivel internacional ha seguido ese patrón narrativo que tomó como eje central la enseñanza de las propuestas teóricas de los *padres fundadores de la sociología*, delimitación que admite un margen de negociación más bien estrecho.

Como ya se ha denunciado (Güereca, 2017; Aldana, 2022), esta forma de definir el canon clásico de la sociología ha ejercido violencia epistémica, concepto con el que nos referimos a cualquier práctica científica, disciplinar y cognitiva que, intencionadamente o no, invisibiliza, margina, borra o invalida las aportaciones de determinadas subjetividades para la construcción del conocimiento científico. Así se ha ejercido contra las subjetividades feminizadas¹ que incluye no sólo a mujeres, sino

¹ Desde la era colonial hasta hoy, existe un “patrón de poder que mantiene una jerarquía de identidades sociales con el varón blanco en la cima” (Silva, 2013: 482), por lo que Francesca Gargallo (2022: 57) afirma que hay cuerpos y subjetividades que han sido feminizados “teórica, discursiva y prácticamente”,

también a personas de las disidencias sexuales, discapacitadas, pertenecientes a poblaciones originarias, periféricas, racializadas y/o precarizadas (Güereca, 2017; Aldana, 2022).

De modo que la definición oficial de los *padres fundadores* de la sociología y su reproducción a lo largo de las generaciones se ha basado en la violencia epistémica, al excluir las aportaciones de personas con estas condiciones. Con ello, detrás del canon clásico de la sociología y de su historia oficial se encuentra el supuesto de que los fundamentos de la ciencia de lo social fueron establecidos por una subjetividad única: hombres europeos blancos heterosexuales —no incluimos aquí el término de *burgueses* únicamente por el caso de Marx que de ningún modo lo fue, y que, en cambio, en diversos momentos de su vida llegó a conocer un estilo de vida bastante precario—. Como Raquel Güereca (2016b) ha desarrollado, esto nos conduce a algo así como una *sociología cíclope*, que por potente que se cuente a sí misma que es, ve al mundo únicamente desde una experiencia de vida parcial, que es la androcéntrica. Al ejercer violencia epistémica en su enseñanza, la sociología ha sido cómplice de la reproducción de los sistemas de opresión del heteropatriarcado, del racismo, del colonialismo y del capacitismo.²

3. Cuestionamientos feministas a la historia disciplinar

Con la efervescencia de los feminismos de la década de 1970, en Estados Unidos empiezan las denuncias al androcentrismo existente en las diversas disciplinas científicas. Es este el horizonte histórico de la emergencia de las epistemologías feministas que

esto es, despojados de la condición de sujetos y sujetas plenos y sometidos a una situación de tutelaje.

² Mary Jo Deegan (2015: 58) afirma que hasta la actualidad nuestra profesión “sigue siendo dominada por desigualdades patriarcales, racistas, capitalistas, heterosexistas, edadistas y capacitistas”.

contravienen el concepto positivista de objetividad. En América Latina, en los últimos años, las calles y las universidades también se han visto marcadas por un vigoroso movimiento feminista. En el interior de las aulas en las que se enseña sociología, algo se ha remecido al punto de que hay quienes, cargadas de esperanza, hablamos de que ya está en curso una *reconstrucción feminista de la disciplina y de su enseñanza* (Güereca, 2016a; Aldana, 2023). Ésta incluye la reescritura de su historia para dar el viraje de la convencional *his-story*, a la compensatoria y a contrapelo *her-story*. Y, en efecto, está en curso un momento de crecida de proyectos de investigación y redes de estudio para re-trazar a las sociólogas *borradas*³ de la historia oficial de la sociología. Esos proyectos parten del cuestionamiento crítico: *¿y dónde estaban las mujeres?* Y al buscar una respuesta para esta pregunta en el siglo XIX, en el periodo fundacional de la sociología, aparece la figura de Harriet Martineau, quien ya ha sido reconocida con el título de la primera socióloga.

Un hallazgo muy importante que se dio en el marco de los proyectos de recuperación de la participación femenina en el periodo fundacional de la sociología, y durante los periodos posteriores en los que se va consolidando como disciplina, es que las mujeres, al hablar desde un lugar distinto, desde un ser y estar en el mundo signado por múltiples condicionamientos e intereses diversos a los masculinos, se ocuparon de una gran variedad de temáticas que no fueron abordadas por los sociólogos varones, además de que los temas compartidos con éstos los analizan desde una perspectiva distinta. De ahí que Patricia Lengermann y Gillian Niebrugge (2019) afirmen que en las clásicas encontramos *una sociología hecha con una voz propia*, entre cuyas

³ Siguiendo a Patricia Lengermann y Gillian Niebrugge, decimos “borradas” (*written out*) porque en su tiempo de vida estas pensadoras recibieron reconocimiento de sus coetáneos y fue en la segunda mitad del siglo XX, en el curso de la escritura de la “historia oficial” de la sociología, que se les eliminó de la memoria disciplinar (2007: 2).

características podemos destacar: que parte de problemas prácticos de la vida cotidiana, de casos empíricos o de coyunturas específicas; está puesta al servicio de documentar las opresiones e intervenir en su transformación social; es accesible al público en general; adoptan el punto de vista de subjetividades no hegemónicas; desarrollan una sociología afectiva y encarnada (particularmente interesada en el tema del sufrimiento); con una tendencia relacional o constructivista de ir más allá del pensamiento binario y dicotómico –tendencia que suele asociarse a la sociología contemporánea–.

Por lo anterior, reconocer a las clásicas va más allá de incluir en nuestro repertorio algunos textos escritos por mujeres; toca “el corazón” mismo de la sociología, transformando la idea que tenemos de lo que la sociología es (Aldana, 2023). Diversas certezas del canon sociológico se ven trastocadas apenas al conocer a la primera socióloga de la que se tiene registro: Harriet Martineau.

4. Harriet Martineau: primera socióloga

4.1 Una trayectoria marcada por la sordera y la “invalidéz”

Harriet Martineau nació en 1802 en Norwich, una próspera ciudad industrial inglesa que albergaba a una importante población de disidentes religiosos; diversas confesiones protestantes como baptistas, metodistas y presbiterianos que rechazaron el anglicanismo que se impuso en Gran Bretaña como religión oficial. La familia Martineau era unitaria, con una confesión particularmente intelectual y que daba mucha importancia a la educación, incluida la de las niñas. Harriet fue la sexta de ocho hijas e hijos de Elizabeth Rankin y Thomas Martineau, quienes tenían una fábrica de tejidos basada en el trabajo de artesanos calificados y semicalificados, cuyas ganancias eran suficientes para que la

familia mantuviera un estilo de vida cómodo de clase media cultivada (Lengermann y Niebrugge, 2019: 54 y 55). Estas condiciones hicieron que Harriet recibiera una formación muy por encima de aquella que solían tener las mujeres de la época, así como que creciera en un ambiente familiar en el que cotidianamente se hablaba de economía política, esa ciencia emergente, por la que Harriet empezaría su hacer como escritora (Lengermann y Niebrugge, 2019: 55).

La trayectoria de Harriet se vio trastocada cuando, progresivamente, entre los 12 y los 15 años, fue perdiendo el oído. En su autobiografía, recuerda aquellos años como marcados, en general, por una mala salud: “constante indigestión, languidez, debilidad muscular que hacían la vida una carga para mí” (Martineau, 1877: 53). Relacionada con su sordera, padecía de anosmia y ageusia, características que, como plantea Rocío Navarro (2020), hicieron de ella una mujer con una pronunciada discapacidad sensorial. A su progresiva sordera la llamó “la gran calamidad” (*the great calamity of my deafness*), dando cuenta de una concepción común en el siglo XIX: la de la discapacidad como tragedia personal. Las primeras manifestaciones las ubica cuando a los 12 años tenía que pedir en la escuela que la sentaran en la banca más cercana al docente para alcanzar a escucharlo (Martineau, 1877: 55), aunque no es sino hasta los 15 años cuando asume plenamente su condición de sordera (Deegan, 2001: 42).

En su autobiografía también reflexiona sobre cómo su familia “agravió” su “infortunio” por la forma de tratar su sordera. En un principio, y por mucho tiempo, la culparon a ella misma por su actitud “ausente” y descuidada. Recuerda amargamente cómo “cuando su corazón se estaba rompiendo”, tuvieron la crueldad de invocar el dicho popular: “nadie es tan sordo como aquel que no quiere oír” (Martineau, 1877: 55). También reconoce que llegó a culparse a sí misma de su repentina condición y a dudar de si no se trataría de algo psicossomático autoprovocado (Deegan, 2001: 45).

Encontraba consuelo en su religión, en la lectura, los estudios y la escritura que, siguiendo los valores básicos de su religión, hacía de manera metódica y disciplinada. Afirmaba que su hora favorita del día era aquella en que se dedicaba a leer a Shakespeare, pero con todo y estos deleites, en su vida había un “amplio margen para la desgracia” (Martineau, 1877: 53).

No obstante, “cercana a la tumba”, reconoció: “esta misma sordera es lo mejor que me pasó”. Lo mejor, desde un punto de vista “egoísta”, como “el más grande impulso de autocontrol (*self-mastery*)”. Y a un nivel más amplio, representó su oportunidad de ayudar a otros “que sufrían del mismo infortunio sin los mismos estímulos para superar la falsa vergüenza y otras indecibles miserias” (Martineau, 1877: 59).

Hasta la insensibilidad de su familia, en lugar de resultar en destrucción, lo hizo en redención, porque le mostró que tenía que “hacerse cargo de su propio caso”, pasando con ello de “flotar impotente” a “abrazar su destino con valentía”, a través de un cambio de temperamento. Así, hizo “votos de paciencia” frente a su nueva situación y se fijó a sí misma una serie de reglas y principios que incluían sonreír frente a los momentos de angustia, no perder la paciencia ante los inconvenientes de usar la trompetilla⁴—que obtuvo en 1820—⁵ y nunca pedir a otras personas repetir lo dicho (Martineau, 1877: 59).

⁴ Las trompetillas, de diversas formas y tamaños, fueron durante casi todo el siglo XIX el único aparato que permitía oír a quienes tenían ciertos grados de sordera; éstas concentraban las ondas sonoras y las dirigían al interior del oído. En 1880 se creó un aparato distinto: “el audífono de Rhodes, [que] era un aparato mecánico que pretendía mejorar la audición de los sordos mediante la transmisión del sonido a través de los huesos del cráneo” (Torres, 2015: 64). Harriet Martineau no llegó a conocer este aparato y usó la trompetilla toda su vida. Ésta, a diferencia de los audífonos, era muy notoria y requería el uso de una de las manos para sostenerla sobre el oído.

⁵ La sordera que vivió Harriet Martineau era de tipo postlocutiva, pues antes de padecerla, tuvo acceso al lenguaje oral; esto explica que, a pesar de ser sorda, conservara el habla a lo largo de su vida. Dentro del conocimiento que

El siguiente cataclismo en la vida de Harriet vino cuando una nueva fase de la Revolución Industrial alcanzaba Norwich, en la que, progresivamente, el modo de fabricación fue reemplazado por una industria altamente mecanizada basada en máquinas de vapor. “Hacia 1820 esto había acabado con el negocio familiar y la prosperidad de la mayoría de Norwich” (Lengermann y Niebrugge, 2019: 55). Al poco tiempo, en 1824, falleció su papá, y en los dos años siguientes, ocurrió lo mismo con su hermano y su prometido. Frente a esta caída en su posición de clase, Harriet se dedicó de tiempo completo a la escritura para sostenerse y apoyar con la economía familiar, y es ahí cuando vino su despegue intelectual como escritora y pensadora social.

Con una carrera exitosa como prolífica escritora, en 1832 se mudó a Londres y entró a un círculo de influyentes intelectuales, entre los que destacan Harriet Taylor, John Stuart Mill, Thomas Malthus, Jane Marcet, Charles Babbage, Thomas Carlyle, George Eliot, Florence Nightingale, Charles Dickens, Charlotte Bronte y Charles Darwin (Aldana *et al.*, 2021: 29). Su sordera no impidió que mantuviera una estimulante vida social e intelectual.

De 1834 a 1836, hizo un viaje por gran parte del territorio de Estados Unidos, decisivo para que volcara su escritura hacia el análisis social. De esa primera experiencia como viajera, resultaron varios libros en los que analiza a la sociedad estadounidense: *Society in America* (1836), *Retrospect of Western* (1837), *Theory and Practice of Society in America* y *How to Observe Moral and*

tenemos de la autora, no hemos encontrado ninguna referencia a que haya usado el lenguaje de señas, y por los consejos que da en “Carta a los sordos”, no parece que lo usara, sino que apelaba a usar la trompetilla y a aprender a leer las situaciones aun sin poder oír. En esta carta menciona que mantiene comunicación con “distintos tipos de sordos” (personas que nacieron sordas y quienes han perdido el oído en algún momento de la vida), sin que se especifique las formas diferenciadas de hacerlo. Al respecto, Deegan (2001: 55) afirma, sin incluir referencia, que, para el caso de las personas totalmente sordas desde el nacimiento, Martineau apoyaba el uso de lenguaje de señas para poder comunicarse entre ellas.

Manners (1838).⁶ Este último trata de la sistematización de los principios metodológicos que guiaron su investigación emprendida como viajera y constituye el primer libro sobre técnicas de investigación social (Aldana *et al.*, 2021: 36).

En 1840, a sus 38 años, Harriet volvió a tener un encuentro transformador con la enfermedad cuando, durante cuatro años, fue internada en una clínica para tratar un doloroso padecimiento que se le anunció como terminal y del que ahora se cuenta con información imprecisa. Harriet estaba convencida de que Dios la había elegido para estar enferma y tener la experiencia de ser una “inválida”, así que reconocía cierto carácter sagrado en su situación (Deegan, 2005: 87). Después de que resultó que la enfermedad de Harriet no era terminal y cuando se recuperó de sus dolencias, salió del internamiento clínico y decidió irse a vivir al campo y retirarse de la vida pública que llevaba (Deegan, 2015: 58).

Como lo apunta Rocío Navarro (2020), Martineau fue la persona socióloga fundadora que más tiempo viajó por el mundo, lo que enriqueció en gran manera su pensamiento. Y en efecto es así porque, en 1846, viajó a Medio Oriente y visitó, entre otros, Egipto, Palestina y Siria. De ese viaje resultó *Eastern Life: Present and Past* (1848), libro donde aborda sociológicamente las creencias religiosas, tarea en la cual también es pionera en el pensamiento social (Díaz, 2022: 12).

⁶ *How to Observe Moral and Manners* fue traducido por el Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) de España, apenas en 2022. Se trata del único libro de sociología de Martineau traducido al español de manera formal. Años atrás, en 2020, María del Rocío Navarro Fosar tradujo *Household Education* (1849), *La educación en el hogar*, traducción de libre acceso y gran calidad, aunque no avalada por ninguna editorial (véanse Referencias). Esta propuesta tiene un par de características que la hacen más valiosa todavía: se evitó el uso de la convención lingüística del masculino genérico y se acompañó de un buen número de notas a pie de página con aclaraciones sobre el contexto histórico, que facilitan la comprensión del texto al público de habla hispana.

4.2 La construcción de la normalidad y las miradas sobre la discapacidad en el siglo XIX

La generación de Martineau estuvo marcada por los procesos de industrialización, de conformación del capitalismo moderno, del movimiento obrero y de las revoluciones burguesas. En términos ideológicos, la atmósfera se hallaba fuertemente influenciada por la tradición ilustrada, racionalista y positivista (Aldana *et al.*, 2021: 32).

En ese mismo horizonte, durante el siglo XIX se fue construyendo y afianzando la idea de normalidad, entendida como lo que no se distingue, lo regular o usual: “Con base en la información lexicográfica, es posible datar entre 1840 y 1860 la concienciación de la idea de *the norm*, la normalidad” (Davis, 2009: 189). Esta idea se posicionó de la mano de la estadística, asociándose con la de promedio que acuña esta rama del conocimiento que se empezó a desarrollar a finales del siglo XVIII. La idea de promedio, de rasgos compartidos por la mayoría, llevó a hablar del “hombre medio”. “El cuerpo del hombre medio se convierte en el representante del modo de vida medio”, lo que conllevó, a su vez, a una justificación y legitimación de la burguesía como clase media (Davis, 2009: 191).

La noción de normalidad “es parte de la idea del progreso, la industrialización y la consolidación ideológica del poder de la burguesía. Las implicaciones de la hegemonía de la normalidad son profundas y se extienden hasta el corazón mismo de la producción cultural” (Davis, 2009: 210).

El afianzamiento de la idea de lo normal y la normalidad fue configurando también la aspiración de controlar e incluso de erradicar la presencia de lo anormal en la sociedad a través de la intervención médica, aspiración que se expresó con claridad en el discurso eugenésico desarrollado a finales del siglo y que adquirió fuerza durante las primeras décadas del siglo XX. En

particular, respecto a la discapacidad: para el siglo XIX, confluyeron varias visiones que daban cuenta de la búsqueda de la normalidad, de consolidar sociedades conformadas por “hombres promedio”. Una de ellas, que venía desarrollándose desde un par de siglos atrás, es la “visión médico-reparadora”,⁷ según la cual la discapacidad es una enfermedad que se puede curar o reparar. La otra, que se fue afianzando junto con la idea de la normalidad, fue justamente la “visión normalizadora-asistencialista”; si lo anormal no se puede normalizar, ocupa un estatus inferior y debe ser controlado y tutelado (Brognna, 2009). Esta visión es cercana al discurso eugenésico que se empezó a configurar en la década de 1880 (alcanzando su máxima expresión y materialización durante el nazismo) como una ciencia para mejorar la vida, pues señalaba que existen seres humanos que tienen características deseables y más adecuadas para prevalecer y otros que no (Hubbard, 2013). De este modo y por esta vía, había quienes se adjudicaban el poder de decidir quiénes debían vivir y quiénes no, qué vidas tenían valor y cuáles no, quiénes debían reproducirse y quiénes no, por lo que se les debía impedir.

⁷ Nos apoyamos en la propuesta de Patricia Brognna (2009), quien identifica seis visiones distintas que han existido a lo largo de la historia en torno a la discapacidad. Aquí haremos referencia a las tres más recientes, dos de las cuales estuvieron presentes en el siglo XIX y la tercera, la visión social de la discapacidad, es propia del siglo XX. Aquellas cuya configuración se dio en períodos anteriores a la Edad Media son la *visión de exterminio-aniquilamiento*, la *visión sacralizada-mágica* y la *visión caritativo-represiva*. Todas ellas tienen en común que van situando a las personas con discapacidad en una posición desfavorable: la primera implica la imposibilidad de su existencia dentro de comunidades en las que no encuentran un lugar, pues no pueden aportar en la lucha por la supervivencia; la segunda conlleva a que queden cargadas con un capital simbólico negativo, contraria a lo sagrado, en tanto que la tercera las sitúa en la intersección entre las lógicas de la caridad, el castigo y el milagro, a medio camino entre la medicina y la religión. Estas visiones, si bien son confrontadas en alguna medida y desplazadas por otras, no desaparecen del todo y mantienen alguna vigencia.

Es hasta la segunda mitad del siglo XX que se desarrolló una visión sustancialmente distinta a las que habían existido antes: la visión “social” o el “modelo social de la discapacidad” que reconoce a las personas con esta condición como sujetos de derechos, hasta entonces inmersos en lógicas institucionales opresivas y discriminadoras.

La fundación de la sociología se dio en el mismo horizonte histórico de esas visiones decimonónicas sobre la discapacidad, la salud, la normalidad y la enfermedad, y es previsible que alguna influencia haya ejercido en la concepción de la sociología que tuvieron los clásicos, quienes, por supuesto, estaban expuestos a ellas, así como al orden patriarcal del que eran reproductores en mayor o menor medida. Quizá la marca más evidente la hallamos en Durkheim (2006), quien plantea al sociólogo como ocupado principalmente en el estudio de los hechos sociales normales, pero también como el “médico de la sociedad” que aplica una terapéutica social a los casos patológicos para devolverlos al estado de normalidad.

Por supuesto, la propia Harriet Martineau estuvo expuesta a las visiones decimonónicas normalizadoras sobre la discapacidad, las cuales terminaron por recaer sobre su propio cuerpo. Quizá se asome la marca de esas visiones en las reglas que se estableció a sí misma al quedar sorda –de las que habla en su *Autobiografía*, (1877)–, que en general siguen la preocupación de no incomodar al resto de las personas a causa de su sordera.

En las sociedades patriarcales, las mujeres somos socializadas para empequeñecernos simbólica y materialmente (Bourdieu, 2010). Marcada exigencia para las “damas” de las clases medias europeas decimonónicas que, seguramente, venía redoblada en el caso de una mujer sorda y que nos ayuda a entender la preocupación de Harriet de no molestar al resto. La contradicción entre las restricciones impuestas por la sociedad patriarcal y capacitista en que se desenvolvía, por un lado, y su decisión de vivir como una mujer soltera e independiente, por el otro, resulta patente en sus escritos en los que encontramos líneas en las que desaconseja

a otras personas sordas el desarrollo del sentimiento del orgullo (Martineau, 1834: 178), y pasajes donde afirma la sabiduría superior que las personas sordas pueden llegar a alcanzar.

4.3 *El proyecto de la ciencia de lo social de Harriet Martineau*

Como se han encargado de mostrar las sociólogas estadounidenses Patricia Lengermann y Gillian Niebrugge, existen todos los elementos para reconocer a Harriet Martineau como parte de la primera generación fundacional de la sociología junto con Auguste Comte.⁸ Más aún, han argumentado la pertinencia de reconocerla como clásica fundadora de la disciplina e incluso como la primera socióloga, ya que se tiene documentado que fue una de las primeras personas en usar la palabra “sociología”.⁹

En *Cómo observar la moral y las costumbres* ([1838] 2022), reflexiona acerca de cuál debería ser el nombre, objeto de estudio y la metodología de la nueva ciencia de la sociedad. Asimismo, publicó el primer libro sobre técnicas de investigación social e hizo la primera conjunción de una investigación empírica (*Society in America*) con un texto en el que sistematizó su metodología (*Cómo observar la moral y las costumbres* [1838] 2022).¹⁰

⁸ Además de su propia obra, Martineau jugó un papel importante en el periodo fundacional de la sociología al realizar la traducción del francés al inglés del *Course de Philosophie Positive*, de Auguste Comte, en 1853, la cual circuló en el mundo anglosajón durante el resto del siglo XIX y parte del XX. Por ejemplo, en el volumen publicado en 1921 por Robert E. Park y Ernest W. Burgess, *Introduction to the Science of Sociology*, se cita la traducción de Martineau en su tercera edición, publicada en 1893.

⁹ Se sabe que desde 1837, en una carta a su hermano, ya usaba este nombre para la naciente disciplina (Lengermann y Niebrugge, 2012: 357).

¹⁰ Lo mismo que Durkheim, hará casi 60 años después en *La división del trabajo social y Las reglas del método sociológico*.

Como digna fundadora de la disciplina, y tras su lectura de Henri de Saint-Simon, encontramos en Martineau una propuesta sistemática en torno al programa de la sociología en la que se interesa; asimismo, se siente profundamente identificada con el proyecto de diseño de una nueva ciencia de lo social de este autor, quien la propone como una ingeniería social, entendida como un instrumento para descubrir las leyes que rigen la sociedad e incidir racionalmente en ellas para dirigir la mejora social y el progreso (Lengermann y Niebrugge, 2007: 31; Aldana *et al.*, 2021).

Concordamos con Mary Jo Deegan (2001: 42) cuando afirma que no es posible entender la propuesta sociológica de Martineau sin considerar su condición de mujer sorda, ya que esta experiencia de vida moldeó profundamente sus ideas y métodos. De entrada, advertimos esa marca en la definición que hace del objeto de estudio de la sociología, ya que sostiene que el objeto de estudio de la nueva ciencia de lo social debe ser la moral y las costumbres, así como la relación entre ambas en una sociedad y un momento dados. Entiende por moral (*morals*) principios morales establecidos colectivamente, aspiraciones culturales de una sociedad, ideas sociales sobre el comportamiento prescrito y prohibido; y por costumbres (*manners*), patrones de acción, interacción y asociación. Las costumbres de una sociedad nunca se comparan con las de otras sociedades, sino únicamente con sus propios principios morales explícitos para identificar cómo se refuerzan o contradicen. Esto es, lo que hace una sociedad es contrastado con sus propios ideales manifestados. Martineau asegura que con esto se evita el etnocentrismo y se satisface el principio de imparcialidad, ya que los parámetros para analizar cada sociedad son aquellos cuyos integrantes han establecido y no los de algún otro grupo (Martineau, 2022: 28). Visto así, es que afirma que el objeto de estudio de la sociología se puede entender simplemente como la diversidad de la vida humana.

Aun con la fuerte influencia que tuvo el pensamiento positivista en la sociología de Martineau, en su concepción de la

nueva ciencia de lo social se aleja de las pretensiones de universalidad del positivismo y, en cambio, reivindica la centralidad de estudiar la diversidad humana, lo cual resultaba algo bastante adelantado para su época. Esta concepción de la sociología la formuló durante y a partir de sus años de viajera por gran parte del territorio estadounidense, a lo largo de los cuales documentó atentamente una rica diversidad de costumbres.

Como ya lo mencionamos, un elemento que ejerció una influencia importante en su reconocimiento de la sociología como la ciencia de la diversidad humana fue su propia condición de mujer sorda. Desde la posición marginal en que eso la colocaba, como una persona “desviada de la norma”, tenía una acusada sensibilidad para apreciar la diversidad humana que reconoció entonces como el objeto de estudio mismo de la nueva ciencia de lo social, alejándose con ello de las tendencias normalizadoras de la ciencia decimonónica.

Deegan acierta al afirmar que su experiencia de vida como mujer sorda también moldeó la metodología de Martineau, quien consideraba que el estudio de lo social comienza con la búsqueda de *cosas* que objetivan y dan cuerpo a la moral y las costumbres, tales como: restos arquitectónicos, vestimentas, registros civiles, cárceles, hospitales, hospitales psiquiátricos, fábricas, plantaciones, palacios, bodas, bautizos o festivales. Y ubicaba algunos indicadores sociales clave como: iglesias, clero, supersticiones, suicidio, conversaciones, ídolos populares, canciones populares, literatura, filosofía, matrimonio, policía, legislación, escuelas, objetos y formas de opresión, artes e inventos (Martineau, 2022: 79; Lengermann y Niebrugge, 2007: 53; 32-36).

Relacionado con lo anterior, escribía en una carta a una amiga que su sordera la hacía propensa a concentrarse en la facultad única de la observación, por lo cual desarrolló el hábito y la habilidad de observar el comportamiento, la interacción social, la vestimenta y muchas otras cosas durante los periodos en los que, se supone, las personas sordas no hacen nada (Deegan, 2001: 47).

Siguiendo a Deegan, también podemos afirmar que su experiencia de vida desde la “discapacidad generizada” (*gendered disability*) (Deegan, 2001: 42) de una mujer sorda moldeó su postura epistemológica, ya que la llevó a analizar el mundo social al ubicarse desde la posición de quienes sufren desventajas¹¹ (Deegan, 2001: 42, 48, 56).

De hecho, su perspectiva de mujer sorda aparece de manera autorreflexiva en sus escritos. Su libro *Society in America* (1837) inicia con la explicitación de su posición, desde la cual analiza y reconoce su sordera como un elemento relevante. Afirma que, aun cuando se auxilia de una trompetilla de alta fidelidad, que en las conversaciones cara a cara le permite una audición mejor que a la mayoría, se pierde de la riqueza de alcanzar a oír fragmentos de conversaciones casuales en la calle.¹² Pero agrega que “el viajero sordo es capaz de aportar más conocimientos sobre los pueblos extranjeros que alguien con un oído perfecto, si este último no va acompañado de capacidad analítica y profundidad de pensamiento” (Martineau, 2022: 36).

También reconoce que su condición de mujer marca su hacer de investigadora social no como una “desventaja” —lo que a menudo se le señaló—, sino como una ventaja por permitirle mayor acceso al conocimiento de la estructura doméstica, que identifica como la unidad primaria de la sociedad y, por tanto, espacio estratégico para el estudio de la moral y las costumbres: “La habitación de los bebés, la alcoba, la cocina, son todas excelentes escuelas en las cuales aprender la moral y las costumbres de la gente” (Martineau en Lengermann y Niebrugge, 2019: 101; Aldana *et al.*, 2021). Además, desde su experiencia de vida de

¹¹ Este posicionarse epistemológicamente desde los márgenes se trata de una tendencia compartida por otras mujeres que ya han sido reconocidas como clásicas fundadoras de la sociología, tales como Rosa Luxemburgo o Jane Addams.

¹² Para remediar esta carencia, tenía una asistente, Louisa Jeffrey, quien tomaba notas sobre las conversaciones (Deegan, 2001: 47).

mujer y feminista sufragista, puntualiza la importancia de estudiar la moral doméstica de las sociedades, rastrearable a través del estatus de las mujeres, y plantea que para cualquier sociedad a estudiar hay que preguntarse dónde se encuentran éstas y bajo qué ley de libertad.

Martineau reconoce que el o la investigadora social necesariamente observa desde una posición situada que influye en lo que alcanza a mirar y en cómo lo mira, sin que ello represente un obstáculo o sesgo al conocimiento válido. Además, reflexiona sobre su propia posición de analista social desde su experiencia de vida de mujer sorda. Con esto, podemos considerarla precursora de las epistemologías feministas del punto de vista que, al criticar la noción clásica de objetividad, dan cuenta de que el conocimiento siempre es parcial y situado desde una experiencia de vida específica, y que advierten una posición epistémicamente privilegiada en las subjetividades marginales como lo puede ser una mujer sorda.

4.4 Análisis acerca de la discapacidad

Además de la influencia que ejerció su experiencia de mujer sorda en su propuesta sociológica general, en su metodología y en su epistemología, también hizo objeto de un estudio sistemático a la discapacidad física y mental a través de diversos textos que abarcan trabajos de ficción y artículos cortos para publicaciones de muy amplia circulación, incluido el reconocido semanario de Charles Dickens, *Household Words*, que circuló en la década de 1850 (D'Amore, 2021). Como señala Mary Jo Deegan, “su entendimiento de la discapacidad física y ser una inválida fueron problemas humanos que emergieron lenta y reflexivamente tras años de vida en su imperfecto cuerpo”. Su invalidez resultó en “sabiduría nueva, sentido de sí misma y trabajo significativo que dejó un rico legado” (Deegan, 2015: 58).

Esto la convirtió en pionera de la sociología médica y de la sociología de la discapacidad; pero, más aún, también en estudios de discapacidad y género, lo cual da vigencia a su pensamiento, ya que, como expone Deegan, los enfoques interseccionales se han concentrado en la articulación de las opresiones de género, clase y raza, pero se han interesado menos en la arista de la discapacidad, con lo que las mujeres con discapacidad permanecen como uno de los grupos femeninos menos visibilizados y menos estudiados (Deegan, 2001: 43, 56).

Nuestra autora hizo investigación empírica con trabajo de campo sobre instituciones que brindaban atención a personas con discapacidad, visitando varias de ellas en Inglaterra y en Estados Unidos, y haciendo uso de técnicas mixtas como datos censales, ensayos escritos por personas con discapacidad y la observación enfocada tanto en las interacciones cotidianas como en la capacitación al personal (Deegan, 2001: 48, 52 y 53).¹³

Además, se convirtió en precursora del ejercicio autoetnográfico con *Life in the sickroom* (1845), que resultó del diario personal que sostuvo durante sus cuatro años de internamiento hospitalario tras recibir el diagnóstico médico equivocado de tener una enfermedad terminal. De acuerdo con Mary Jo Deegan, en ese texto, Martineau construyó una fenomenología de la discapacidad, así como la primera descripción fenomenológica de alguien en encierro (Deegan, 2005: 87). Asimismo, usó tanto la fenomenología como las habilidades de una observadora participante para estudiar el ser sorda, su epidemiología e institucionalización (Deegan, 2015: 52). “Tradujo esta experiencia de vida en una fenomenología de la habitación de enfermo (*sickroom*), que es un análisis referente en la construcción social de la discapacidad física” (Deegan, 2005: 91). Y sostenía que en el encierro la persona “inválida” está en condiciones de regresar

¹³ Estas investigaciones serían entonces antecedentes del muy importante texto *Internados* de Erving Goffman.

sobre el pasado, perdonando y ponderando los errores y heridas. Además, como en “Carta a las personas sordas”, reconocía las condiciones privilegiadas que tienen las y los “inválidos” para observar y aprender de la vida y, por tanto, para ser más sabios y sabias:

Cuando pienso en lo que he visto con mis propios ojos desde una ventana trasera en los pocos años de mi enfermedad; de lo indescritiblemente claras que son para mí muchas verdades de la vida a partir de mi observación de los haceres de los inquilinos de una sola fila de casas; me parece escasamente necesario ver más que una mínima muestra para analizar la vida entera (Martineau, 1845: 85).

Específicamente sobre el tema de la sordera, a los 32 años, después de haber hecho publicaciones en materia religiosa y luego en torno a la economía política, publicó “Letter to the Deaf” (1834) (Carta a las personas sordas), reconocido como el primer análisis sociológico de la sordera (Mauldin y Fannon, 2017; Naples y Valdez, 2020). En ese ensayo, Martineau aconseja a quienes, como ella, han perdido el sentido del oído para “reestablecer el sentido de control” (Deegan, 2001: 50), basada en “votos de paciencia” y en reglas que ella misma se impuso desde la adolescencia y que a lo largo de los años le habían resultado útiles. Sus consejos parecen ir orientados por la idea de que “sólo nosotros podemos salvar a otras personas de estar incómodas en nuestra presencia, y tristes cuando piensan acerca de nosotros” (Martineau, 1834: 177).

Distingue entre aquello a lo que deben renunciar las personas sordas y por lo que deben luchar. Afirma que a menudo están dispuestas a renunciar a aquello que es por lo que más deberían luchar, esto es, conservar la comunicación social, “aun con todos sus sufrimientos” (Martineau, 1834: 175). Inquieta por qué una persona sorda no debería salir a cenar, o ir a una fiesta o participar de una visita social. Asegura que, a pesar de las do-

lorosas torpezas que cometen las personas que escuchan y la “falsa delicadeza” (Martineau, 1834: 177) que genera una “falsa vergüenza” (*false shame*) (Martineau, 1834: 177), “debemos continuar valientemente tomando nuestro lugar en la sociedad” (Martineau, 1834: 175).

Para sostener esa comunicación social, recomienda a la persona sorda renunciar a ser quien comience las interacciones, pero mantenerse siempre dispuesta a participar de las iniciadas por alguien más, mostrando agradecimiento por la iniciativa. Las personas sordas también deben renunciar a las actividades en cuya equívoca comisión no puedan reparar, como la oratoria y la música, a las cuales confiesa que ella misma tuvo que renunciar con dolor.

A pesar de estas renunciaciones, las personas sordas “están destinadas a la lucha” (*bound to struggle*). Antes que nada, Martineau afirma: “debemos escuchar todo lo que podamos tanto como podamos” (Martineau, 1834: 177), para lo cual recomienda enfáticamente el uso del instrumento de la trompetilla.

Si bien Harriet se opone a las visiones ingenuas que plantean que, después de todo, las personas sordas no se pierden de nada o que aquello que pierden de un modo lo ganan de otro, sí reconoce que “hay una compensación para nosotros” (Martineau, 1834: 178) por la cual hay que luchar. Asegura que las personas sordas, simultáneamente, son buenas perceptoras y tienen mayor capacidad de razonamiento abstracto, lo que les facilita una mayor adquisición de conocimientos. Además, las personas sordas no están expuestas —como el resto— a que sus oídos sean llenados con tonterías, por lo que tienen más tiempo que puede ser ocupado para pensar, e ilustra esto con la imagen de una persona sorda que medita en medio de una bulliciosa calle. Estas ventajas imponen el deber de “recolectar conocimiento de todo lo que vemos y tocamos, y digerirlo en sabiduría durante el tiempo extra que es nuestro privilegio” (Martineau, 1834: 179).

Así que, si bien no puede reducirse la privación, el sufrimiento por su causa puede desaparecer pronto y enteramente: “Ahora yo

sufro poco o nada por mi privación [...] Lo mejor es ser tan sabio como sea posible con una gran discapacidad, y tan feliz como sea posible con una gran privación” (Martineau, 1834: 179). Este texto es ubicado por Deegan (2014) como un antecedente de la teoría de George Herbert Mead sobre la flexibilización del yo y su surgimiento dentro de la interacción social; no obstante, Mead no refiere en su obra a la de Martineau. Tampoco lo hace Simmel, quien a comienzos del siglo XX publicó un texto titulado “Sociology of the Senses: Visual Interaction”, en el que se refiere a las condiciones de la cieguera y la sordera en relación con las lógicas de la interacción en las sociedades modernas (Mauldin y Fannon, 2017: 197-198).

Ya para 1849, nos encontramos con una mirada bastante madura de Martineau en torno a la discapacidad, tal como se muestra en *Household education* [1849], libro central de su obra dedicado a la temática de la educación, donde plantea:

Aunque la gran mayoría de las criaturas nacidas en el mundo tienen cinco sentidos y cuatro extremidades, un cerebro completamente formado y un cuerpo bien formado, hay muchas miles en cada país civilizado que no tienen alguna de estas características. Y tantos miles de personas más están interesadas en la suerte de estas criaturas, por lo que es o debería ser un tema de amplia y profunda preocupación: cómo se deben tratar sus casos, por su propio bien, y el de todas las personas relacionadas con ellas. Cuando se realizan las elecciones de los objetivos para las instituciones de personas ciegas, sordas y mudas, o un censo especial para este propósito, se constata una gran y creciente sorpresa al comprobar cuán numerosos son los individuos de esta condición. Y mucho más grande aún es la proporción de personas que, por mala salud o por accidente, pierden una extremidad o tienen malformaciones (Martineau, [1849] 2020: 65).

En este párrafo, la autora señala varios planteamientos que dan cuenta de una mirada cada vez más elaborada sobre la discapaci-

dad. En primer lugar, parte de reconocer una idea de normalidad en torno al cuerpo humano para, a continuación, señalar que una situación distinta –no contar con alguna parte, sentido o función del cuerpo– es algo que también les ocurre a muchas personas y debe ser considerado parte de la experiencia social. De nuevo, se hace evidente el reconocimiento a la diversidad humana en lugar de dar por sentada la homogeneidad social. Otro elemento a resaltar es lo que señala sobre la importancia de reflexionar acerca de cómo se debe tratar a las personas con discapacidad y a su círculo más cercano. Finalmente, está lo que refiere en torno a cómo se puede llegar a la discapacidad a lo largo de la vida y no como una condición congénita, donde muestra una mirada que avanza en la comprensión de la complejidad de la misma.

Congruente con su comprensión de la educación como la vía para que los seres humanos desarrollen todo su potencial, en ese libro la autora enfatiza la importancia de la educación de las mujeres,¹⁴ pero también de las personas con diversidad funcional, tanto física como psíquica o sensorial. Rocío Navarro señala:

En el proyecto de *plan familiar* (educativo) dibujado en el capítulo 1, estas personas están incluidas. Los dos capítulos enteros dedicados a la educación de personas con capacidades alternativas (caps. 12 y 13) son una magnífica apuesta de la autora por hacer

¹⁴ Similar a otras autoras antes que ella, en el capítulo en el que se refiere específicamente a la educación de las mujeres, Martineau afirma: “Debo decir que en ningún tema se dicen más sinsentidos, en mi opinión, que en el de la educación femenina, cuando se aboga por la restricción. En trabajos por lo demás realmente buenos, encontramos que las niñas no deben aprender ni lenguas muertas ni matemáticas porque no deben ejercer profesiones donde estos logros sean necesarios [...] Si se dice que el cerebro femenino es incapaz de realizar estudios de naturaleza abstracta, nada más lejos de la verdad” (Martineau [1849] 2020: 131). Su reflexión, entonces, abarca la diversidad de grupos humanos de los que ella misma hacía parte (personas con discapacidad y mujeres) y debate los argumentos que considera erróneos.

patente las necesidades educativas de un grupo poblacional frecuentemente estigmatizado y olvidado por los discursos clásicos ortodoxos, además de una muestra inteligente de todo lo que estas personas pueden ofrecer en beneficio de sí mismas, de sus familias y de toda la sociedad que las alberga (Navarro, 2020: 85).

Martineau reconocía que:

“Cada persona, sin excluir incluso a aquella que es discapacitada intelectual, tiene un mundo propio en el que actuar y disfrutar; y el deber de los progenitores es permitirle actuar y disfrutar en su propio mundo de la manera más plena y libre posible” (Martineau, [1849] 2020: 65).

Es del mayor interés la diferencia que hace de una variedad de discapacidades e insiste en que, aun en el caso de las intelectuales más fuertes, es posible el aprendizaje: “Como la razón no se puede utilizar en estos casos, debe haber más diligencia en el uso del hábito” (Martineau, [1849] 2020: 66), y da una serie de ejemplos de las vías por las que esa persona con discapacidad puede desarrollar diversos aprendizajes con la implicación de todos los miembros de la familia.

También se refiere con detalle a las personas afectadas por la sordera o la ceguera y a la particularidad de cada una de estas discapacidades y los retos que representan en términos del tipo de experiencias y elaboraciones a las que no pueden tener acceso. Hace una descripción muy detallada de una niña que va perdiendo el oído de manera progresiva, el sufrimiento que esto le genera y el impacto sobre su subjetividad y la conformación de su carácter. Se trata de un relato que parece recoger su propia trayectoria y que muestra un ejercicio de reflexión muy valioso para entender la experiencia de la discapacidad, las dificultades para estar en el mundo, enfrentar situaciones de rechazo, de frustración, entre otras. Martineau asigna el papel central a la familia en la tarea de garantizar el desarrollo del potencial de las

personas con cualquier tipo de discapacidad y no contempla su aislamiento u ocultamiento; también aboga para que se les apoye y comprendan y asuman su discapacidad como algo clave para relacionarse con el mayor número posible de personas.

A diferencia de su primera aproximación a la discapacidad en “Carta a las personas sordas” (1834), que parecía enfatizar en la responsabilidad individual para sobrellevar su condición, en “Household Education” ([1849] 2020) el acento se pone en el papel de la familia para lograr que la persona con discapacidad desarrolle su potencial y viva de la mejor manera posible. Aunque se refiere a los diversos integrantes de la familia, asigna a las madres la labor más importante en términos del apoyo afectivo necesario para lograr que la persona con discapacidad pueda comprender su condición, sentir confianza y seguridad. Así, Harriet Martineau le otorga una gran centralidad a la educación, pero no a la intervención del Estado en su provisión, asignando la responsabilidad a las familias, sin problematizar que muchas de ellas no tendrían los recursos necesarios para poder asumir la educación de las nuevas generaciones (Navarro, 2020). Aun así, Mary Jo Deegan (2001: 41) considera a Martineau precursora de los enfoques contemporáneos que enfatizan que es la sociedad y no los individuos lo que debe cambiar.

Ya para 1854, en su texto “Deaf Mutes”, afirmaba que “el sufrimiento físico y la discapacidad podían convertirse en un fuerte poder intelectual”, y hablaba de que había llegado el momento de luchar contra los prejuicios y participar activamente en una reforma social profunda y más inclusiva (D’Amore, 2021: párrafo 29).

Reflexiones finales

Uno de los hallazgos más relevantes en el curso de la reconstrucción feminista de la historia de la sociología y de sus clásicos es que la primera persona que puede ser llamada legítimamente

“socióloga”¹⁵ es una mujer sorda. Aun así, sigue sin ser incluida en la mayoría de los planes de estudio de sociología alrededor del mundo y apenas ha sido traducida al español. Como ya señalamos antes, la constitución del canon sociológico se ha basado en una violencia epistémica, en este caso materializada en la borradura de Martineau del canon, no por falta de una aportación sociológica original relevante, sino únicamente por su condición de mujer y sorda. Con la borradura de Martineau, la sociología ejerce violencia epistémica y contribuye a la reproducción de los sistemas de opresión del patriarcado y del capacitismo que se basan en la falta de reconocimiento de la plena condición de sujetos y sujetas a las mujeres y a las personas con discapacidad.

Restituir a Martineau a la memoria sociológica e incluirla al canon disciplinar no sólo implica sumar una pieza nueva, sino que su entrada transforma los contenidos y desestabiliza algunas de las certezas que tenemos sobre la sociología clásica. Por ejemplo, se desestabiliza la distinción dicotómica que se hace entre la tradición positivista y la hermenéutica, ya que la primera socióloga, simultáneamente, tenía rasgos que asociamos a una y otra: de la tradición positivista, su creencia en la visión de la ciencia de la sociedad como una ingeniería social al servicio de la mejora y progreso de la sociedad; de la hermenéutica, su interés en la significatividad de la acción humana y, por tanto, en el ejercicio de la comprensión empática.

Además, al incluirla aparecen, desde el inicio mismo de la disciplina, temas que solemos dar por supuesto que se han abordado hasta el periodo contemporáneo, como es el análisis social de la discapacidad. Reconocer a Harriet Martineau como la pri-

¹⁵ Para no entrar en polémicas sobre si Comte ya puede ser seriamente catalogado como sociólogo, más allá de la acuñación o no del nombre de nuestra disciplina, mencionaremos el dato de que la publicación de *Society in America* y *Cómo observar la moral y las costumbres*, de Martineau, datan de 1836 y 1838, respectivamente, mientras que el *Curso de filosofía positiva* de Comte terminó de escribirse después, en 1842.

mera socióloga desafía la concepción de la disciplina como una ciencia hecha por hombres normales, para estudiar aquello que es normal en las sociedades, puesto que el primer libro sobre técnicas de investigación social (*Cómo observar la moral y las costumbres* [(1838) 2022]) ya tematiza las posibilidades de hacer sociología desde la experiencia de vida de una mujer sorda, y con ello ya reconoce a una agente epistémica diversa del agente epistémico hegemónico, el hombre euroblanco “normal”. Más aún, reconoce en la experiencia de vida de mujer sorda una posición epistémica doblemente privilegiada para hacer sociología, ya que, como mujer, se tiene mayor acceso a la estructura doméstica, unidad primaria de la sociedad; y como persona sorda, se está en una condición que habilita para la observación y para generar conocimiento y sabiduría a partir de ella. Recuperar a Harriet Martineau aporta elementos para una historia y una concepción de la sociología más dignas que nos permiten reconocer que la sociología fue fundada, entre otros y otras, por una mujer sorda. Incluirla en nuestros planes de estudio de sociología y en nuestras propias clases e investigaciones, contribuye a romper con la violencia epistémica en la disciplina y su complicidad con los sistemas de opresión del patriarcado y del capacitismo.

Referencias

- Arango, Luz Gabriela (2013). A la sombra de los padres fundadores de la sociología. En Luz Gabriela Arango y Mara Viveros Vigoya, *El género: una categoría útil para las ciencias sociales*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Aldana, Selene (2023). *La participación femenina en la Sociología Funcionalista e Interpretativa*. México: UNAM. En prensa.
- Aldana, Selene (2022). Remando en mares hostiles: La violencia epistémica contra las mujeres en la Sociología. *Debate Feminista*, Edomex.

- Aldana, Selene (2020). La historia de la sociología: Si no te la contaron violeta, no te la contaron completa. *Acta Sociológica*, 81(enero-marzo), 59-95.
- Aldana, Selene *et al.* (2021). *La participación femenina en la Sociología clásica*. México: UNAM.
- Bourdieu, Pierre (2010). *La dominación masculina*. Barcelona: Anagrama.
- Brogna, Patricia (2009). Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes. En Patricia Brogna (comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: CFE, pp. 157-187.
- D'Amore, Manuela (2021). Being 'excluded from the world of sound': Deafness, invalidism and resilience in Harriet Martineau's writings (1834-1855). *Cahiers victoriens et édouardiens* [En línea], otoño del 94.
- Davis, Lennard (2009). Cómo se construye la normalidad. La curva bell, la novela y la invención del cuerpo discapacitado en el siglo XIX. En Patricia Brogna (comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: FCE, pp. 188-211.
- Deegan Mary Jo (2015). Harriet Martineau and the sociology of health: England and her soldiers. En *Advancing Gender Research from the Nineteenth to the Twenty-First Centuries*. Publicado en línea: 8 de marzo de 2015, 43-61.
- Deegan Mary Jo (2005). Harriet Martineau and the phenomenology of life in the sickroom (1844). *Sociological Origins* 3 (Primavera), 86-92.
- Deegan Mary Jo (2001). Making lemonade: Harriet Martineau on being deaf. En M. R. Hill y S. Hoecker-Drysdale (Eds.), *Harriet Martineau: theoretical and methodological perspectives* (pp. 41-58). London: Routledge.
- Díaz, Capitolina (2022). Presentación. En Martineau, Harriet, *Cómo observar la moral y las costumbres*. Madrid: CIS, pp. 1-15.
- Durkheim, Émile (2006). *Las reglas del método sociológico*. México: Colofón.

- Frisby, David (2014). *Georg Simmel*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Gargallo, Francesca (2022). *Feminismos desde Abya Yala. Ideas y proposiciones de las mujeres de 607 pueblos en nuestra América*. Bogotá: Desde Abajo.
- Güereca, Raquel (2017). Violencia epistémica e individualización: tensiones y nudos para la igualdad de género en las IES. *Reencuentro. Análisis de Problemas Universitarios*, 28(74), julio, UAM.
- Güereca, Raquel (2016a). Revolución feminista de la sociología: Apuntes para una metodología de la visibilidad. *XI Congreso Iberoamericano Ciencia, Tecnología y Género*.
- Güereca, Raquel (2016b). Claves para una sociología feminista. En Blázquez, Norma (coord.), *Lecturas críticas en investigación feminista*. México: CEIICH-UNAM.
- Hubbard, Ruth (2013). Abortion and disability: who should and should not inhabit the world? En Lennard J. Davis, *Disability Studies Reader*. Fourth Edition. London & New York: Routledge, pp. 74-86.
- Lengermann, Patricia M. y Niebrugge, Gillian (2019). *Fundadoras de la sociología y la teoría social 1830-1930*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS).
- Lengermann, Patricia M. y Niebrugge, Gillian (2012). Las primeras sociólogas y la teoría sociológica clásica: 1830-1930. En Georg Ritzer, *Teoría sociológica clásica*. México: McGraw Hill.
- Lengermann, Patricia M. y Niebrugge, Gillian (2007). *The Women Founders*. Waveland, Illinois.
- Mauldin, Laura y Tara Fannon (2017). The Sociology of Deafness: A Literature Review of the Disciplinary History. *Sociology Looking at Disability: What Did We Know and When Did We Know it*, vol. 9, 193-225. <http://dx.doi.org/10.1108/S1479-354720160000009010>

- Martineau, Harriet (1877). *Harriet Martineau's Autobiography. With Memorials by Maria Weston Chapman*. Boston: James R. Osgood and Company.
- Martineau, Harriet ([1849] 2020). *Educación en el hogar* (Household Education). Traducción de Rocío Navarro Fosar. <https://archive.org/details/traduccionhouseholdeducation/mode/2up?view=theater>
- Martineau, Harriet (1845). *Life in the Sick-room*. Boston: William Crossby.
- Martineau, Harriet ([1838] 2022). *Cómo observar la moral y las costumbres*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS).
- Martineau, Harriet (1834). Letter to the Deaf. *Miscellanies*. Vol. I. Boston: Hilliard, 1836, pp. 248-64.
- Naples, James y Valdez, Tulio (2020). Letters to the Deaf: Present-day Relevance of History's Earliest Social Analysis of Deafness. *Otolaryngol Head Neck Surg*, Mar, 162(3), 319-321.
- Navarro Fosar, Rocío (2020). *La sociología de la educación de Harriet Martineau. Teoría sociológica fundacional en el continente europeo (s. XIX)*. Universidad de Barcelona: Trabajo Fin de Máster Oficial en Estudios de Mujeres, Género y Ciudadanía.
- Silva de Sousa, José (2013). La pedagogía de la felicidad en una educación para la vida. El paradigma del “buen vivir”/ “vivir bien” y la construcción pedagógica del día después del desarrollo. En Walsh Catherine, *Pedagogías decoloniales. Prácticas insurgentes de resistir, (re)existir y (re)vivir. Tomo I*. Quito.
- Torres Gallardo, Begoña (2015). El papel de los avances médico-técnicos en las conclusiones del Congreso de Milán de 1880. Los primeros audífonos mecánicos. *Revista Inclusiones*, vol. 2, núm. 4 (Octubre-Diciembre), 60-97.

CAPÍTULO 3

PENSAR NUESTRAS AULAS UNIVERSITARIAS DESDE EL CAPACITISMO

Alejandra González Bazúa

1. Introducción

Un ejercicio de conocimiento de nuestra historia puede enfocarse en rastrear palabras que, en determinados momentos, generaron críticas a los modos de vida de entonces, a sus representaciones, imaginarios y relaciones sociales; es decir, podemos preguntarnos por la genealogía de las palabras “rebeldes” que han servido para imaginar y practicar una vida emancipada. En aquellos pasados, si dichas palabras lograban nombrar con claridad formas de injusticia, exclusión y dominación, se convertían en dispositivos que articulaban luchas y congregaban voces diversas enmarcadas en causas comunes.

Por su densidad política, este tipo de palabras han mutado de significado y sentido a lo largo del tiempo, o bien sus definiciones son motivo de disensos y debates; asimismo, pueden conformarse como conceptos explicativos o categorías complejas a partir de las cuales reflexionar sobre la vida social que les otorgó sentidos y significados. Pensemos, por ejemplo, en la potencia

que tuvo (tiene) la palabra “explotación”, la cual logró nombrar formas particulares y complejas relaciones de poder y dominación que fundamentan la desigualdad y opresión en el sistema capitalista.

Así, el siglo XX puede ser leído e interpretado al calor de las disputas por los sentidos de palabras como “comunismo”, “socialismo” y “democracia”. Palabras como “libertad”, “fraternidad” e “igualdad” contienen en la genealogía de sus definiciones una serie de antónimos que buscan explicar qué es lo opuesto a una vida libre, qué es lo contrario a la fraternidad o qué camina en sentido inverso a la igualdad.

En este camino de lucha por las palabras y sus definiciones, siempre se asoman la disputa, la diferencia, el disenso; sin embargo, lejos de ser un problema, la vitalidad de las palabras “rebeldes” resulta una ventana para pensar la vida en común. Nuestra propia contemporaneidad comparte esos largos hilos históricos en los que las palabras nombran diversas injusticias o formas indignas de vivir. En el *Diccionario de las injusticias*, se problematizan diversos conceptos de nuestro tiempo, utilizados para nombrar aquello contrario a una vida justa y digna. La palabra “racismo”, según nos comparte Federico Navarrete, nombra con contundencia:

[...] las distintas prácticas y discursos que distinguen, clasifican, discriminan y tratan de manera diferenciada a los seres humanos a partir de una idea de que existen entre ellos diferencias biológicas o corporales asociadas a su origen continental y que construyen sistemas de dominación política, explotación económica y conocimiento científico alrededor de estas diferencias (2022: 668).

Otro ejemplo puede leerse en la palabra “colonialidad” (la cual, por cierto, no es reconocida en el diccionario del programa de Microsoft Word al momento en el que esto se escribe), que se re-

fiere a una forma de poder que contribuye a nombrar las formas de continuidad de estructuras y formas de dominación colonial en nuestra contemporaneidad. Aunque en términos de sistema político se asuma el fin de una relación entre un Estado y sus “colonias”, perviven formas de pensar, conocer, imaginar y estructurar el mundo, derivadas de dicho proceso de dominación y ejercicio de poder.

De esta suerte, hay palabras que surgieron de entramados colectivos para dar nombre a aquello que no podía explicarse con el lenguaje existente hasta ese momento. La categoría “feminicidio” tiene una genealogía explicada, en parte, por la inexistencia de una palabra que pudiera dar cuenta de una forma de violencia patriarcal extrema ejercida contra la vida de las mujeres; es una palabra necesaria, porque la categoría de “homicidio” no explica la magnitud de aquello que se quiere nombrar.

Dentro de este corpus de palabras con un gran poder de criticidad sobre nuestro propio tiempo, se encuentra la categoría “capacitismo”, que puede contribuir a la discusión compartida y colectiva sobre cómo y de qué manera queremos habitar el mundo, significar la vida en común y relacionarnos entre personas y con el planeta. Es una palabra que necesariamente tiene que articularse con otras para generar prácticas transformadoras; el capacitismo se relaciona con otras formas de dominación, de despliegue de poder y exclusión.

El presente texto retoma la categoría de “capacitismo” con el fin de proponer miradas críticas al ejercicio y práctica formativa a nivel universitario. El capacitismo, entendido como forma parametrizada de concebir, entender y practicar la vida en común y como modo de exclusión sistemática de personas con discapacidad, ha sido un concepto que ha permitido nombrar demandas diversas y estructurar críticas a formas de socialización dominantes y excluyentes. Entendido también como paradigma discriminatorio, el capacitismo está tan interiorizado y naturalizado en nuestras formas de practicar y concebir el mundo, que

su crítica es ineludible si buscamos construir y habitar espacios universitarios libres, dignos y respetuosos.

Decíamos líneas atrás que el capacitismo es una palabra cuyo poder de criticidad es mucho mayor si se articula con otras categorías que nombran exclusiones y dominaciones diversas. El capacitismo tiene una gran potencia como concepto, ya que desde él podemos reflexionar sobre cómo diseñamos, construimos y reproducimos formas de enseñanza-aprendizaje para cuerpos y mentes estandarizados; pero su potencia es mayor si relacionamos cómo esos cuerpos y mentes pensados como lo “común” o la “norma” se relacionan con entramados de poder clasistas, racistas y coloniales. El capacitismo posibilita pensar críticamente los presupuestos sobre los cuales se diseñan las políticas públicas para personas con algún tipo de discapacidad, pero su criticidad es mucho más fecunda al preguntarnos cómo las políticas públicas contienen sesgos de género o responden a proyectos políticos profundamente centralizados que excluyen a diversas “periferias”. El capacitismo contribuye a pensar ciertas formas de exclusión, pero no alcanza para nombrar todo aquello que buscamos transformar en este mundo profundamente indigno e injusto para muchos de sus habitantes.

Este texto se estructura a partir de cuatro ejes. En un primer momento, se recuperan algunas de las principales reflexiones contemporáneas en torno al capacitismo y se presta atención a las definiciones y alcances de dicha categoría. El segundo eje centra la mirada en la pregunta sobre qué hemos pensado sobre la vida en común tras la pandemia de COVID-19 a partir de la noción de capacitismo. En un tercer momento, destacamos dos trabajos de la región que resultan pertinentes para pensar los procesos formativos a nivel universitario. Finalmente, el eje conclusivo engarza reflexiones sobre injusticia epistémica y capacitismo, con el fin de construir miradas críticas en torno a procesos de enseñanza-aprendizaje en espacios universitarios.

2. Una categoría abierta al debate

Fue en los movimientos de las décadas de los setenta y ochenta en Inglaterra y Estados Unidos de Norteamérica que la palabra “*ableisms*” comenzó a nombrar y denunciar un mundo que discriminaba a personas con discapacidad, al valorar de forma positiva cierto tipo de cuerpos. Capacitismo es la traducción al español de dicho término (Hernández, 2022: 115). “*Able*”, partícula de la cual proviene la noción “*ableisms*”, se refiere a las cualidades de una persona en relación con su capacidad, habilidad o competencia para realizar determinadas acciones.

Los textos de Mario Toboso, uno de los investigadores que ha reflexionado de manera profunda y compleja en torno al capacitismo, resultan importantes no sólo por las ideas que se enuncian, sino porque al estar escritos en español, se han difundido en la comunidad hispanohablante interesada en los debates sobre discapacidad. Dentro del libro *Barbarismos queer y otras esdrújulas* (2017), dedicado en gran parte a reflexionar sobre diversas palabras que provienen de otras lenguas –principalmente del inglés, que son reapropiadas y castellanizadas por estudios feministas y subalternos–, se encuentra un escrito de Toboso en el que se problematiza la palabra “capacitismo”. Dicho texto será fundamental para el apartado siguiente; por el momento, basta recuperar las líneas iniciales en las que se define lo siguiente:

El término capacitismo (*ableism*) denota, en general, una actitud o discurso que devalúa la discapacidad (*disability*) frente a la valoración positiva de la integridad corporal (*able-bodiedness*), la cual es equiparada a una supuesta condición esencial humana de normalidad (Toboso, 2017: 73).

Después de lo citado, el autor retoma los trabajos de Fiona Kumari Campbell, quien ha aportado una de las definiciones más difundidas sobre capacitismo. En su texto traducido al castellano como “Contra la idea de capacidad: una conversación preliminar

sobre el capacitismo”, esta autora se refiere al capacitismo como una serie de suposiciones y prácticas (de las cuales podemos o no tener consciencia) que promueven “un trato diferencial e inequitativo de las personas debido a discapacidades reales o supuestas” (Campbell, 2015: 1). De estas ideas, Campbell deriva una serie de argumentos que resultan profundamente sugerentes al promover un cuestionamiento colectivo acerca de cómo el capacitismo está imbricado en nuestras formas de conocer el mundo, de concebir lo real, de construir la experiencia; es decir, se puede hablar de epistemologías y ontologías capacitistas.

En trabajos recientes, como el *Diccionario de injusticias* al que ya hicimos referencia, el capacitismo se explica, en un primer momento, de la siguiente manera:

El capacitismo es un paradigma discriminatorio que condiciona el reconocimiento del valor de una persona y, por tanto, la garantía plena de sus derechos a la posesión de funcionalidades que corresponden al promedio estadístico con que se ejerce la movilidad, visión, audición, aprendizaje e interacciones sociales (Hernández Sánchez, 2022: 113).

El enunciado que prosigue a esta idea resulta particularmente importante con relación al tema de nuestro texto, porque pone el acento en las formas en las que el capacitismo forma parte de nuestros entramados culturales:

En cuanto paradigma, se integra por creencias, prejuicios, representaciones, teorías y discursos compartidos en el interior de una comunidad y que expresan, de manera acrítica, la necesidad de establecer espacios separados para personas con y sin discapacidad (Hernández Sánchez, 2022: 113).

Hasta este momento interesa resaltar que gran parte de la sacudida que implica pensar desde el capacitismo está relacionada con lo que entendamos por las otras palabras que la acompañan:

una de ellas es la palabra “cuerpo”. Importa cuestionarnos si por “cuerpo” comprendemos también a la “mente”, a la “subjetividad”. En la última acepción precisamente, se dice que el capacitismo excluye no sólo a personas por sus formas no estandarizadas de oír, moverse o ver, sino también de aprender e interactuar. De la misma manera y con la misma complejidad con que se debaten las diferentes formas de discapacidad, deberíamos pensar en común respecto a cómo hilar más fino en torno al capacitismo.

En ese sentido, tenemos una responsabilidad colectiva para transformar nuestra concepción de discapacidad. Shanna Kattari y otras investigadoras indagan en el texto “You Look Fine!: Ableist Experiences by People With Invisible Disabilities” (2018), que puede ser traducido al español como “¡Te ves bien!: Experiencias capacitistas en personas con discapacidades invisibles”, las complejas formas en las que el capacitismo condiciona el trato a personas con discapacidades no evidentes.

En los próximos años, al debatirse sobre todo aquello que evidencia la sociedad capacitista y reproductora de diversas formas de dominación y exclusión, la palabra capacitismo tomará nuevas formas, se crearán palabras que la acompañen o conceptos que nombren con mayor precisión aquello que hoy denotamos con una sola noción. El futuro de esta palabra se encuentra abierto a la crítica.

3. ¿Qué nos dice de la vida en común la reflexión sobre el capacitismo?

En este apartado se busca recuperar qué es aquello que nos hace pensar de la vida en común una noción como la de capacitismo. Para lograrlo, tomaremos como ejemplos algunos trabajos en cuya matriz reflexiva se encuentra dicha categoría. Otro recorte en la elección de los trabajos referidos en este apartado se relaciona con la pandemia por COVID-19, momento de inflexión

de la vida social que ha incitado fecundos análisis en los que el capacitismo se utiliza como una categoría analítica pertinente para dar cuenta de diversos procesos en la vida contemporánea.

Una de las preguntas de investigación publicadas en el artículo “Ableism, Human Rights, and the COVID-19 Pandemic: Healthcare-Related Barriers Experienced by Deaf People in Aotearoa New Zealand” (Roguski *et al.*, 2022), que puede ser traducido como “Capacitismo, derechos humanos y pandemia de COVID-19: barreras relacionadas con la atención médica que experimentan las personas sordas en Aotearoa, Nueva Zelanda”, busca conocer la experiencia en la atención médica de personas sordas en el marco de la pandemia por COVID-19. Más allá de otro tipo de hallazgos de gran relevancia, nos interesa recalcar la idea de que, a pesar de la existencia de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), en la práctica cotidiana se impide el disfrute de los derechos humanos para personas con discapacidad. Desde su aprobación en 2006, dicha convención busca promover y garantizar el respeto a los derechos humanos y la dignidad de las personas con discapacidad; sin embargo, en muchos casos, este instrumento no se traduce en la modificación de legislaciones y, menos aún, de prácticas y construcciones culturales reproductoras de capacitismos diversos. Por tanto, una de las conclusiones de dicho artículo es que el estrés pandémico se vivió de manera diferenciada, pues las personas con discapacidad sumaron exclusiones ya existentes a una crisis sanitaria excepcional. Este texto, derivado de una acuciosa investigación, recalca también la diferencia negativa de experiencias en la atención médica de personas migrantes sordas. Nuevamente, se hace necesaria una explicación de la vida en común en la que el capacitismo se entarge con otras formas de exclusión y dominación.

En una trama de argumentos que también busca explicar problemas de nuestra contemporaneidad, el texto “Capacitismo, COVID-19 y dignidad: derecho a la salud e inclusión en tiempos

de pandemia” (Aparicio Payá y Toboso Martín, 2021) realiza un sugerente cruce entre la discriminación explicada como prejuicio capacitista y aquella nombrada como prejuicio edadista. En el epílogo de dicho texto, se enuncia lo siguiente:

Las dramáticas circunstancias de salud pública vividas durante la primera etapa de la pandemia de la COVID-19 encerraron en su seno, como se ha puesto de manifiesto desde organismos internacionales y organizaciones civiles, una no menos dramática crisis de civilización. En el seno de sociedades con fuerte dosis de individualismo, afloró con crudeza el prejuicio capacitista y el prejuicio edadista. El universalismo moral y político que toma como fundamento la igual dignidad de toda persona y que exige el reconocimiento de sus iguales derechos confronta el trato recibido por personas ancianas y con diversidad funcional con la perspectiva de la justicia, tanto en el ámbito sanitario como en el ámbito social (Aparicio Payá y Toboso Martín, 2021).

En el título de dicho artículo, así como en la trama de argumentos, se habla de dos nociones fundamentales para pensar el capacitismo: la dignidad y la justicia. El capacitismo no sólo contribuye a nombrar formas estructurales de poder, sino también a imaginar modos de vida dignos y justos.

En Brasil, la noción de capacitismo ha sido ampliamente utilizada en explicaciones sobre diversas problemáticas sociales. Uno de los textos más recientes publicados en dicho país en relación con este tema, “Gramáticas do capacitismo: diálogos nas dobras entre deficiência, gênero, infância e adolescência” (Moreira *et al.*, 2022), retoma la interseccionalidad como clave analítica y utiliza al capacitismo como forma de explicar no sólo la discriminación a personas con discapacidad, sino como estructura de opresión relacionada con la construcción de capacidades corporales hegemónicas que promueven formas heteronormadas y reproductoras de visiones cisgénero. En este texto, se esbozan una

serie de propuestas para pensar las relaciones entre formas de exclusión por edad y por razones de género. En torno a todos los textos retomados como ejemplos en este eje, importa resaltar que en sus construcciones metodológicas es fundamental considerar la experiencia de las personas con discapacidad como forma de conocimiento. Hay una relación entre las formas de construir investigaciones sobre el capacitismo y los diseños metodológicos. Este punto será importante en el apartado conclusivo del presente texto.

Publicado en el mismo Brasil, el artículo “Sobre o viver em uma cidade capacitista: antes, durante e depois da pandemia da COVID-19” (De Amorim *et al.*, 2021) indaga sobre el capacitismo desde la planificación urbana, partiendo de la interrogación de si después de la experiencia pandémica, aprendimos algo sobre la vida de las personas con discapacidad y/o malestar psicológico. El artículo reflexiona sobre cómo se es y se habita en una ciudad con múltiples espacialidades no accesibles para determinadas personas; estamos rodeados de espacios creados para cuerpos y subjetividades concebidos desde un único parámetro. Derivado de este planteamiento, podemos pensar que nuestras aulas, tanto a las que les damos vida de manera presencial como aquellas en formatos virtuales, son profundamente capacitistas.

En el siguiente apartado se recuperarán dos interesantes reflexiones recientes sobre el capacitismo en la formación universitaria. Ambas fueron publicadas tras el momento crítico de la pandemia por COVID-19 y, aunque explícitamente no se nombra a la pandemia como generadora de reflexibilidad de los procesos civilizatorios, las propuestas de análisis coinciden al proponer miradas críticas respecto a nuestros imaginarios, percepciones, representaciones y prácticas de la vida en común.

4. Reflexiones sobre el capacitismo y la formación universitaria

Pensar las aulas universitarias desde el potencial de criticidad del capacitismo conduce a la generación de diversas preguntas. Por ejemplo, aquellas relacionadas con la disonancia entre las prácticas cotidianas y las normativas nacionales e internacionales en torno a la inclusión de personas con discapacidad. Podríamos también plantear la necesidad de profundizar diagnósticos sobre la baja matrícula de personas con discapacidad en la formación profesional, en relación con las contabilizadas en censos de alcance nacional o estatal.

El capacitismo espacializado en el diseño arquitectónico de edificios universitarios, pero también en las formas espaciales de aplicaciones de enseñanza-aprendizaje por vía digital, son temas ya abordados que requieren un análisis incesante; sería pertinente reflexionar sobre el capacitismo como un tema infrecuente de formación docente. Conocer sobre el diseño de políticas educativas inclusivas y su relación con el capacitismo resulta vital; podemos sistematizar las discusiones académicas sobre capacitismo desde diversos campos disciplinares, tradiciones de pensamiento, metodologías y lugares de enunciación. El análisis de planes y programas de estudio que prestan atención a las formas en las que se explicitan “capacidades” que se deben tener para cursar determinadas carreras es pertinente, así como la investigación sobre formas de evaluación del conocimiento desde las múltiples exclusiones sociales contemporáneas, que también se suma a esta enunciación de abordajes sobre el capacitismo en las universidades. Asimismo, resulta incitante preguntarse cómo la historia de las universidades y del conocimiento generado en ellas reproduce formas excluyentes del ejercicio de pensar, conocer y aprender.

Para fines del presente texto, interesa poner énfasis en que la reproducción del capacitismo en nuestras aulas contribuye a la

reproducción de la injusticia epistémica; es decir, de aquella en la que se silencia, acalla, invisibiliza o ni siquiera se reconoce a personas como sujetos de conocimiento debido a la reproducción de sistemas diversos de dominación. Antes de desarrollar esta idea, es importante recuperar dos análisis recientes en torno a la educación superior desde el capacitismo, porque en ellos se encuentran las bases para sostener de mejor forma los argumentos finales del presente texto.

El artículo titulado “A produção científica sobre o capacitismo no ensino superior: uma revisão integrativa de literatura” (Milán Lorandi *et al.*, 2021) es un texto reciente que buscó responder a las siguientes preguntas: ¿cómo ha sido conceptualizado el capacitismo en los estudios sobre educación superior?, ¿cómo se reproduce el capacitismo en la educación superior?, ¿cuáles son los elementos que contribuyen a la construcción de prácticas anticapacitistas en la educación superior y que están esbozadas en la literatura académica? Sus resultados son relevantes, entre otras razones, porque representan un ejercicio de sistematización de diversos trabajos académicos.

En el texto referido se comparte que los análisis académicos sobre discriminación de personas con discapacidad en universidades son más frecuentes en EE.UU. y Reino Unido. En términos metodológicos, y en esto coincide con lo observado en textos académicos que abordan temas distintos a la formación universitaria, en estos países se privilegia el testimonio y la voz de personas con discapacidad como forma de fundamentar argumentos. Respecto a las conceptualizaciones diversas de capacitismo, el texto afirma que:

[...] a partir del mapeo de las perspectivas teóricas de conceptualización del capacitismo, es claro que todos los artículos utilizan el concepto de manera crítica respecto a las normas sociales actuales. En cuanto a su comprensión, ésta varía entre: capacitismo estructural, institucional, como forma de discriminación, sistema

interseccional de opresión, relación de poder o como privilegio de las personas sin discapacidad (Milán Lorandi, 2021: 10).

En relación con los aportes en términos de modificación de prácticas en entornos universitarios, el estudio ubica que los trabajos académicos realizados en localidades y lugares diferenciados reportan la existencia de programas y proyectos específicamente dirigidos a la atención de la discapacidad. También existen experiencias respecto a promoción de pedagogías accesibles dirigidas a la atención de estudiantes con corporalidades múltiples. Asimismo, se reportan experiencias de modificación espacial en cuya proyección y realización participan estudiantes con discapacidad. Por último, hay algunos esfuerzos por incorporar perspectivas interseccionales en las políticas educativas dirigidas a personas con discapacidad.

Mauricio Mareño Sempertegui, profesor e investigador de la Universidad Nacional de Córdoba, Argentina, en su artículo “El capacitismo y su expresión en la educación superior” (2021), define al capacitismo como un conjunto de ideas, creencias, actitudes y prácticas que establecen un modo único de entender el cuerpo humano y la relación de éste con su entorno, basado en la consideración de que existen determinadas capacidades intrínsecamente más importantes que otras, y que a raíz de ello las personas que las detentan son superiores que el resto.

A partir de dicha definición, el autor desglosa una serie de puntualizaciones sobre el capacitismo en la universidad. La primera de ellas es que las prácticas capacitistas de la sociedad se intensifican en las universidades, al ser instituciones meritocráticas y competitivas; la educación superior “desvaloriza lo que percibe como deficitario” (Mareño Sempertegui, 2021: 27). En el mismo orden de argumentos, Mareño Sempertegui sostiene que:

Estos valores y normas morales respecto a lo deseable y apto en este campo se asientan en la concepción de un ‘universal humano’ que encarna los atributos del cuerpo normativo que proclama

el capacitismo. De hecho, los regímenes de organización académica de las instituciones de educación superior (IES) y los trayectos formativos que ofrecen se cimientan en ese mismo estándar de humanidad (Mareño Sempertegui, 2021: 27).

La trama de argumentos del artículo de Mareño Sempertegui resulta sugerente para pensar otras formas de practicar y concebir la formación superior. El apartado que el autor dedica a sintetizar las formas en las que se expresa el capacitismo inicia con una primera idea que vale la pena resaltar debido a su potencial crítico; a decir, la existencia y reproducción cotidiana de un ideal de “estudiante promedio”, una construcción universalizante de estudiantado:

Por ende, los atributos orgánicos, anatómicos, funcionales y cognitivos que conforman ese ideal, y que construyen un perfil de estudiante con capacidades para aprender, serán aquellos que representan a una supuesta naturaleza humana ecuménica. Este perfil de estudiante apto encarna lo deseado, lo esperado, lo normal, lo aceptado social e institucionalmente en este campo, a saber, el/a estudiante que se desplaza de manera bípeda, que percibe el mundo de manera visual y auditiva, que lee e interpreta textos en un tiempo estandarizado, que realiza actividades según un estándar de tiempo, recursos y modalidad, que posee una morfología corporal cuyas proporciones, peso y funcionalidad coinciden con el diseño estándar del mobiliario, del equipamiento, de los instrumentos y de las instalaciones, que se comunica de manera oral y en tiempos estandarizados, en síntesis, que posee el cuerpo completo, proporcional y sano (Mareño Sempertegui, 2021: 31).

En un segundo planteamiento respecto a las formas de expresión del capacitismo en educación superior, Mareño Sempertegui propone una mirada crítica respecto a quienes proponen pensar el tema de la “discapacidad como problema”, frente al cual se realizan ajustes o modificaciones a espacios, currículas o pro-

yectos; sea cual sea la forma de atenderlos, subyace el paradigma capacitista, la idea de que la discapacidad es un problema en el marco de formas únicas de pensar y concebir la universidad. El autor propone, por tanto, construir miradas críticas que posibiliten cuestionar la normalidad académica, los cimientos que construyen las bases respecto a cómo conocemos y aprendemos el y en el mundo.

Vale la pena también revisar lo que hasta ahora se ha pensado sobre la discapacidad para mirarnos como parte de un proceso de lucha y pensamiento compartido. Para Mareño Sempertegui, también resulta fundamental construir análisis interseccionales que posibiliten mirar al espacio universitario como reproductor, y en muchos casos profundizador, de diversas formas de dominación.

5. Capacitismo e injusticia epistémica, dos categorías para pensar las aulas universitarias

Este apartado conclusivo se plantea más como puerta de entrada que como una salida final a las presentes líneas. De lo planteado hasta el momento, interesa recuperar todo aquello que contribuye al planteamiento de que el capacitismo reproduce y fundamenta injusticias epistémicas.

En un primer momento, importa resaltar la idea de que esta forma de injusticia es una de las maneras de expresión de injusticias estructurales. Es indispensable mirar cómo excluimos a personas o colectividades por no considerarlos sujetos de conocimiento, por invalidar como creíbles o válidas sus formas de comprender y enunciar el mundo; es sólo una de las muchas herramientas que existen para dar cuenta de la injusticia.

Aquello que hoy llamamos “injusticia epistémica” ha estado presente en las discusiones sobre el conocimiento durante gran parte de la historia de la humanidad, se ha colectivizado con diferentes categorías o nombrado de múltiples formas. A pesar de

que la lucha y disputa por lo que se concibe como conocimiento es añeja, lo cierto es que en tiempos recientes esta categoría ha resultado profundamente fecunda para pensar las relaciones de poder en diversos entornos; en este contexto, uno de los principales entornos de reflexión es el educativo.

Uno de los textos sobre “injusticia epistémica” que ha inspirado diversas reflexiones en nuestra contemporaneidad es el de la filósofa inglesa Miranda Fricker, quien en su libro traducido al español como *Injusticia epistémica. El poder y la ética del conocimiento* (el texto en inglés es de 2007, la traducción al español de 2017), buscó sistematizar sus reflexiones respecto a cómo existen formas de injusticia que se expresan específicamente en nuestras formas de aprender, obtener, validar, aplicar o evaluar el conocimiento; para hacerlo, se preguntó por la injusticia epistémica contra las mujeres negras en Estados Unidos en términos de la invalidación de sus voces como testimonios válidos. Fricker, al hablar de “injusticia testimonial” e “injusticia hermenéutica”, buscó comprender las razones por las que ciertas voces, experiencias y testimonios se consideran de menor valía que otras para dar cuenta de un hecho o fenómeno; también le interesaron los ejercicios de interpretación de las voces de otras y otros a partir de un código que, generalmente, interpreta o traduce desde una relación de poder.

Debido a que uno de los objetivos de la formación universitaria es motivar el ejercicio del conocimiento en sus sentidos más amplios, es menester discutir no sólo qué es conocimiento, sino analizar también cómo en la definición que se haga se están reflejando ideas que, en la mayoría de los casos, reproducen y afianzan relaciones de poder y dominación de la vida social. Como personas que aspiran a que la universidad sea un espacio más justo, es necesario nombrar las injusticias históricas contra personas con discapacidad expresadas en términos epistémicos. Son excluidos, por ejemplo, al considerar que ciertos tipos de discapacidad impactan en los procesos de abstracción. Son concebidos como mentes “disminuidas” y no se piensa, y mucho

menos se practica, la idea de que existan en el mundo múltiples y diversas formas de abstraer, conocer y aprender; por el contrario, se parametriza desde modelos únicos. Diversas políticas educativas “olvidan” en su planeación y desarrollo preguntarles a las personas con discapacidad cuál es su experiencia: no estamos hablando de invalidar testimonios, sino de siquiera considerarlos como tales, de pensar en la posibilidad de interlocución.

En el artículo de investigación titulado “Injusticias epistémicas en la educación de personas con discapacidad mental” (Rosas Rodríguez y Álvarez Sánchez, 2022), se dice lo siguiente:

El tipo de prejuicio identitario negativo estructural que condiciona la vida de las personas con discapacidad consiste en señalar que no son capaces y, por tanto, que en los contextos educativos no pueden aprender ni conocer. En suma, son ineducables. Este prejuicio resulta sistemático y persistente, pues persigue a los sujetos con discapacidades en otros contextos, como el de la sexualidad o la vida laboral, por ejemplo; produce inequidades estructurales y excluye a estas personas de la comunidad del conocimiento (Rosas Rodríguez y Álvarez Sánchez, 2022).

Para este texto, es fundamental decir que no sólo se excluye a las personas con discapacidad de la comunidad de conocimiento, sino que dicha comunidad se empobrece al excluir, invalidar y disminuir. Fundaremos aulas con posibilidades más ricas y fecundas de enseñanza-aprendizaje si atendemos críticamente las formas de desigualdad y exclusión que operan cotidianamente; lo haremos de mejores formas si construimos relaciones basadas en la humildad de reconocer que hemos transitado caminos indignos.

La antropóloga brasileña Anahí Guedes de Mello comparte cómo la vida académica ha acallado su visión, experiencia y forma de estar en el mundo no sólo por ser mujer, sino por ser sorda y lesbiana. Resulta necesario atender a sus contundentes palabras plasmadas en una entrevista reciente:

Descubrirme como investigadora fue un proceso que se dio gradualmente a lo largo de los años; estuve en la Universidad Federal de Santa Catarina (UFSC), en Florianópolis, donde nací y vivo. Mientras estudiaba la carrera de Química en 1996, tuve mi primer contacto con una computadora en un laboratorio universitario, lo que, debido a que soy sorda, tuvo un gran impacto en mi comunicación con el ‘mundo exterior’. En 1998, comencé a actuar en el campo de la discapacidad cuando aún era estudiante de química. Me enfoqué entonces en temáticas relacionadas con la accesibilidad de la comunicación. Mi acceso al conocimiento fue como una persona sorda que no usa la lengua de signos brasileña y mostré insatisfacción con la forma en que se piensa política y teóricamente el tema de la sordera, desde una perspectiva hegemónica que impone la comunicación a través de la lengua de signos brasileña como una forma única y “legítima” de ser sordo, cuando se sabe que las personas sordas constituyen un grupo social heterogéneo. Es decir, hay muchas formas o maneras de ser sordo (Schewe, 2020: 8).

Profundamente sugerentes son también las ideas planteadas por Jhonathan Maldonado en su libro *Antropología Crip. Cuerpo, cuidado, discapacidad e interdependencia* (2019), las que podemos extrapolar a la reflexión sobre nuestros espacios universitarios. Para él, es importante la defensa del conocimiento situado, el cual sienta las bases para el reconocimiento de que cualquier ejercicio de conocimiento se encuentra inmerso en diversos valores políticos, económicos, afectivos y epistémicos (Maldonado, 2019: 36).

Cotidianamente, de formas casi imperceptibles a nuestra experiencia, reproducimos aulas capacitistas; diseñamos programas de estudio pensando en el estudiante promedio del que se habló líneas atrás; establecemos formas parametrizadas de construir conocimientos válidos; evaluamos sin poner en jaque profundas injusticias; hacemos preguntas dirigidas a cierto tipo de cuer-

pos y subjetividades, y esperamos respuestas que no incomoden nuestros parámetros establecidos.

Quien escribe estas líneas lo hace desde la experiencia de la formación universitaria en ciencias sociales en una universidad pública latinoamericana. Desde ese lugar de enunciación, se sostiene la idea de que pensar críticamente al capacitismo que conforma la vida en común abre posibilidades para pensar otros mundos, en los que la justicia sobre los cuerpos y subjetividades forme parte de las aspiraciones de dignidad y libertad que defendemos como parte vital de la práctica universitaria.

Referencias

- Aparicio Payá, Manuel y Toboso-Martín, Mario (2021). “Capacitismo, COVID-19 y dignidad: derecho a la salud e inclusión en tiempos de pandemia”. *Zerbitzuan. Revista de Servicios Sociales*, 74: 83-97.
- Campbell, Fiona. K. (2015). “Contra la idea de capacidad: una conversación preliminar sobre el capacitismo”. *M/C Journal*, 11(3), 2008.
- De Amorim, Annibal Coelho *et al.* (2021). “Sobre o viver em uma cidade/sociedade capacitista: tempos pandêmicos”. *Research, Society and Development*, 10(2), p. e6810212294-e6810212294.
- Fricker, Miranda (2021). *Injusticia epistémica*. Herder Editorial.
- Hernández Sánchez, Mario Alfredo (2022). “Capacitismo”. En Carlos Pereda (editor), *Diccionario de injusticias*, editado por Carlos Pereda. México: Siglo XXI.
- Kattari, Shanna K.; Olzman, Miranda y Hanna, Michele D. (2018). “You Look Fine! Ableist Experiences by People With Invisible Disabilities”. *Affilia*, 33(4): 477-492.
- Maldonado, Jhonathan (2019). *Antropología Crip. Cuerpo, cuidado, discapacidad e interdependencia*. Puebla: La Cifra.

- Mareño Sempertegui Mauricio (2021). “El capacitismo y su expresión en la educación superior”. *RAES: Revista Argentina de Educación Superior*, (23): 24-43.
- Milán Lorandi, Joana *et al.* (2021). “A produção científica sobre o capacitismo no ensino superior: uma revisão integrativa de literatura”. *Educación Especial*, 36(1), e30/1-25.
- Moreira, Martha Cristina Nunes *et al.* (2022). “Gramáticas do capacitismo: diálogos nas dobras entre deficiência, gênero, infância e adolescência”. *Ciencia & saude coletiva*, 27: 3949-3958.
- Navarrete, Federico (2022). “Racismo”. En *Diccionario de injusticias*, editado por Carlos Pereda. México: Siglo XXI.
- RoguskI, Michael *et al.* (2022). “Ableism, Human Rights, and the COVID-19 Pandemic: Healthcare-Related Barriers Experienced by Deaf People in Aotearoa New Zealand”. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(24): 17007.
- Rosas Rodríguez, Ana María y Álvarez Sánchez, José (2022). “Injusticias epistémicas en la educación de personas con discapacidad mental”. *Educação e Realidade*, 47.
- Schewe, Lelia (2020). “As deusas nos protejam dessas novas cruzadas: Anahí Guedes de Mello, anticapacitismo feminista desde el Sur global”. *Nómadas*, (52): 215-226.
- Toboso-Martín, Mario (2017). “Capacitismo”. En *Barbarismos queer y otras esdrújulas*, editado por R. Lucas Platero, María Rosón y Esther Ortega. Barcelona: Editorial Bellaterra.

CAPÍTULO 4

INVESTIGACIÓN SOCIOLÓGICA Y DISCAPACIDAD: RETOS DESDE LENGUAJES Y MÉTODOS DE INVESTIGACIÓN INCLUSIVOS

Lorena Margarita Umaña Reyes

Introducción

En México, la población de personas con algún tipo de discapacidad y/o algún problema o condición mental es de 7,168,178 del total de la población en el país (126,014,024), lo que representa 5.7% de la población total; de ellas, 53% son mujeres y 47% hombres, de acuerdo con el Censo de Población y Vivienda 2020 (INEGI, 2020). Este grupo de personas, históricamente ha sufrido discriminación y ha sido sistemáticamente excluido de las dinámicas de la vida cotidiana como grupo vulnerable. Desde las ciencias sociales, y particularmente desde la investigación sociológica, tiene poco tiempo que se presta atención al estudio de las personas con discapacidad, más aún en el caso mexicano. La investigación social sobre la discapacidad plantea grandes obstáculos debido –en buena parte– a las características propias de este colectivo, por su diversidad y falta de información, que refleja la invisibilidad de sus necesidades, sus características y sus formas de vida. Esto se ha reflejado en el desinterés por la in-

clusión y calidad de vida de todos y todas, y también en el diseño de políticas públicas para las personas con discapacidad. Este capítulo se pregunta por cuestiones básicas sobre la investigación social y la discapacidad: ¿qué sabemos sobre la discapacidad? ¿Cómo se ha investigado en los últimos años la discapacidad? y ¿qué investigar sobre la discapacidad y cómo hacerlo desde la sociología?

El término “discapacidad” representa “un sistema complejo de restricciones sociales impuestas a las personas con insuficiencias por una sociedad muy discriminadora. Ser discapacitado hoy [...] significa sufrir la discriminación” (Barnes, 1991: 1). La investigación sociológica sobre discapacidad ha adquirido una creciente relevancia en las últimas décadas, debido a la necesidad de comprender y abordar la diversidad humana desde una perspectiva inclusiva. Sin embargo, esta área de estudio enfrenta desafíos significativos en cuanto a la utilización de lenguajes y métodos de investigación que reflejen adecuadamente la experiencia de las personas con discapacidad. Este artículo aborda dichos retos y propone un enfoque de investigación más inclusivo que permita ampliar la comprensión sociológica de la discapacidad y promover una mayor participación de las personas con discapacidad en el proceso investigativo.

Discapacidad en el lente sociológico: estado de la cuestión y diálogos interdisciplinarios

Pensar la discapacidad como un elemento fundamental de las dinámicas de la vida cotidiana en las sociedades es esencial. Sin embargo, ha sido sistemáticamente omitida, minimizada e invisibilizada en el diseño de las ciudades y en las dinámicas productivas y socioculturales. El estudio de la discapacidad ha dado lugar a abordajes sesgados, estigmatizantes y, en algunos casos, poco empáticos:

La discapacidad ha tenido, dentro de la dinámica de la sociedad, un avance matizado por diversas expresiones con las que se han tratado de definir a las personas con defectos. Los términos de impedido, incapacitado, disminuido, inválido o retrasado han constituido, en el descursar histórico, el contenido de las diferentes formas presentadas por los discapacitados en las relaciones sociales, dejando de lado algunas de mejor clasificación como: ciego o débil visual, sordo e hipoacúsico, discapacitado intelectual, físico, autista, entre otras (Rodríguez Lores, 2021: 67).

Esto refleja que la discapacidad –incluso– expresa problemas con las formas de nombrarla. La manera en que se nombra y se describe a la “discapacidad” puede influir significativamente en la percepción y el tratamiento de las personas con diversidad funcional. Históricamente, la discapacidad ha sido etiquetada desde perspectivas disminuidas, como “defecto” o “anormalidad”, lo que refleja una mirada estigmatizadora y discriminatoria hacia estas personas. La utilización de connotaciones lastimeras o peyorativas en la nomenclatura de la discapacidad también puede perpetuar la violencia simbólica hacia estas personas, reforzando estereotipos negativos y fomentando actitudes de compasión o condescendencia que en nada contribuyen a su inserción y participación social. Estas formas de nombrar la discapacidad pueden reforzar su invisibilización y la exclusión social de quienes la experimentan, ya que se les considera como “diferentes” o “menos capaces”.

No obstante, ha habido estudios sobre la discapacidad desde las ciencias sociales que destacan las limitaciones existentes en cuanto a la representación y participación de las personas con discapacidad en ellos y que presentan alternativas para su investigación e inclusión. De entrada, habría que aclarar que no puede englobarse en el término “discapacidad” a todas las personas con alguna discapacidad, como si fuese un colectivo homogéneo, pues sus condiciones y situaciones de vida son diversas,

aunque tienen en común la estigmatización y la discriminación. Las discapacidades implican una heterogeneidad tal, que vuelve el abordaje de sus procesos de socialización, incorporación e inclusión mucho más complejos. Es importante adoptar enfoques inclusivos en la investigación sociológica, reconociendo la diversidad y singularidad de las experiencias de las personas con discapacidad. La Organización Panamericana de la Salud (OPS) considera a la discapacidad como el resultado de una relación entre la condición de salud de un individuo, sus factores personales y los elementos externos que determinan las circunstancias en las que se desenvuelve. Esta definición implica al sujeto como una construcción social que está en relación con el entorno en el que se inserta, a partir preceptos clasificatorios de la normalidad.

Antes de la década de 1960, los estudios sobre discapacidad en las ciencias sociales se encontraban mayormente enmarcados en explicaciones individualistas relacionadas más con la medicina desde el modelo médico, y desde la sociología se ceñían a las explicaciones funcionalistas. Parsons (1951) concebía la “enfermedad” a corto y largo plazo como una desviación del estado “normal” del ser y, por tanto, la consideraba como una amenaza para la actividad y el funcionamiento económico y social. Autores de la sociología como Emile Durkheim (1989) (“anomia”) y Robert Merton (1968) plantearon la noción de la desviación como un proceso mediante el cual los sujetos se apartan de las normas sociales y de las formas de control social establecidas. En este contexto, la discapacidad fue vista como una forma de desviación de la “norma biológica”. Sin embargo, es importante tener en cuenta que la discapacidad no es una desviación en sí misma, sino el resultado de la interacción entre las características individuales y las barreras sociales y ambientales que limitan la participación plena y efectiva en la sociedad.

Es hasta la década de los setenta, que los estudios de discapacidad –que en ese momento se abordan desde la medicina, el trabajo social, la psicología y la sociología– inician una transición hacia las explicaciones sociales. Desde la sociología, destacan

algunos estudios realizados desde el interaccionismo simbólico y la fenomenología. Erving Goffman fue un sociólogo canadiense que acuñó el término “estigma social” en su libro *Estigma: la identidad deteriorada* (1963). En este libro, Goffman define el estigma como el proceso en el cual la reacción de los demás deteriora la “identidad normal”. Aunque este autor no define como tal la discapacidad, su trabajo sobre el estigma social ha sido utilizado para entender cómo las personas con discapacidades son estigmatizadas y cómo esto afecta su identidad y su participación en la sociedad. Este autor también establece una diferencia entre “los normales” y los “anormales” como categorías estigmatizantes, y define el estigma como un atributo profundamente “desacreditador” asimismo, identificó tres tipos principales de estigma: “el estigma asociado con la enfermedad mental, el estigma asociado con la deformación física y el estigma asociado con la identificación con una raza, etnia, religión, ideología, etc.” (Goffman, 1963). Así, aunque Goffman no define la discapacidad como tal, marcó un parteaguas en los estudios sociológicos sobre discapacidad.

La socióloga británica Carol Thomas, en su libro *Sociologies of Disability and Illness: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology* (2017), y en su coedición del libro *Disabling Barriers-Enabling Environments* (2013), ha explorado cómo la discapacidad es construida socialmente y cómo las barreras sociales y ambientales pueden limitar la participación plena y efectiva de las personas con discapacidad en la sociedad.

Otros dos sociólogos británicos que han hecho aportes significativos en el estudio de la discapacidad –y que han trabajado juntos en algunas investigaciones– son Tomas Shakespeare y Colin Barnes. Este último con obras como *Disability* (2002), *Exploring Disability: A Sociological Introduction* (1999), *Disability Studies Today* (Barnes, C., Barton, L. y Oliver, M. [Eds.], 2002) y *Disabling Barriers-Enabling Environments* (2004), entre otros. Barnes aboga por una perspectiva social de la discapacidad que enfatiza cómo la sociedad y las estructuras sociales

influyen en la experiencia de las personas con discapacidad. Esta perspectiva destaca que la discapacidad no es sólo una cuestión individual o médica, sino el resultado de la interacción entre las características de la persona y las barreras sociales y culturales que enfrenta. Tomas Shakespeare ha abordado la discapacidad y la identidad, así como su construcción y representación en la sociedad. Su libro *Disability Rights and Wrongs* (2006) ofrece una crítica sobre los enfoques tradicionales hacia la discapacidad y propone una visión más social e inclusiva. Este autor tiene acondroplasia y paraplejía, por lo cual su mirada y abordaje le permiten posicionarse como actor social de este grupo poblacional y como investigador. Tomas Shakespeare, al narrar la discapacidad desde la primera persona, ha planteado además la necesidad de los diálogos interdisciplinarios y el valor que tiene la evidencia científica para trabajar la inclusión. El trabajo de este autor actualmente está enfocado en la construcción de ciudadanía de las personas con alguna discapacidad, el derecho a la ciudad y la calidad de vida.

La sociología define la discapacidad como una construcción social influenciada por las interacciones entre las personas, desde formas y recursos de socialización desiguales y desde las interacciones de la persona con discapacidad y su entorno físico y social. Esto implicó un cambio del modelo médico al social. La discapacidad, según esta perspectiva, no es simplemente una cuestión de las capacidades o limitaciones de una persona, sino que surge de la interacción entre las capacidades de esta persona y las barreras que enfrenta, así como las expectativas sociales que se encuentran en su entorno. Esto significa que las personas con diversidad funcional pueden experimentar discapacidad, debido a la falta de accesibilidad o adaptación en la sociedad, más que debido a sus propias habilidades. Según el Banco Mundial: “Más allá de sus impedimentos físicos, mentales o sensoriales, las personas con discapacidad enfrentan barreras para la inclusión en diversos aspectos de la vida; suelen tener menos oportunidades socioeconómicas; menor acceso a la educación y tasas de po-

breza más altas” (2023). Esto sugiere que las barreras sociales y la falta de accesibilidad pueden ser un factor importante en la experiencia de discapacidad y pueden variar según la cultura, las normas y las estructuras sociales de cada sociedad. Por tanto, la discapacidad no puede ser reducida a una definición universal, porque se construye como una realidad multidimensional y relacional que necesita ser comprendida desde una perspectiva contextual, histórica y cultural. No obstante, Tom Shakespeare plantea varias razones por las que el modelo social se ha convertido en un obstáculo para el desarrollo del movimiento de la discapacidad y de los estudios sobre la discapacidad, y afirma que éstas no son externas al modelo social, sino intrínsecas a su éxito:

“Los puntos fuertes del modelo social son también sus puntos débiles. En primer lugar, el modelo social comenzó como las definiciones que sustentaban un conjunto de posiciones políticas prácticas, a partir de las cuales se simplificó en una serie de eslóganes memorables como discapacitados por la sociedad, no por nuestros cuerpos”¹ (Shakespeare, 2006: 33).

También señala que este modelo desarrolló y promovió la política de identidad:

Para los discapacitados, el modelo social era importante no sólo porque ponía de relieve lo que había que cambiar –las barreras, los prejuicios y las discriminaciones a las que se enfrentaban a diario en sus vidas–, sino también porque sentaba las bases de un sentimiento de identidad más fuerte. En lugar de sentirse avergonzados por la deficiencia, los activistas podían negar que la deficiencia fuera relevante para su situación (Shakespeare, 2006: 34).

¹ Traducción propia.

Para Shakespeare, las bondades de este modelo también expresan nuevos obstáculos. Los objetivos del movimiento de discapacitados siempre han sido promover su igualdad e inclusión en la sociedad. Sin embargo, Shakespeare insiste en que el modelo social es sólo un medio para alcanzar este fin y que, como tal, debe ser revisado o sustituido si se vuelve anticuado.

Otras disciplinas que han contribuido al estudio de las discapacidades son la antropología y la psicología social. La primera se ha centrado en el estudio de la discapacidad desde una perspectiva cultural. Rayna Rapp, antropóloga norteamericana conocida por su trabajo en el campo de la antropología médica en el tema de discapacidad y tecnología, ha realizado investigaciones destacadas sobre la experiencia de las personas con discapacidad y cómo las tecnologías de asistencia y prótesis pueden dar forma a su vida e identidad. En sus publicaciones más recientes, “Imagining Disability Futures” (con Faye Ginsburg) (2017a) y “Worlding the ‘New Normal’ for Young Adults with Disabilities” (2017b), examina las formas en que las representaciones culturales y las percepciones sobre la discapacidad influyen en las visiones futuras y en la construcción de identidades para las personas con discapacidad. En el último trabajo, estas autoras exploran cómo se construye el concepto de “normalidad” en relación con los jóvenes adultos con discapacidad.

Sus trabajos han contribuido significativamente a la comprensión de la discapacidad desde una perspectiva antropológica, destacando la interacción entre la biología, la tecnología y la cultura en la construcción de identidades y experiencias de las personas con discapacidad. Faye Ginsburg—otra antropóloga relevante en el estudio de la discapacidad— ha realizado varias publicaciones destacadas en el tema, donde ha abordado diferentes aspectos relacionados con la cultura, la tecnología, la inclusión y los derechos de las personas con discapacidad. Algunas de sus publicaciones más relevantes incluyen: “Disabled Upon Arrival: The Rhetoric of the ‘Defective’ Immigrant” (1993) y “Disability

in Local and Global Worlds” (2010). En este último libro editado por Ginsburg, junto con Rayna Rapp y Linda L. Layne, se aborda la discapacidad desde una perspectiva global y se examinan las intersecciones entre la discapacidad y la cultura en diferentes contextos locales y transnacionales. El libro presenta una variedad de enfoques antropológicos para comprender la diversidad de experiencias de las personas con discapacidad en distintas culturas.

Karen Nakamura, antropóloga japonesa, académica de la Universidad de Berkeley, ha escrito varias obras importantes relacionadas con la discapacidad y la cultura japonesa. Algunas de sus obras destacadas incluyen: *Deaf in Japan: Signing and the Politics of Identity* (2006), en donde analiza la experiencia de las personas sordas en Japón y cómo la lengua de señas y la identidad sorda se entrelazan con la política y la cultura japonesa; y la obra *A Disability of the Soul: An Ethnography of Schizophrenia and Mental Illness in Contemporary Japan* (2013), que se adentra en el tema de la discapacidad mental y la esquizofrenia en Japón. Así, a través de etnografías, explora las experiencias de las personas con discapacidad mental y cómo son percibidas y tratadas en la sociedad japonesa. Las obras de Nakamura han sido fundamentales para visibilizar la realidad de las personas con discapacidad en Japón y para desafiar estereotipos y prejuicios sobre la discapacidad.

Otra disciplina fundamental en el diálogo interdisciplinario para construir la mirada sociológica ha sido la psicología social. Las investigadoras que han trabajado el tema han explorado cómo las percepciones, actitudes y comportamientos de las personas pueden influir en la experiencia e integración en la sociedad de quienes tienen discapacidad. También examinan los factores psicológicos que afectan la adaptación, el bienestar emocional y la calidad de vida de estas personas.

Una de las autoras más destacadas en psicología social de la discapacidad es Dana Dunn, quien ha escrito extensamente

sobre la discapacidad desde una perspectiva psicosocial. Su libro *The Social Psychology of Disability*, publicado por Oxford University Press en 2014, revisa, actualiza y critica la literatura sobre la psicología social de la discapacidad en los últimos 30 años. Actualmente, esta obra se ha convertido en un recurso para las personas que trabajan la discapacidad desde el ámbito clínico y para otros profesionales que desean conocer los factores que promueven o inhiben la comunicación y el entendimiento entre personas con discapacidades y sin discapacidades.

Por otra parte, desde América Latina, Andrea del Pilar Arenas y Didier Evander Melo-Trujillo, en la academia colombiana, han publicado el estudio titulado “Una mirada a la discapacidad psicosocial desde las ciencias humanas, sociales y de la salud”, en el que analizan el estigma y la exclusión como aspectos sustantivos que configuran la discapacidad psicosocial.

Hoy en día existe un impulso por un modelo de estudio más enfocado hacia los derechos humanos y hacia la reivindicación de la identidad. Sin lugar a dudas, este recorrido se queda corto en la exploración sobre los estudios más emblemáticos en el tema de discapacidad en las ciencias sociales. Empero, permite reconstruir los enfoques, cambios, vacíos y retos que se enfrentan al hacer investigación desde la sociología de la discapacidad. Los diálogos interdisciplinarios son cruciales para ver, leer y entender la discapacidad como un fenómeno cotidiano y complejo que, lejos de generar molestias e incomodidades, debería obedecer a un escenario de diversidad e inclusión sin estigmatizaciones.

Perspectivas sobre la discapacidad en México

En México hay varios estudios realizados desde las instituciones de gobierno y la academia sobre la población con alguna discapacidad. Sin embargo, en el ámbito institucional y gubernamental, la inversión en el estudio de la discapacidad es menor que

en otros grupos de población y obedece a diseños más apegados al ámbito cuantitativo. El conteo de personas que integran este colectivo es útil y, sin duda, fundamental para visualizar el mapa que permite ubicar personas, espacios y necesidades. Pero los números no bastan. Conocer las cifras debe servir para la detección de espacios y colectivos de incidencia. El INEGI realizó una serie de publicaciones sobre las características de personas con distintos perfiles de discapacidad en 2004 (lenguaje, mental, motriz y visual). Estos estudios produjeron 81 indicadores sociodemográficos sobre la población con discapacidad en alguno de estos perfiles, en cada entidad federativa, organizados en seis grandes temas: características sociodemográficas, acceso a servicios de salud, educación, trabajo, hogares y vivienda. La información buscó apoyar estudios, investigaciones, evaluación y desempeño de programas nacionales y estatales orientados a la prevención, atención y mejoramiento de oportunidades para la población con alguna de estas discapacidades. No obstante, los números no hablan solos. Es crucial ponerlos en relación con los factores de bienestar subjetivo y la construcción de identidades de las personas que pertenecen a estos grupos.

Los estudios cuantitativos sobre discapacidad en México tienen algunas limitaciones. Una de ellas es que la información disponible proviene principalmente de encuestas y censos, y puede haber diferencias en las tasas de discapacidad registradas por diferentes fuentes. Por ejemplo, la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID, 2014) registró tasas de discapacidad mayores a las registradas por el Censo Nacional de Población y Vivienda 2010. Esto puede deberse a diferencias en la metodología utilizada para medir la discapacidad. También es importante tener en cuenta que los indicadores cuantitativos no pueden capturar completamente la complejidad y diversidad de las experiencias de las personas con discapacidad.

En 2013, el INEGI publicó el documento titulado “Las personas con discapacidad en México, una visión al 2010”, con el fin de proporcionar información que sirviera para comprender

el concepto de discapacidad y las transformaciones que ha sufrido; y en 2017, el informe “Discapacidad en México. Datos de 2014”. Además, se publicó la Encuesta Nacional sobre Discriminación (ENADIS) 2022 –la segunda edición– a cargo del INEGI y en conjunto con CONAPRED, para generar información completa, confiable, relevante y actualizada sobre la situación que guarda la discriminación en el país. Esta encuesta mostró que la prevalencia de discapacidad en 2018 fue de 6.3 y reflejó un incremento con respecto a 2014 de 6.0. Entre los datos que nos obligan a realizar una interpretación sociológica están que, en 2022, 33.5% de la población de 12 años y más con discapacidad opinó que en el país sus derechos se respetan poco. Por otro lado, 25.1% opinó que sus derechos se respetan mucho. De esta manera, cuando sólo la cuarta parte de la población opina que sí se respetan sus derechos, estamos ante un escenario de desigualdad en el acceso a servicios, espacios y oportunidades, pero también de percepciones sobre su mundo de vida. No se trata sólo de nombrar al fenómeno y contabilizarlo, sino de ponerlo en la agenda de temas prioritarios de la política mexicana y de la vida social en general. En 2022, 31.9% de la población de 12 años y más con discapacidad declaró como la principal problemática a la que se enfrentan es que las calles, instalaciones y transportes son inadecuados para sus condiciones, seguida de los costos en cuidados, terapias y tratamientos, con 21.7% (ENADIS, 2022).

¿Y qué pasa con el acceso a la educación? En cuanto al nivel de educación predominante de la población con discapacidad de 15 años y más, en la primaria, de cada 100 personas, 45 concluye este nivel, 23 de 100 no tienen escolaridad, sólo 7 cuentan con educación superior y otra buena parte no cuenta con algún nivel de instrucción (ENADID, 2014). Ante el panorama de la discapacidad en México, esto refleja que los conteos, aunque necesarios, son insuficientes; cumplen con la tarea de presentar escenarios, caracterizar a los actores sociales y visibilizar sus contextos sociodemográficos, pero se quedan cortos en los cruces

de las matrices socioculturales para comprender los modos de vida, las decisiones, las autopercepciones de las personas con alguna discapacidad y las formas mediante las cuales expresan sus necesidades.

Mario Toboso y Jesús Rogero plantean dos carencias en este campo de investigación: “a) la ausencia de información mínimamente desglosada sobre discapacidad (tipos y grado de dificultades para realizar actividades de la vida diaria) en la mayoría de encuestas dirigidas a la población general; y b) la escasa representación de las personas con discapacidad en estas fuentes de datos” (2012: 166).

En este capítulo, agregaría una carencia/obstáculo más: la ruptura que existe entre la producción de los estudios cuantitativos y los cualitativos sobre discapacidad en México. Es importante recalcar que no sólo es indispensable la mirada interdisciplinaria para el estudio de la discapacidad, sino el uso de los métodos mixtos de investigación y la propuesta de una investigación participativa.

Investigadores como Rodolfo Cruz Vadillo (2019, 2018), Patricia Brogna (2019, 2014, 2009) y María Eugenia Flores y Brenda Bustos (2013) han hecho aportes significativos de corte cualitativo sobre la inclusión y la defensa de derechos de las personas con discapacidad y han abordado el derecho a la educación y la inclusión en las aulas. En el caso de María Flores y Brenda Bustos, han contribuido a visibilizar las formas en las que se nombra a la discapacidad a través de los censos de población en México. Ese análisis sociológico ha ayudado a visibilizar lenguajes y nomenclaturas y cómo han evolucionado en los estudios de conteos de este grupo de población. Pero también han hecho posible revelar los sesgos que se generan como consecuencia de formas de enunciación contaminadas con estigmas y estereotipos que generan discriminación desde su misma forma. Los estudios cuantitativos sobre discapacidad desempeñan un papel esencial al proporcionar datos numéricos y estadísticas que per-

miten evaluar la prevalencia, distribución y tendencias en la población con discapacidad. Sin embargo, es crucial reconocer que estos enfoques, aunque valiosos, son insuficientes para capturar las complejas dinámicas cualitativas y experiencias subjetivas que influyen en la vida de las personas con discapacidad. La sociología nos enseña que las discapacidades no sólo son definidas por las limitaciones físicas o cognitivas, sino que están inextricablemente entrelazadas con factores culturales, sociales y estructurales. Las narrativas individuales, las interacciones sociales, las representaciones simbólicas y las construcciones identitarias son aspectos que escapan a menudo en los números. Para una comprensión más holística y empática de la vida de las personas con discapacidad, es necesario incorporar métodos cualitativos que nos permitan explorar sus experiencias, perspectivas y desafíos personales y así trascender las limitaciones inherentes a las medidas cuantitativas en la investigación sobre discapacidad.

Miradas sociológicas a la inclusión y la discriminación: explorando la discapacidad desde la investigación social

La sociedad contemporánea se encuentra en constante transformación y, dentro de esta dinámica, la investigación sociológica ha emergido como una herramienta útil para comprender y abordar los desafíos que enfrentan diversos grupos sociales. La investigación sociológica, a través de su rigurosa mirada, despliega su poder analítico para desentrañar las complejidades de la sociedad contemporánea. Aborda cuestiones fundamentales que moldean la vida de diversos grupos, aplicando técnicas de objetivación y manteniendo una actitud crítica y reflexiva para evitar caer en prejuicios y errores. De esta manera, la sociología puede proporcionar una mejor comprensión de los fenómenos sociales. Uno de estos grupos que ha sido objeto de una creciente atención desde la sociología es el de las personas con discapaci-

dad. A medida que la lucha por la igualdad y la inclusión cobra impulso, la investigación sociológica debe plantarse como un foco de comprensión y cambio.

Pierre Bourdieu (2008) plantea la importancia de adoptar una mirada sociológica crítica para desentrañar las estructuras de poder y las dinámicas de exclusión en la sociedad. En su obra *El oficio del sociólogo*, junto con Jean-Claude Chamboredon y Jean-Claude Passeron (2008), aborda el tema de la práctica científica social. En este libro, Bourdieu y sus coautores discuten los presupuestos epistemológicos de la sociología y problematizan la práctica sociológica a través de un cuestionamiento de la sociología empírica. Bourdieu reflexiona sobre los presupuestos epistemológicos y metodológicos de la disciplina y enfatiza la necesidad de ejercer una vigilancia epistemológica constante, cuestionando los marcos teóricos y metodológicos que pueden perpetuar prejuicios y estereotipos.

En la investigación sociológica sobre las discapacidades, el reto es inmenso, porque como investigadores en el campo de la sociología tenemos una carga sociocultural que puede ocultar u obviar ciertos procesos discriminatorios que atentan contra los derechos de las personas con discapacidad, catalogándolos como obvios o “normales”. Al respecto, Bourdieu insiste en la necesidad de generar una ruptura con las prenociones para afinar la mirada sociológica, puesto que “La influencia de las nociones comunes es tan fuerte que todas las técnicas de objetivación deben ser aplicadas para realizar efectivamente una ruptura” (Bourdieu *et al.*, 2008: 28).

La vigilancia epistemológica es un principio transversal que anima la práctica de investigación y que puede guiar la indagación en cualquier ámbito empírico. Es el imperativo bachelariano de la ruptura y la vigilancia epistemológica. El mayor desafío para la investigación sociológica es el hecho de que el mundo social produce y legitima no sólo sus objetos, sino tam-

bién las categorías e instrumentos que utilizamos para percibirlos y comprenderlos.

Aplicando estos conceptos a la investigación sobre discapacidad, resulta evidente que la mirada sociológica debe trascender la mera observación, adentrándose en las complejidades de las experiencias discapacitantes y desafiando las suposiciones arraigadas en la cultura dominante. A menudo nos enfrentamos con etiquetas que actúan como prenociones que estigmatizan a las personas con alguna discapacidad y que nos llevan a marginarles. La interacción entre la mirada de los demás y la propia percepción de la identidad puede moldear significativamente las experiencias de las personas con discapacidad, influyendo en su participación social y en su capacidad para resistir la discriminación.

La propuesta de Toboso-Martín y Jesús Rogero-García (2012) apuesta por una investigación que supere las limitaciones convencionales y otorgue protagonismo a las personas con discapacidad como agentes activos en la construcción del conocimiento. Este planteamiento no solamente implica la consideración de las perspectivas y vivencias de las personas con discapacidad, sino también el reconocimiento y la confrontación de los sistemas de poder que perpetúan la discriminación. Al otorgar un papel central a las voces históricamente marginadas, esta perspectiva desafía las narrativas hegemónicas y promueve una comprensión más profunda de las luchas y resistencias que caracterizan la vida de las personas con discapacidad.

El escenario es complejo, pero hay propuestas metodológicas desde el ámbito cuantitativo y cualitativo que es imprescindible poner a prueba en la investigación sociológica. Por una parte, desde los métodos cuantitativos, es fundamental crear indicadores que partan de los perfiles y realidades de la población con

discapacidad. El Programa de Acción Mundial,² en la División de Estadística de la Secretaría de las Naciones Unidas, ha seguido esforzándose por desarrollar un sistema realista y práctico de reunión de datos en los países y preparar manuales y documentos técnicos sobre cómo reunir esas estadísticas.

Desde la perspectiva cualitativa, la adopción y adaptación de técnicas tradicionales de investigación cualitativa es crucial para estudiar contextos y poblaciones con discapacidad. Este enfoque implica una reevaluación profunda de cómo se abordan los aspectos de lenguaje y metodología en la investigación y la “deconstrucción” de estas herramientas, que implica replantear y desafiar las estructuras y normas establecidas en la investigación, cuestionando cómo se generan conocimientos y quiénes tienen el poder de definir la realidad. Algunas estrategias para llevar a cabo esta deconstrucción podrían ser:

- Una participación más activa de las personas con discapacidad en el diseño y ejecución de la investigación para asegurar que sus voces y perspectivas sean centrales.
- Metodologías más flexibles que se ajusten a las necesidades y capacidades de las personas con discapacidad.
- Narrativas y relatos que se apeguen a las formas de comunicación de las personas con discapacidad. Por ejemplo, en el caso del trabajo con personas con discapacidad auditiva, intérpretes que se comuniquen con el lenguaje de señas.
- Investigadores empáticos que logren colocarse en la situación de sus sujetos.

² El Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad es una estrategia global aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 3 de diciembre de 1982 en su resolución 37/5211. Su objetivo es mejorar la prevención de la discapacidad, la rehabilitación y la igualdad de oportunidades, y buscar la plena participación de las personas con discapacidad en la vida social y el desarrollo nacional.

- Interdisciplina que implica trabajar con profesionales de diversas disciplinas para obtener una comprensión más completa y holística de las experiencias de las personas con discapacidad. Por ejemplo, si una estudiante desea investigar las identidades sociales en niños del espectro autista. Es indispensable el diálogo con neuropsicólogos, pedagogos, trabajadores sociales y otros para la construcción misma de instrumentos.

Según Mario Toboso-Martín y Jesús Rogero-García (2012), los obstáculos en esta perspectiva incluyen la necesidad de superar prejuicios y estereotipos arraigados, así como reconocer los sesgos y limitaciones inherentes a las tradiciones de investigaciones previas. La deconstrucción de los lenguajes y las formas de investigación en contextos de discapacidad tiene el potencial de empoderar a las personas con discapacidad, al permitirles no sólo ser objetos de investigación, sino también sujetos activos y agentes de cambio en la generación de conocimiento que refleje con precisión sus realidades y luchas. Adoptar una mirada sociológica crítica y mantener una vigilancia epistemológica constante son herramientas vitales para los investigadores en este proceso. Al hacerlo, contribuyen a desarticular los estigmas y las barreras que enfrentan las personas con discapacidad, empoderando a este grupo para resistir la discriminación y remodelar las normas de la sociedad. A pesar de los obstáculos, el esfuerzo es necesario, ya que romper con las etiquetas y la invisibilización de las discapacidades nos confronta con realidades más complejas, pero también nos brinda la oportunidad de transformar nuestras perspectivas y fomentar una sociedad más inclusiva y justa. Indudablemente, uno de los desafíos primordiales consiste en vencer el temor a lo diferente. En numerosas ocasiones, dejamos de considerar la posibilidad de investigar a personas con discapacidad debido al miedo y la apatía que ello conlleva. Romper esta barrera implica la apertura mental para

explorar realidades distintas y también el compromiso de construir puentes de entendimiento y empatía.

Referencias

- Arenas, Andrea del Pilar y Melo-Trujillo, Didier Evander (2021). Una mirada a la discapacidad psicosocial desde las ciencias humanas, sociales y de la salud. *Hacia la Promoción de la Salud*, 26(1), 69-83. Epub March 17, 2021. <https://doi.org/10.17151/hpsal.2021.26.1.7>
- Banco Mundial (2023). Discapacidad. <https://blogs.worldbank.org/es/latinamerica/accesibilidad-e-inclusi-n-dos-aspectos-clave-para-las-personas-con-discapacidad>
- Barnes, C. (2014). *They Conspire Against Your People: The European Churches and the Holocaust*. Cambridge Scholars Publishing.
- Barnes, C. (2002). *Disability*. Polity Press.
- Barnes, C. (1991). *Disabled People in Britain and Discrimination*. Londres, Hurst & Co.
- Barnes, C. y Mercer, G. (2006). *Independent Futures: Creating User-Led Disability Services in a Disabling Society*. Policy Press.
- Barnes, C. y Mercer, G. (1999). *Exploring Disability: A Sociological Introduction*. Polity Press.
- Barnes, C. y Shakespeare, T. (1999). *Exploring Disability: A Sociological Introduction*. Polity Press.
- Barnes, C., Thomas, C., French, S. y Swain, J. (2004). *Disabling Barriers-Enabling Environments*. Sage Publications.
- Barnes, C., Barton, L. y Oliver, M. (Eds.) (2002). *Disability Studies Today*. Polity Press.
- Bourdieu, P., Chamboredon, C. y Passeron, J. C. (2008). *El oficio de sociólogo*. Siglo XXI.
- Brogna, P. (2019). El campo académico de la discapacidad: pujas por el nodo de sentido. *Acta Sociológica*, (80), 25-48.

- Brogná, P. (2014). Escuela y discapacidad: fronteras y horizontes. *Revista Mexicana de Orientación Educativa*, 11(27).
- Brogná, P. (2009). Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes. En *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 157-187). Fondo de Cultura Económica.
- Brogná, P. (2005). El derecho a la igualdad... ¿o el derecho a la diferencia? *El Cotidiano*, 43-55.
- Cruz Vadillo, R. (2019). Educación inclusiva, profesores y estudiantes con discapacidad: una mirada desde lo relacional. *Sinéctica*, (53).
- Cruz Vadillo, R. (2018). ¿Debemos ir de la educación especial a la educación inclusiva? Perspectivas y posibilidades de avance. *Alteridad. Revista de Educación*, 13(2), 251-261.
- Cruz-Vadillo, R. y Iturbide-Fernández, P. (2019). Discapacidad y educación: Entre la corporalidad que discapacita y el derecho a tener derecho. *Revista Electrónica Educare*, 23(1), 246-272.
- Dunn, D. S. (2014). *The Social Psychology of Disability*. Oxford University Press.
- Durkheim, E. (1989). *El suicidio* (vol. 37). Ediciones Akal.
- ENADID (2014). Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). *Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID) 2014*.
- ENADID (2018). Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). *Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID) 2014*.
- ENADIS (2022). Encuesta Nacional sobre Discriminación (ENADIS) 2022. Instituto Nacional de Estadística y Geografía, Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación y Comisión Nacional de los Derechos Humanos. INEGI.
- Flores Treviña, María y Bustos García, Brenda (2013). Descripción diacrónica de la construcción discursiva de discapacidad: los Censos en México/Diachronic description of the

- discursive construction of “disability”: The Census in Mexico. *Pragmática Sociocultural/Sociocultural Pragmatics*, 1(2), 227-250.
- Ginsburg, F. y Rapp, R. (2017a). Imagining Disability Futures. En J. Salazar *et al.* (Eds.), *Anthropological Futurities* (pp. xx-xx). Bloomsbury.
- Ginsburg, F. y Rapp, R. (2017b). Worlding the ‘New Normal’ for Young Adults with Disabilities. En G. Jones *et al.* (Eds.), *Disability, Normalcy, and the Everyday* (pp. xx-xx). Palgrave.
- Goffman, E. (1963). *Estigma: La identidad deteriorada*. Amorrortu.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (2020). *Censo de Población y Vivienda 2020*. INEGI.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (2017). *La discapacidad en México*. Datos al 2014. Versión 2017. INEGI.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (2004). *Características de las personas con discapacidad visual*. INEGI.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (2004). *Características de las personas con discapacidad auditiva*. INEGI.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (2004). *Características de las personas con discapacidad del lenguaje*. INEGI.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (2004). *Características de las personas con discapacidad motriz*. INEGI.
- Merton, Robert (1968). *Social Theory and Social Structure*. Simon and Schuster.
- Nakamura, Karen (2013). *A Disability of the Soul: An Ethnography of Schizophrenia and Mental Illness in Contemporary Japan*. Cornell University Press.
- Nakamura, Karen (2006). *Deaf in Japan: Signing and the Politics of Identity*. Cornell University Press.
- Organización Panamericana de la Salud (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud

- [Internet]. España: IMSERSO [consultado 2019, febr. 02]. <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43360/1/9241545445>
- Parsons, Talcott (1951). *The Social System*. Free Press.
- Rodríguez Lores, A. (2021). La discapacidad como fenómeno social: una perspectiva sociológica. *Revista de Estudios Sociales*, 34(2), 67-89.
- Shakespeare, T. (2006). *Disability Rights and Wrongs*. Routledge.
- Swain, J., French, S., Barnes, C. y Thomas, C. (Eds.) (2013). *Disabling Barriers-Enabling Environments*. Sage Publishing.
- Thomas, Carol (2011). Deconstruyendo los conceptos de cuidados. *El trabajo de cuidados*. Madrid, Los Libros de la Catarata.
- Thomas, C. (2017). *Sociologies of Disability and Illness: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*. Palgrave Macmillan.
- Toboso-Martín, M. y Rogero-García, J. (2012). “Diseño para todos” en la investigación social sobre personas con discapacidad. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas* (REIS), 140(1), 163-172.

CAPÍTULO 5

¿LEGITIMAR LA EXCLUSIÓN O PROMOVER LA INCLUSIÓN? HACIA UNA EDUCACIÓN INCLUSIVA LIBRE DE VIOLENCIA Y ESTIGMATIZACIÓN

*Alina Jiménez Solórzano
Christian Amaury Ascensio Martínez*

Los estudios sobre discapacidad son resultado de la intersección entre varias disciplinas como la sociología, la psicología social, el trabajo social, la ciencia política, la historia y la filosofía. Como campo específico de actividad académica, los estudios sobre discapacidad surgen en los años ochenta, principalmente en Reino Unido y Estados Unidos (Mladenov, 2015), resultado de grandes movilizaciones sociales que en las décadas de los sesenta y setenta confrontaron la medicalización y exigieron una aproximación distinta, de carácter social, para el abordaje de la discapacidad.

Irrumpió así un modelo que definió a la discapacidad como “restricciones de actividad que enfrentan las personas con diferencias corporales específicas o ‘deficiencias’ cuando se encuentran con contextos sociales y materiales incapacitantes” (Mladenov, 2015: 1, trad. propia); una definición que permitió

transitar desde un enfoque centrado en las personas y sus corporalidades hacia un énfasis en la organización social y sus características habilitantes o discapacitantes.

De esta manera, se enfatizó la crítica hacia las condiciones sociopolíticas y culturales que enfrentan las personas con discapacidad, las cuales en muchas ocasiones se presentan como dinámicas de opresión, exclusión, estigmatización, desigualdad y discriminación.

En ese mismo sentido, en los últimos años, se realizaron importantes esfuerzos por ampliar el modelo social clásico y dar cuenta también de las prácticas y representaciones de quienes viven con discapacidad, específicamente en torno a aspectos como la evaluación de su situación y de la asistencia social, así como de la discriminación, los derechos y la movilización. De este modo, se logró poner sobre la mesa la capacidad de agencia de las personas con discapacidad y las formas como se representan y afrontan sus distintos contextos y situaciones.

Violencia y discapacidad

Es sabido que las personas con discapacidad se han enfrentado histórica y cotidianamente a una realidad social que les segrega y deshumaniza, y que, pese a los múltiples esfuerzos realizados, continúa sucediendo. Así, los crímenes de odio, a pesar de los problemas de medición y la cifra negra, suceden; y con frecuencia son trivializados o evadidos por las legislaciones (Emerson y Roulstone, 2014). Existe también evidencia sobre las diferentes formas de violencia y abuso hacia las personas con discapacidad que están muy por encima de las que les ocurren a sus contrapartes “normales” (Goodley, Hughes y Davis, 2012), como es el caso del abuso sexual (Mueller-Johnson, Eisner y Obsuth, 2014), el *bullying* y hostigamiento (Carter y Spencer, 2006), la victimización (Fisher *et al.*, 2012), los insultos y el daño psicoemo-

cional (Reeve, 2002), o bien la negligencia en los cuidados que puede conducir a la desaparición o la muerte.

De especial relevancia es el caso de las mujeres con discapacidad, quienes tienen dos o tres veces más probabilidad de recibir violencia por parte de sus contrapartes no discapacitadas (Hughes *et al.*, 2020) o recibir una esterilización forzada (Frohmader y Meekosha, 2012). Adicionalmente, conviene señalar que tales violencias ocurren en los diversos escenarios de la vida social, como la vivienda, el trabajo, la escuela, las instituciones, las comunidades y los espacios públicos (Saxton, 2009).

En efecto, la violencia hacia las personas con discapacidad es diversa y sus expresiones se traslapan y combinan en actos de violencia física, psicológica, emocional, sistemática, simbólica y cultural y, por si fuera poco, sus vidas se ven atravesadas por el rechazo y la estigmatización que, a la vez, los hace vulnerables a la violencia estructural, institucional e interpersonal (Young, 1990).

En nuestra sociedad actual, la discapacidad es algo siempre presente/cotidiano (a pesar de su aparente ausencia) en los discursos capacitistas sobre normalización y humanidad, de tal manera que la represión y violencia se han insertado profundamente en las clasificaciones arbitrarias sobre lo normal y lo desviado.

Ciertamente, las personas con discapacidad están constantemente expuestas a una violencia que resulta funcional al sostenimiento del orden establecido, en el cual las personas “normales” las rechazan y minimizan por no encajar en el limitante acervo de normas culturales que privilegian la “capacidad”.

Con cierta frecuencia, la violencia se encuentra en el núcleo de la asimilación, especialmente en la forma de prácticas correctivas y de ortopedia social; de esta manera, los esfuerzos por ajustar las corporeidades y mentalidades “disidentes” a los requisitos morales y normativos del orden imperante dan lugar a la “tortuosa” necesidad de “corrección” de las personas con discapacidad y a la promoción de su ocultamiento y la segre-

gación de aquellos espacios públicos reservados a las personas “normales”.

Ante este panorama, irrumpe la necesidad de realizar un abordaje integral de la discapacidad, que permita trascender las posturas deterministas y excluyentes que predominan en nuestra sociedad, y que se reflejan con claridad en los diferentes ámbitos de la vida, incluyendo los espacios educativos.

Hacia un modelo integral de la discapacidad

Históricamente, el modelo médico definió a la discapacidad como una condición fija relacionada con la gravedad de uno o varios impedimentos médicos, y asumió que la condición médica era por sí misma una anomalía generadora de dependencia entre personas con discapacidad y personas sin discapacidad. De este modo, el término “discapacitado” se vinculó directamente con “limitaciones funcionales” y se promovió la noción falsa de que toda “deficiencia” era permanente y que las personas discapacitadas serían dependientes durante el resto de su vida (véase Barnes, 1991). Como resultado, se instauraron políticas de segregación justificadas por la “necesidad” de “cuidados especiales”, muchas veces en espacios separados que impiden los encuentros mixtos (Goffman, 2006).

Esta perspectiva ha sido objeto de rechazo en los últimos años, y desde las lógicas esencialistas y de “eliminación” se ha transitado hacia posturas de integración social que tienen claro que las llamadas “deficiencias” se relacionan directamente con funcionamientos complejos que operan dentro de un determinado contexto social. Ante esto, Smith (2009) propone una interfaz entre los modelos médico y social, con el objetivo de entender la discapacidad como una “interpretación parcialmente esencialista”, capaz de reconocer que las personas con discapacidad pueden participar en la sociedad en general, pero

siempre y cuando el entorno social y físico se modifique para adaptarse a sus requerimientos:

Por lo tanto, una persona con discapacidad podría ser definida como deficiente porque no puede caminar, pero entonces la compleja actividad social de la movilidad podría acomodarse por esta deficiencia si el entorno se vuelve accesible para usuarios/as de sillas de ruedas (Smith, 2009: 16-17, traducción propia).

Esta propuesta no niega la existencia de personas con discapacidad ni sus diferencias, pero afirma que éstas no impiden que puedan “funcionar” normalmente en contextos sociales adaptados para ello.

Por su parte, el modelo social ofrece una propuesta que identifica las causas de la discapacidad más allá de las personas, situándolas en el campo sociopolítico y en la forma como se organiza y estructura una sociedad en relación con condiciones médicas específicas (Smith, 2009). En otras palabras, se presta especial atención a la inclusión, los problemas de accesibilidad y las barreras discriminatorias para la participación de las personas con discapacidad, más allá de su concepción como personas que requieren “tratamiento”, “ajuste” o “cura”.

En los últimos años, este modelo social ha sido redefinido, dando paso a una interpretación que distingue con precisión los términos “deficiencia” y “discapacidad”, de tal manera que lo primero se asocia a una condición médica específica que puede o no conducir a una discapacidad, en virtud de que esta última se relaciona con un conjunto de condiciones sociales y políticas que pueden ser tanto habilitadoras como restrictivas.

De modo que, como se ha señalado, una limitación funcional puede ser causada por una condición física, mental o sensorial, pero la discapacidad irrumpe con la pérdida o limitación de oportunidades que toman lugar en la vida cotidiana de una comunidad y en las barreras físicas y sociales que ahí se presentan (Bickenbach *et al.*, 1999).

Sin embargo, para Smith (2009), lo que se espera muchas veces en el modelo social es que las personas con discapacidad puedan participar en el mismo estado ideal que las personas “no discapacitadas”, por ejemplo, llevar una “vida independiente” y adquirir una ciudadanía normal y ordinaria. Esas ideas asumen una demarcación clara entre lo “normal” y lo “anormal” y suponen, primero, que todas las personas sin discapacidad son “independientes” y, segundo, que dicho estado es siempre deseable (Smith, 2001). Este ideal se constituye como un objetivo social que, en ocasiones, es compartido incluso por las personas con discapacidad y justifica tanto el ajuste médico como el social.

Ahora bien, Smith (2009) sugiere que la discapacidad no sólo es causada por situaciones inaccesibles y discriminatorias, sino que se trata de una “construcción social” y, por tanto, se relaciona con la definición y el significado social que se da al “talento” y a la “capacidad”, en el marco de procesos sociales y políticos particulares. Desde esta perspectiva, las personas con discapacidad son discriminadas por dos vías: la exclusión como consecuencia de condiciones médicas y por aquellos discursos sociopolíticos y culturales que definen valías y minusvalías.

Esta segunda vía discriminatoria remite a la construcción social negativa de la identidad individual y grupal de las personas con discapacidad, en particular cuando se articula con la “visión trágica” que niega, por un lado, la experiencia de una sociedad discapacitante y, por otro, el hecho de que las personas con discapacidad puedan disfrutar de la vida como lo hacen todas las personas (Swain *et al.*, 2003). También se presenta una falta de reconocimiento respecto de los aspectos positivos de la identidad de una persona con discapacidad, que se relacionan directamente con esta condición.

Hay que insistir en que, en la mayoría de las ocasiones, las deficiencias físicas están separadas de talentos para la comprensión de diferentes disciplinas y temas de orden intelectual; sin embargo, tales capacidades se oscurecen por las interpretacio-

nes médicas sobre la condición deteriorada, que tienden a ser dominantes. Se trata del destaque del atributo estigmatizado por encima del conjunto de atributos con que cuenta una persona (Goffman, 2006), lo cual conduce a una falacia de composición (Smith, 2009) tan ampliamente generalizada que gobiernos y organizaciones civiles han buscado alentar a empleadores públicos y privados para que contraten a personas con discapacidad, haciéndoles ver que “tienen talento” a pesar de sus impedimentos médicos.

Lo cierto es que una condición médica específica que se considera un impedimento en algunos aspectos puede señalarse como un talento no reconocido en otros. Tal perspectiva, empero, no suele ser aceptada como consecuencia del axioma de “deficiencia individual” que se presenta como una tautología cerrada, al afirmar que los impedimentos médicos se traducen en la reducción de talentos de quienes los experimentan (véase Smith, 2009).

Ante esto, la aproximación desde un modelo integral permite apartarse de categorías definitivas estrechas e inhabilitantes y alentar a las personas en general, pero especialmente a las personas con discapacidad, a tener una actitud positiva hacia sí mismas y su propio impedimento, asumiéndolo como una parte positiva de su identidad.

Al respecto, Morris (1991) recupera testimonios de personas con discapacidad que ven en su condición médica una fuente de fuerza, conocimiento y desarrollo personal. En las narraciones recabadas afirman que han dejado de identificarse con las aspiraciones impuestas por la población “sin discapacidad” y han aceptado su condición física con el objetivo de dejar de ser inhabilitados/as por ésta.

Ante esto, conviene insistir en que, más allá del afrontamiento individual, es necesaria la transformación de la sociedad hacia un enfoque mucho más inclusivo, donde la normalidad y la anormalidad sean meras tendencias estadísticas y no el puente hacia juicios de valor, erróneos, acerca de la disminución de las personas que se encuentran fuera de la norma.

En ese sentido, las condiciones físicas y mentales podrían ser definidas como talentos que poseen las personas con discapacidad, y que pueden movilizar para asistir a personas sin discapacidad que desean liberarse de las normas convencionales y transmitirles nuevas posibilidades de vida más allá de las restricciones socialmente impuestas (Smith, 2009). La enseñanza de tales procesos adaptativos es también relevante en el caso de aquellas personas que han adquirido una discapacidad y que, casi de inmediato, se insertan en una casilla socialmente construida a partir de estigmas y obstáculos.

A pesar de estos afrontamientos y procesos de adaptación, la necesidad de transformación social no puede eludirse, pues incluso cuando las personas con discapacidad son capaces de asumir su condición como algo positivo, esto no anula los procesos de construcción social incapacitantes que se traducen en desventajas en distintos dominios de la vida social.

En este punto, se torna necesario retomar el “modelo de la encrucijada” propuesto por Brogna (2006: 34), quien identifica tres componentes estrechamente interconectados, que son los siguientes: “a) la particularidad biológico-conductual (PBC) de un sujeto (individual o colectivo); b) la organización económica y política (OEP) y c) el componente cultural normativo (CN) del grupo o la sociedad a la que ese sujeto pertenece”, en particular, el factor tecnología y su impacto dicotómico que puede legitimar la construcción social de discapacidades (al requerir nuevas habilidades) y constituirse en un factor que permita superar limitaciones (a través de la órtesis y la prótesis, por ejemplo).

El modelo propuesto por Brogna sintetiza los temas que se han tratado a lo largo de este capítulo, en tanto que permite analizar a la discapacidad como un sistema complejo que abarca:

- a) el proceso de asignación identitaria; b) la trayectoria histórica del estatuto de discapacidad; c) los procesos sociales de construcción y legitimación del diagnóstico y la patología;
- d) las posiciones desde las cuales estos procesos se llevaron a

cabo y los habitus que los legitimaron; e) la evolución (equilibrios, desequilibrios, reorganizaciones, transformaciones, trayectorias y sucesivos estados) del campo (Broгна, 2006: 35).

Las características de cada confluente podrán además endurecer el núcleo de la encrucijada, en particular cuando se presenta una particularidad más severa y visible en el marco de una organización sociopolítica y económica de carácter excluyente (Broгна, 2006).

Caracterización de los componentes

Patricia Broгна (2006) utiliza el término “particularidad biológico-conductual” para eludir otros como enfermedad, deficiencia o minusvalía, pues la definición de tales particularidades como limitantes se relaciona directamente con la organización económica y política de una sociedad, así como con el aspecto cultural y normativo en un periodo histórico determinado. Asimismo, Broгна (2006) retoma el concepto de cultura de Gilberto Giménez, pues considera que la discapacidad responde a representaciones y pautas que organizan el espacio social y determinan lo permitido y lo prohibido, lo incluido y lo excluido, lo accesible y lo inaccesible.

De particular relevancia, resulta el concepto de identidad, pues se trata de una noción prioritaria para entender qué personas son representadas como discapacitadas y por qué, así como la forma en que dicha asignación es negociada o asumida. En palabras de Broгна:

El proceso de asignación de la identidad discapacitada recombina estas definiciones. Los atributos particularizantes colonizan, fagocitan, anulan a los atributos de pertenencia social [...] La relación “identidad y discapacidad” abre un vasto terreno de estudio sociológico. El impacto de formar parte de un sujeto colectivo

desde temprana edad (por ejemplo, pertenecer a la “comunidad ciega” o la “comunidad sorda”), el peso de otros atributos (género, clase social, hábitat) o de particularidades propias del déficit (tipo, edad en que se adquiere), nos ayudan a comprender que “el diagnóstico” no es definitorio de la identidad individual ni colectiva. Un grupo de personas con una misma discapacidad constituyen hacia el interior un grupo heterogéneo, cuya falsa homogeneidad se basa en compartir un atributo que está mediado por variables como el género, el capital social, cultural o económico. Cada variable particulariza lo general (2006: 41).

Por último, el tipo de organización económica y política, al interactuar con los modelos culturales, define qué particularidades biológico-conductuales serán consideradas como discapacidad y el trato que recibirán quienes las poseen. En palabras de Brogna:

La interrelación de la organización económica y social y la cultura genera epistemes epocales que condensan en los postulados de la ciencia, la tecnología y la religión y que se transmiten como parte del habitus dominante, principalmente a través de las instituciones escolares (2006: 42).

Conviene destacar que, para Brogna (2006), la organización económica y política tiene un papel preponderante en este proceso, debido a que no sólo los espacios físicos se diseñan, sino también los espacios sociales, de modo que la ciencia, la tecnología, las normas y la religión suelen expresar representaciones y modelos culturales en torno a la discapacidad, así como procesos de inclusión y exclusión respecto de los llamados “bienes sociales”.

Pensar el afrontamiento, por tanto, remite a la complejidad y la articulación entre los componentes señalados, siendo insuficiente cuando se refiere sólo a uno de éstos, como sucede en las perspectivas individualistas en torno a la discapacidad.

Discapacidad en entornos educativos

Como se ha señalado a lo largo de este capítulo, el que una limitación física o psicológica se constituya como discapacidad tiene relación directa con un entorno sociocultural, político y económico que, o es incapaz, o no busca transformarse para garantizar el acceso de todas las personas y su participación. Un espacio en el que la exclusión se expresa de manera recurrente es el educativo, en donde la lucha por la inclusión se ha convertido en una exigencia de carácter global (Slee y Tait, 2022).

Así como la discapacidad interactúa con el contexto sociocultural y la organización económica y política, también lo hace la educación. En ese sentido, la llamada educación inclusiva es contingente y cambia según las exigencias temporales, políticas, económicas y culturales; no se trata de una fusión entre la educación especial y la regular, sino que exige un mayor alcance en la transformación del modelo educativo en su conjunto.

La pandemia de COVID-19, a pesar del sufrimiento que trajo consigo, podría mostrar un atisbo de esperanza para que la magnitud del cambio educativo no sea sólo deseable, sino también posible. En efecto, a raíz de la pandemia, las instituciones se han visto impelidas a evaluar sus estructuras y prácticas en aras de adaptarse a las cambiantes circunstancias y favorecer la inclusión. Esta flexibilidad, que la emergencia sanitaria evidenció como posible, podría apuntalar formas de inclusión que no son sólo posibles, sino también urgentes.

En la actualidad, el sistema educativo forma parte de una industria global y el conocimiento se ha convertido en una mercancía que puede ser comprada y vendida. Quienes se ubican en posiciones privilegiadas de la sociedad pueden regular la cantidad y calidad de educación que se ofrece a los diferentes grupos sociales y, en algunos casos, mantienen estratégicamente la desigualdad al ubicar a grandes conglomerados de perso-

nas en áreas de necesidades educativas especiales o de “bajo rendimiento”.¹

Poco se discute acerca de los sistemas educativos y su capacidad para tratar con estudiantes de bajo rendimiento o con alguna discapacidad, así como la relación entre los modelos educativos y las transformaciones económicas, políticas, sociales y culturales a nivel mundial. En las últimas tres décadas, sin embargo, los gobiernos de los países más desarrollados han asumido que la educación y la capacitación son necesarias para competir exitosamente en las economías globales, incluyendo la llamada economía del conocimiento. A esto le ha seguido una retórica centrada en el “capital humano”, el cual incluye a las personas con discapacidad, a quienes se les involucra en el aprendizaje de habilidades para la vida y se les exige mejorar continuamente por sí mismas, independientemente de si hay o no trabajos disponibles a nivel local o nacional.

A pesar de sus múltiples contradicciones, un resultado positivo de la globalización ha sido la demanda de derechos humanos y justicia social en todo el mundo, lo cual ha sido aprovechado por movimientos que exigen educación inclusiva. Tales movilizaciones, incluyendo las de personas con discapacidad, han buscado influir en las estructuras legales y la educación, utilizando los marcos normativos que se oponen a la discriminación.

No obstante, a pesar de los esfuerzos por realizar diagnósticos con miras a mejorar los procesos de enseñanza-aprendizaje mediante adaptaciones curriculares, en la actualidad éstos se utilizan con una finalidad muy distinta: la de clasificar a los/los estudiantes con necesidades “especiales” y diferenciarles del resto. El resultado es una frontera artificial, legitimada por diag-

¹ Por otro lado, en virtud de que las calificaciones y trayectorias escolares se consideran una forma de capital, es esperable que las personas más ricas busquen legitimar su situación al educar a sus hijas/os en costosas escuelas privadas y favoreciendo su acceso a posiciones privilegiadas en las mejores universidades del mundo.

nósticos y evaluaciones estandarizadas que convencen a las/los estudiantes y sus familias de que serán incapaces de concluir su formación y de que requieren otro tipo de atención, muchas veces en espacios segregados.

A pesar de que el supuesto, ampliamente generalizado, de que la educación es un derecho humano básico, ha conducido a la aceptación sociopolítica en torno a que las escuelas deben ser más inclusivas, se sigue asumiendo que las/los estudiantes de bajo rendimiento y “especiales” están destinadas/os a empleos mal remunerados, poco calificados, explotados o bien al desempleo. Ante esto, algunas/os estudiantes construyen también significados que juegan un papel en el proceso de exclusión, mediante episodios violentos en las aulas, conductas desadaptativas o la deserción escolar.

No se ha logrado, por tanto, superar el supuesto de que los “déficits” individuales son la fuente de discapacidad en la educación (Slee y Tait, 2022), lo que ha dado paso a una separación “legítima” de quienes necesitan educación especial, respecto de la noción estandarizada del modelo educativo en el salón de clases regular, el cual se ha erigido como un faro central en el capacitismo en la educación (Slee, 2018).

Pese a los discursos meritocráticos, la desigualdad prevalece en la estructura, financiamientos, programas y resultados de la educación moderna, y es en los centros escolares donde se reproducen y articulan desigualdades caracterizadas por el origen étnico, el género, la condición socioeconómica, el lugar de residencia y la discapacidad.

Hacia una educación inclusiva

En el caso de las personas con discapacidad, desde la presentación del Informe “Necesidades Educativas Especiales: Informe de la Comisión de Investigación sobre la Educación de Niños y

Jóvenes Discapacitados” (1978), ha habido esfuerzos orientados a la incorporación de un enfoque de necesidades educativas especiales, con el fin de evitar el discurso médico e instaurar marcos pedagógicos de referencia. A pesar de lo anterior, con frecuencia se llevan a cabo prácticas segregadoras que separan a las/los estudiantes por razones físicas, culturales o sociales, a veces en escuelas especiales y otras mediante profesores privados que “atienden” a personas con discapacidad dentro o fuera de las aulas (Tomlinson, 2017).

Lo anterior es contrario a la Declaración de Salamanca y Marco de Acción sobre Necesidades Educativas Especiales de la UNESCO (1994), la cual entiende como inclusión educativa el proceso mediante el cual:

[...] las escuelas deben acomodar a todos los niños, independientemente de su condición física, intelectual, social, condiciones emocionales, lingüísticas u otras. Esto debería incluir a niños discapacitados y superdotados, niños de la calle y trabajadores, niños de poblaciones remotas o nómadas, niños de minorías lingüísticas o culturales y niños de otras zonas desfavorecidas o grupos marginados (UNESCO, 1994: 6).

En lo concerniente a la discapacidad, esta declaración señala que las personas con necesidades educativas especiales deben tener acceso a escuelas ordinarias con orientación inclusiva, capaces de realizar ajustes razonables y evitar actitudes discriminatorias, creando así comunidades acogedoras y permitiendo encuentros mixtos que construyan una realidad social inclusiva, al tiempo que proporcionen una educación flexible y eficaz para todas las personas.

Desafortunadamente, como han señalado Ainscow y colaboradores (2019), la Declaración de Salamanca fue objeto de una laxitud interpretativa y una amplia variedad en su aplicación, de tal manera que se concentraron estudiantes con discapacidad en una misma aula y horario, con un educador especial calificado.

En consecuencia, se instalaron escuelas especiales separadas y, al mismo tiempo, situadas en el perímetro de la escuela regular del vecindario, lo que Walker (2019) llamó co-ubicación.

Por tanto, la preservación de las barreras tradicionales impide la inclusión basada en ajustes razonables y el acceso de las personas con discapacidad a una estructura curricular flexible, en interacción con el resto de las/los actores del centro escolar y no aparte, en “salas de inclusión”. Tal interacción requiere, por supuesto, atender la intimidación y el maltrato que experimentan y que muchas veces conduce a restricciones en el acceso y la participación y, en el peor de los casos, a la reclusión y el aislamiento.

Gradualmente, las personas consideradas “deficientes” han sido concebidas como población excedente en las economías globales y han sido segregadas al espacio de la educación especial, sin que ello implique la consideración y atención de sus necesidades e intereses. Como ha indicado en fechas recientes Hornby (2014), la denominada educación especial inclusiva constituye, con frecuencia, un modelo orientado a tratar a las personas con discapacidad como personas “problemáticas”, a capacitar a profesionales y organizar escuelas y cursos en un proceso continuo de separación.

En ese orden de ideas, Artiles y otros (2010) han discutido un concepto de justicia social en el cual se reconoce que la clase, el origen étnico, el género, el idioma, la edad y otros marcadores limitan el acceso a la participación y a los recursos, en determinados contextos, y usaron el concepto de equidad con el objetivo de examinar la forma en que la educación inclusiva se ha desarrollado desde una perspectiva comparada. De esta manera, pudieron observar que, en Estados Unidos, por ejemplo, es posible observar un número desproporcionado de jóvenes pertenecientes a minorías en la educación especial.

Una explicación para esta desproporción se encuentra en la combinación entre el capacitismo institucional (caracterizado por la falta de servicios adecuados para las personas con discapacidad) y el racismo institucional (falta de prestación de servicios

a personas por su color de piel, cultura u origen étnico), dando lugar a una discriminación que se concibe como “aceptable” y donde la educación especial juega un papel central para mantener la segregación (Beratan, 2008).

En conclusión, la educación especial respondería a una “incapacidad manufacturada” (Tomlinson, 2017) que se caracteriza por: a) la difusión de la creencia sobre el potencial inherente a unos cuantos y que otros necesitan una educación especial; b) que las personas con “menos capacidad” no pueden desempeñarse bien en la economía del conocimiento; c) que es necesario separar a las personas que interfieren con las expectativas estándar en instituciones alternativas.

A manera de conclusión: la importancia del Diseño Universal (DU)

El concepto de Diseño Universal fue propuesto por el arquitecto Ron Mace (Center for Universal Design, 1997) y se basa en la propuesta de productos y entornos que puedan ser utilizados por todas las personas sin la necesidad de realizar adaptaciones. Para ello, se incentiva que todo planteamiento o diseño contemple desde un inicio la diversidad de usuarios/as potenciales y se proporcione flexibilidad y formas variadas de uso. “Por ejemplo, al diseñar un edificio pensando en que lo van a utilizar usuarios con movilidad diferente, se preparará con opciones, incorporando rampas, escaleras y ascensores para garantizar la accesibilidad a cualquiera de ellos”, Mace, Ron (1997).

Tal concepción universal de accesibilidad se ha integrado a diversos ámbitos de la sociedad, incluyendo a la arquitectura, el transporte, el turismo, la tecnología y, más recientemente, al contexto educativo. En este último ámbito, el diseño universal puede favorecer la integración y los encuentros mixtos recurrentes entre personas con y sin discapacidad, al reconocer las

diferentes capacidades, preferencias para el aprendizaje, intereses, motivaciones, culturas, lenguas, niveles socioeconómicos, identidades sexuales o estructuras familiares. Además, incorpora a las/los docentes en tanto que se ven en la necesidad de pensar en esa diversidad al planificar sus programas y sesiones, dejando de lado el ideal de estudiante “promedio” y un modelo en el que muchas personas pueden tener éxito, pero excluye a quienes se encuentran fuera de esa media.

Es sabido que no contemplar la diversidad y la resistencia a ofrecer alternativas distintas para el cumplimiento de objetivos y alcance de metas constituye una forma de discriminación y exclusión (Alba, 2018). Se trata de un acto de violencia institucional que favorece además la segregación porque se concibe a las personas que no alcanzan los estándares “normales” como incapaces y candidatos/as a modelos separados de educación especial.

En contraposición, el Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA) aporta una perspectiva teórico-práctica para la intervención educativa, con la finalidad de asumir una perspectiva inclusiva. Esa propuesta surgió en Estados Unidos en la década de los ochenta y planteó la necesidad de realizar diagnósticos pedagógicos y adaptaciones curriculares que permitieran participar y aprender al conjunto de las/los estudiantes (Meyer, Rose y Gordon, 2016).

En el entendido de que un currículo de una sola medida era excluyente, se propusieron adaptaciones para que todas las personas tuvieran cabida. Esto condujo a un enfoque que dejó de situarse en las/los individuos y sus características personales, para centrarse en las barreras generadas por un diseño curricular unívoco y rígido, incapaz de asumir la diversidad en las aulas (Rose y Meyer, 2000).

Con el fin de superar esas barreras, se propuso un modelo didáctico inclusivo capaz de incorporar los avances en las neurociencias, en las teorías del aprendizaje, la investigación educa-

tiva y las nuevas tecnologías. Este modelo tiene como objetivo favorecer la integración de todas las personas, mediante propuestas curriculares en lo concerniente a objetivos, evaluación, metodologías y recursos, respondiendo a las diferentes necesidades y capacidades (Rose, Meyer y Hitchcock, 2005).

Este modelo se basa tanto en aproximaciones teóricas como en la experiencia de docentes y en resultados de la investigación educativa, retomando estrategias que han demostrado su valor y eficacia en los procesos de enseñanza que reconocen la diversidad de las/los estudiantes (Hall, Meyer y Rose, 2012), así como en la versatilidad, flexibilidad y accesibilidad de las tecnologías de la información y la comunicación (Hall, Cohen, Vue y Ganley, 2015).

El Diseño Universal marca un hito en torno a la discapacidad y las necesidades educativas especiales, pero debe acompañarse de mayor financiación, normas habilitantes y el involucramiento de las familias en los procesos de toma de decisión. De esta manera, se podrá avanzar hacia el desarrollo de una educación integrada que involucre a todos los participantes y partes interesadas en la educación y que han sido históricamente marginadas. Todo esto, sin dejar de lado la relevancia de disminuir la marginación y estigmatización de las personas con discapacidad y sus familias, para transitar hacia sociedades equitativas y capaces de responder adecuadamente a la diversidad. No se puede dejar de lado que la integración es benéfica también para las personas sin discapacidad, pues favorece una mayor conciencia respecto de la diversidad.

Los procesos de integración no pueden reducirse a la “colocación” de personas con discapacidad sin considerar la infraestructura de apoyo necesaria para brindar una educación efectiva. Esto último remite a la revisión y reorientación de la enseñanza, el currículo y la acreditación para atender las necesidades de aprendizaje de todas las personas.

De esta manera, podrían fracturarse las barreras que impiden la integración de las personas con discapacidad en el proceso es-

colar general y evaluar el progreso, gracias a los encuentros mixtos, en lo concerniente a dificultades emocionales y conductuales.

Referencias

- Ainscow, Mel, Slee, Roger y Best, Marnie (2019). Editorial: The Salamanca statement: 25 years. *International Journal of Inclusive Education*, 23(7-8), 671-676.
- Alba Pastor, Carmen (2018). Diseño Universal para el Aprendizaje, un modelo didáctico para proporcionar oportunidades de aprender a todos los estudiantes. *Padres y Maestros/Journal of Parents and Teachers*, (374), 21-27.
- Artiles, Alfredo, Kozleski, Elizabeth, Trent, Stan, Osher, David y Ortiz, Alba (2010). Justifying and Explaining Disproportionality, 1968-2008: A Critique of Underlying Views of culture. *Exceptional Children*, 76(3), 279-299.
- Barnes, Colin (1991). *Disabled People in Britain and Discrimination*. London: Hurst and Calgary.
- Beratan, Gregg (2008). The Song Remains the Same: Transposition and the Disproportionate Representation of Minority Students in Special Education. *Race Ethnicity and Education*, 11(4), 337-354.
- Bickenbach J., Chatterji, S., Badley, E. M., y Ustun, T. B. (1999). 'Models of Disablement, Universalism and the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. *Social Science and Medicine*, 48, 1173-86.
- Brogna, Patricia (2006). *La discapacidad: ¿una obra escrita por los actores de reparto? El paradigma social de la discapacidad: realidad o utopía en el nuevo escenario latinoamericano*. Tesis de Maestría, FCPyS, UNAM.
- Carter, Bonnie y Spencer, V. (2006). The Fear Factor: Bulling and Students with Disabilities. *International Journal of Special Education*, 21, 11-23.

- Diseño Universal para el Aprendizaje | PPT (slideshare.net) <https://es.slideshare.net/MinhavidanaEspanha/diseo-universal-para-el-aprendizaje-257367293>.
- Emerson, Erik y Roulstone, Alan (2014). Developing an Evidence Base for Violent and Disablist Hate Crime in Britain: Findings from the Life Opportunities Survey. *J Interpers Violence*, 29(17), 3086-104.
- Fisher, M. H., Moskowitz, A. L. y Hodapp, R. M. (2012). Vulnerability and Experiences Related to Social Victimization among Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 5, 32-48.
- Frohman, C. y Meekosha, H. (2012). Recognition, Respect and Rights: Women with Disabilities in a Globalised World. En Goodley, D., Hughes, B., Davis, L. (Eds.), *Disability and Social Theory*. Londres: Palgrave Macmillan.
- Goffman, Erving (2006). *Estigma. La identidad deteriorada*. Amorrortu Editores.
- Goodley, Dan, Hughes, Bill y Davis, Lennard (2012). *Disability and Social Theory. New Developments and Directions*. Palgrave, Macmillan.
- Hall, T. E., Meyer, A. y Rose, D. H. (Eds.). (2012). *Universal Design for Learning in the Classroom: Practical Applications*. New York: Guilford Press.
- Hall, T. E., Cohen, N., Vue, G. y Ganley, P. (2015). Addressing Learning Disabilities with UDL and Technology: Strategic Reader. *Learning Disability Quarterly*, 38(2), 72-83.
- Hornby, G. (2014). *Inclusive Special Education: Evidence-based Practices for Children with Special Needs and Disabilities*. Springer.
- Hughes, K., Bellis, M. A., Jones, L., Wood, S., Bates, G., Eckley, L., McCoy, E., Mikton, C., Shakespeare, T. y Officer, A. (2012). Prevalence and Risk of Violence Against Adults with

- Disabilities: A Systematic Review and Meta-analysis of Observational Studies. *The Lancet*, 379(9826), 1621-1629.
- Hughes, R. B., Robinson-Whelen, S., Goe, R., Schwartz, M., Cesal, L., Arnold, K., Garner, K. y Mc Donald, K. (2020). I Really Want People to Use Our Work to Be Safe... Using Participatory Research to Develop a Safety Intervention for Adults with Intellectual Disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 24, Issue 3, 309-325.
- Meyer, A., Rose, D. H. y Gordon, D. (2016). *Universal Design for Learning: Theory and Practice*. Wakefield, MA: CAST Professional Publishing.
- Mladenov, Teodor (2015). *Critical Theory and Disability. A Phenomenological Approach*. Bloomsbury.
- Morris, J. (1991). *Pride against Prejudice*. Londres: Women's Press.
- Mueller-Johnson, K., Eisner, M. P. y Obsuth, I. (2014). Sexual Victimization of Youth with a Physical Disability. An Examination of Prevalence Rates and Risk and Protective Factors. *Journal of Interpersonal Violence*.
- Reeve, D. (2002). Negotiating Psycho-emotional Dimensions of Disability and their Influence on Identity Constructions. *Disability & Society*, 17(5), 493-508.
- Rose, D. H. y Meyer, A. (2000). *The Future is in the Margins: The Role of Technology and Disability in Educational Reform*. Recuperado de http://www.udlcenter.org/sites/udlcenter.org/files/MeyerRose_FutureisintheMargins_2.pdf.
- Rose, D. H., Meyer, A. y Hitchcock, C. (2005). *The Universally Designed Classroom: Accessible Curriculum and Digital Technologies*. Cambridge: Harvard Education Press.
- Saxton, Marsha (2009). *Sticks and Stones: Disabled People's Stories of Abuse, Defiance and Resilience*. World Institute on Disability.
- Slee, Roger (2018). *Inclusive Education isn't Dead, it Just Smells Funny*. Routledge.

- Slee, Roger y Tait, Gordon (2022). *Ethics and Inclusive Education. Disability, Schooling and Justice*. Springer.
- Smith, Steven (2001). The Social Construction of Talent: A Defence of Justice as Reciprocity. *Journal of Political Philosophy*, 9, 19-37.
- Smith, Steven (2009). Social Justice and Disability: Competing Interpretations of the Medical and Social Models. En Kristjana Kristiansen, Simo Vehmas y Tom Shakespeare (Eds.), *Arguing about Disability Philosophical Perspectives*. Routledge.
- Swain, J., French, S. y Cameron, C. (2003). *Controversial Issues in a Disabling Society*. Buckingham: Open University Press.
- Tomlinson, Sally (2017). *A Sociology of Special and Inclusive education. Exploring the Manufacture of Inability*. Routledge.
- UNESCO (1994). Final Report. World Conference on Special Needs education: Access and Quality. Report for UNESCO.
- Walker, P. (2019). *South Australia's Special School Co-location reforms: Inclusion or illusion?* Unpublished PhD thesis, Flinders University, College of Education, Psychology and Social Work, Adelaide.
- Young, I. M. (1990). *Justice and the Politics of Difference*. Princeton, NJ: Princeton University Press.

CAPÍTULO 6

HACIA LA INCLUSIÓN EN LA ENSEÑANZA DE LA ESTADÍSTICA. UNA EXPLORACIÓN Y PROPUESTA DESDE EL ESTUDIANTADO Y EL *SOFTWARE* LIBRE

Ana Ruth Escoto Castillo
*Stephanie Alarcón González**

Introducción

Uno de los conceptos más utilizados en el análisis estadístico y en toda la investigación social es el de “variable”. Si bien muchas veces existe la idea preconcebida de que lo más interesante que se puede encontrar con el análisis estadístico son regularidades y que los datos son “duros”, la verdad es que sin la variabilidad las técnicas no tienen nada que encontrar. La variable, la que muchas veces intentamos explicar en una investigación, *varía*. A algo que no *varía* no se le puede aplicar análisis estadístico.¹ Es así como la variabilidad y la heterogeneidad misma hacen posible la investigación cuantitativa. Por ello, si queremos

* Agradecemos encarecidamente la participación del estudiantado de la FCPyS inscrito en la materia, por su colaboración y participación en el ejercicio que describe este texto.

¹ Incluso, muchos teoremas y leyes estadísticas tienen el presupuesto de “varianza no nula”, puesto que asumen que lo que estudiamos realmente tendrá una variación.

estudiar cómo enseñamos, debemos revisar la variabilidad de a quienes enseñamos. Si suponemos a los sujetos como *dados*, finitos y sin cambios, no podemos enriquecer nuestros procesos de enseñanza y aprendizaje.

En este capítulo tenemos como objetivo sistematizar aportes de estrategias para una enseñanza inclusiva de la estadística, tomando en cuenta la riqueza y heterogeneidad de los individuos. Para ello, recopilamos algunas aplicaciones de análisis de la discapacidad, visualización inclusiva para resultados estadísticos y la sistematización de una experiencia pedagógica en el salón de clases.

De esta manera, el presente capítulo consta de tres partes. La primera parte examina, a nivel conceptual, cómo se enseña la estadística y la práctica de la misma, además del rol de los tipos de aprendizaje y el rol de la tecnología. En la segunda parte, se revisa la recopilación de herramientas ya desarrolladas por los paquetes estadísticos, así como si los *softwares* más utilizados tienen elementos (o no) y herramientas de inclusión. Se analizan, con detenimiento, las aplicaciones que el *software* R provee, además de la información y las herramientas para la estadística descriptiva, como el uso de paletas de colores y de texto leído y su práctica con ejemplos aplicados a la realidad mexicana utilizando el *software* libre R.

Posteriormente, se revisa una propuesta de construcción de material didáctico a partir de una experiencia con los estudiantes de Estadística Aplicada a las Ciencias Sociales III de la carrera de sociología, con énfasis en los procesos de inferencia estadística: pruebas de hipótesis e intervalos de confianza. Se diseñan mapas conceptuales y procedimentales y se indaga cómo los y las estudiantes proponen formatos más abiertos a los mismos. Al final del capítulo, se reflexiona a partir de los comentarios del estudiantado y las experiencias que funcionaron para el diseño, así como qué hizo falta para acercarnos más al uso y la enseñanza de la estadística, de manera más plural y para todas las personas, independientemente de su discapacidad.

Revisión de la literatura y marco conceptual

En el presente apartado, revisaremos las particularidades de la enseñanza de la estadística, el rol de la tecnología tanto en el aprendizaje como en la formación en ciencias sociales y, finalmente, cómo esto se relaciona con la enseñanza inclusiva. Todo ello para tener los elementos necesarios y prácticos que se revisan en el apartado 2 y en el ejercicio implementado descrito en el apartado 3.

¿Cómo enseñar estadística?

Los métodos cuantitativos buscan objetivar el fenómeno de estudio a través de la medición, clasificación y conteo de datos. Sin embargo, para entenderlos correctamente, es importante hablar también de la metodología de investigación social que incluye estrategias para desarrollar una imagen del mundo empírico, convertir preguntas en problemas de investigación, elegir métodos y datos, desarrollar conceptos e interpretar hallazgos. La investigación cuantitativa utiliza un enfoque para probar teorías mediante la relación entre variables y la medición de conceptos en sus dimensiones. Es decir, que los datos numéricos se analizan con procedimientos estadísticos que deben estar supeditados a un marco teórico, controlarse por sesgos y explicaciones alternativas, y ser capaces de generalizar y replicar hallazgos (Escoto Castillo, 2022).

La enseñanza en estadística se ha estudiado, por su carácter particular de aplicación en diversas ciencias sociales, desde 1940 en torno a la discusión de cómo esta disciplina puede ser utilizada por otros y cómo debe ser enseñada y por quién (Garfield, 1995; Garfield y Ben-Zvi, 2007; Hotelling, 1940).

En el trabajo de Garfield (1995), se establece que hay principios básicos para el aprendizaje y la enseñanza de la estadística,

los cuales retoman posteriormente Garfield y Ben-Zvi (2007) como ocho principios básicos que están interrelacionados entre sí. El primer principio es el *aprendizaje activo*, es decir, el involucramiento del estudiantado en el proceso a través de actividades como trabajo en grupo, estudios de casos y simulaciones. El segundo principio es el *aprendizaje en contexto*, esto es, actividades que permitan conectar conceptos estadísticos con problemas y situaciones del mundo real. Un tercer principio para la enseñanza es *priorizar la comprensión conceptual* frente a los cálculos, en tanto que el cuarto es el *uso de datos reales* que enfatiza la importancia de usar conjuntos de datos del mundo real para enseñar conceptos estadísticos.

En este texto, además, retomamos el quinto principio, que es el *uso de la tecnología* como herramienta para mejorar las experiencias de aprendizaje del alumnado, y el sexto principio es el *aprendizaje colaborativo* que estimula la discusión entre el estudiantado.

El séptimo principio es la *evaluación para el aprendizaje*, como una herramienta para promover el aprendizaje y la comprensión en lugar de sólo como una herramienta para colocar una calificación numérica. Finalmente, el octavo y último principio es la *práctica reflexiva*, es decir, que se estimule la reflexión de las experiencias de aprendizaje y pensar críticamente los conceptos estadísticos aprendidos.

Elementos del aprendizaje colaborativo y por proyectos

Como se señaló, el aprendizaje colaborativo y por proyectos es indispensable en la enseñanza de la estadística, y más en su calidad aplicada, puesto que lleva hacia el aprendizaje significativo, lo que va de la mano con estimular el aprendizaje crítico (Hulsizer y Woolf, 2009).

Anazifa y Djukri (2017) señalan que hay tres tipos de aprendizaje que tienen que ver con el pensamiento crítico: el apren-

dizaje por descubrimiento, el aprendizaje basado en proyectos y el aprendizaje basado en problemas. El primero, de corte constructivista, se plantea en contra de un aprendizaje “de memoria” (Neber, 2012). El segundo implica que los problemas del mundo real se utilicen para motivar a los estudiantes a través de los problemas; por lo general, se debe buscar un intercambio de información entre pares para que los problemas se puedan resolver (Pepper, 2015). El tercero es mucho más amplio y puede incluir a los anteriores; las actividades de aprendizaje se organizan alrededor de una pregunta auténtica y significativa hecha desde el alumnado, es decir, que tenga importancia en la vida real y, en general, casi siempre es de naturaleza multidisciplinaria (Lam, 2012).

En este sentido, también Hulsizer y Woolf (2009) señalan que el estudiantado no va a apreciar ni tendrá entusiasmo por el estudio de la estadística hasta que observen las aplicaciones en el mundo real de los conceptos y métodos estadísticos. Y hoy en día esto se debe hacer de la mano del uso de la tecnología.

Rol de la tecnología

Además de ser uno de los principios básicos de la enseñanza y una herramienta para el trabajo colaborativo, Burrill (2014) señala que el rol de las herramientas tecnológicas es esencial para desarrollar la comprensión del proceso estadístico, específicamente, en tres elementos:

1. Comprender los datos: incluidos los tipos de datos, las formas de recopilarlos, la medición; reconocer que los datos son números con un contexto.
2. Comprender la variación: identificar y medir la variabilidad para predecir, explicar o controlar, donde “variabilidad” indi-

ca el fenómeno general de cambio y “variación” el efecto total del cambio.

3. Comprender las distribuciones: incluidas las nociones de tendencias y dispersión fundamentales para razonar sobre variables estadísticas a partir de distribuciones empíricas, variables aleatorias.

Estos conceptos son básicos en la comprensión estadística, pero también generan grandes desafíos que se incrementan en términos de la enseñanza inclusiva porque implican, además de la tecnología, conceptos y enseñanza creativa. Del mismo modo, nos ayudamos de representaciones visuales como gráficas y ejercicios que normalmente se resuelven a mano. Por esta razón, tenemos que reflexionar sobre cómo podemos hacer estos procesos más inclusivos para todos. Esto lo discutimos en el siguiente apartado.

Enseñanza inclusiva /incluyente

“Enseñar creativamente es enseñar creatividad” (Obradović, Bjekić, y Zlatić, 2015). Estos autores señalan la creatividad como elemento esencial hacia la educación inclusiva para todos y todas. Advierten que:

[...] mejorar el proceso educativo implica la formación de un sistema educativo amplio, flexible y motivador, dispuesto a reconocer y desarrollar las cualidades y talentos individuales de cada participante en este proceso. La educación inclusiva creativa tiene que reconocer y apoyar el desarrollo de la creatividad de las personas que también tienen algunas discapacidades específicas de aprendizaje, teniendo en cuenta sus especificidades como resultado de ciertos trastornos del desarrollo (292).

Lo anterior se vuelve importante cuando Dimella (2019) señala que las matemáticas y la estadística son una herramienta de exclusión en la entrada para los estudios universitarios estadounidenses, además de un problema para que los alumnos se mantengan inscritos.

De ahí que puedan sumarse procesos de exclusión propios de la materia más las exclusiones sociales que provienen del sexo, la clase, etnia y condición de discapacidad. Por ello, pretendemos abonar en este proceso a partir de la revisión de las herramientas y de cómo, asimismo, la inclusión puede detonar procesos de aprendizaje crítico que refuercen los aprendizajes auténticos y la creatividad.

Dado que el ejercicio implementado en el aula contó con la presencia de una persona ciega en una charla y, además, que la mayor parte de las herramientas tecnológicas para la estadística consideran algún esquema adecuado para personas con ceguera o baja visión, nos concentraremos en este tipo de discapacidad en el siguiente apartado.

Herramientas disponibles para el procesamiento estadístico y su relación con la enseñanza inclusiva

A la hora de escoger una herramienta para impartir las clases, es necesario también tomar en cuenta si será adecuada para todas las personas. En este apartado hacemos una breve reseña de cómo los paquetes que usamos en la enseñanza de estadística cumplen o no algunos elementos básicos para la baja visión o ceguera.

Por otro lado, también revisamos un paquete específico para medir la discapacidad de acuerdo con la Encuesta Modelo sobre Discapacidad (MDS, por sus siglas en inglés) de la OMS.

Después de reseñar brevemente y explicar su instalación y consulta, revisamos algunas herramientas de R (*software* libre), que permiten visualizar correctamente la información para las

personas con discapacidad. Posteriormente, presentamos un ejemplo de instalación de los paquetes y su uso, e incluso una propuesta de traducción.

Paquetes y *softwares* para análisis estadístico en general

En este apartado describimos qué tan compatibles son los paquetes estadísticos y qué tanto consideran a la población con alguna discapacidad visual.

En primer lugar, incluimos las hojas de cálculo. Si bien no siempre es considerado como un paquete de análisis estadístico *per se*, es uno de los primeros acercamientos que usamos con el estudiantado. En el caso de la ofimática de *Google*, se señala que “los *Documentos, Hojas de cálculo, Presentaciones y Dibujos* de Google están diseñados para funcionar con lectores de pantalla, dispositivos braille, ampliación de pantalla y mucho más” (Google, 2024). Específicamente, en *Google Sheets*, la hoja de cálculo, se debe ir al menú de herramientas y señalar las opciones correspondientes.

Del mismo modo, *Excel* y todas las herramientas de Microsoft Office son compatibles y accesibles, sobre todo en coincidencia de Windows. Además, proveen de elementos de revisión para saber si los productos que creamos son accesibles, lo cual es una buena herramienta para crear prácticas accesibles. Activar este menú es sencillo.

En paquetes más complejos, uno de los más usados es *SPSS*, que permite hacer estadística descriptiva e inferencial, además de que es compatible con el lector de pantallas Jaws, y si bien se reconoce su limitado nivel de lectura de gráficas, tiene documentados en su página los elementos de accesibilidad de forma clara (IBM Corporation, 2021).

Otro paquete utilizado para el análisis estadístico es *STATA*. Poco hay descrito en su sitio sobre su uso; su vinculación con

lectores de pantalla es posible y existe un documento donde se establece que cumplen lineamientos (StataCorp LLC, 2021). Además de estos elementos, hay opciones de visualización para personas con baja visión, al instalar los complementos realizados por la comunidad y los usuarios. Por ejemplo, los complementos *BLINDSCHEMES* (Bischof, 2020) y *schemepack* (Naqvi, 2022).

En el caso de la opción de *software* libre R, se utiliza con IDE de Rstudio, que hoy es parte la compañía Posit. Tiene una amplia documentación que no sólo incluye elementos para baja visión o ceguera, sino que incluso se puede trasladar a diseños más simples para personas con problemas de atención (Ritchy, 2023). Usuarios con ceguera establecen que es una de las mejores opciones (Godfrey *et al.*, 2023) y, como veremos más adelante, hay varias opciones que permiten hacer análisis estadístico incluso gráfico con R.

Por ello, en los siguientes dos apartados revisaremos las opciones de comunidades de personas con alguna discapacidad que usan este *software*, así como una lista de paquetes. Finalmente, establecemos un ejemplo práctico de programación que da cuenta de las potencialidades de estos paquetes, que complementan el análisis estadístico inclusivo.

Comunidades de usuarios

En este apartado describimos algunas comunidades de R. Al ser *software* libre, tiene una gran comunidad, puesto que se apoya en los aportes de sus usuarios y la no existencia de costos de licenciamiento lo hace un *software* más inclusivo que cualquier otro de los presentados.

La comunidad de usuarios se ha caracterizado por tener una organización y representación de minorías. Por ejemplo, existe la comunidad global de la RLadies para promover la diversidad de género (<https://rladies.org/>) y LatinR (LatinR 2023, latin-r.

com), así como la iniciativa FORWARDS, “R Foundation taskforce on women and other under-represented groups”.

Para el caso de la población ciega, Jonathan Godfrey, un usuario ciego, ha generado material importante para el desarrollo (Godfrey, 2016; Godfrey *et al.*, 2023), y existe una lista de correos a la que se pueden inscribir con novedades: https://www.nfbnet.org/mailman/listinfo/blindrug_nfbnet.org.

Paquetes especializados en R

En esta sección se ejemplifica cómo se pueden utilizar herramientas tecnológicas hacia la construcción de productos de investigación inclusivos. Además, su aprendizaje requiere la puesta en práctica de habilidades y competencias que ayudan al uso de la tecnología.

{whomds} un paquete para medir la discapacidad

El paquete “whomds: cálculo de los resultados de los datos de la encuesta modelo sobre discapacidad de la OMS” utiliza la estructura de la información de la Encuesta Modelo de Discapacidad (MDS) desarrollada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), para evaluar la distribución de la discapacidad dentro de un país o región, basada en la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud. De acuerdo con su descripción, este paquete proporciona funciones específicas para calcular y presentar los resultados de esta encuesta, tal como los utiliza la OMS. El paquete proporciona principalmente funciones para implementar el análisis y calcular una escala métrica para la discapacidad (Lee, Fellinghauer y Organization, 2022).

Visualización inclusiva: {viridis} y {colorblind}

Señalamos dos paquetes de visualización. El paquete viridis es utilizado

“[...] para crear mapas en color diseñados para mejorar la legibilidad de los gráficos para los lectores con formas comunes de daltonismo y/o deficiencia en la visión del color. Los mapas de color también son perceptivamente uniformes, tanto en forma regular como cuando se convierten a blanco y negro para imprimir. Este paquete también contiene enlaces ‘ggplot2’ para escalas de color y relleno discretas y continuas” (Garnier *et al.*, 2023).

Por otro lado, el paquete:

[...] colorBlindness: conjunto de colores seguro para daltónicos, proporciona el conjunto de colores seguros para el daltonismo, el simulador de protanopia y deuteranopia. Los conjuntos de colores se obtienen de Wong, B. (2011), [en tanto que] Las simulaciones de la apariencia de los colores para espectadores con deficiencia de color se basaron en algoritmos en Vienot, F., Brettel, H. y Mollon, J. D. (1999) (Ou [aut y cre], 2021).

Este paquete, además, permite simular cómo ven las personas con otras condiciones visuales y generar procesos de empatía.

{BrailleR} un paquete para mejorar la experiencia de personas ciegas con R

El paquete más especializado, diseñado por una persona ciega, es {Brailier} (Godfrey *et al.*, 2023). De acuerdo con sus desarrolladores:

Las personas ciegas no tienen acceso a la salida gráfica de R sin imprimir el contenido de las ventanas de gráficos en una impresora de algún tipo. Esto no es tan inmediato como se requiere para un acceso eficiente a la producción estadística. Las funciones aquí se crean para que las personas ciegas puedan hacer un uso aún mejor de R. Esto incluye las descripciones de texto de los gráficos, funciones convenientes para reemplazar la funcionalidad ofrecida en muchas interfaces, gráficas de usuario y funcionalidad experimental para optimizar el contenido gráfico para prepararlo para el estampado, como imágenes táctiles.

Esta revisión no ha sido exhaustiva, pero permite hacer varias partes del proceso de investigación social: medir, visualizar e interpretar. A continuación, presentamos un ejemplo.

Instalación y ejemplo de aplicación de los paquetes

Paquete {whomds}

```
#remotes::install_github("lindsayevanslee/whomds", build_
vignettes = TRUE)
library(whomds)
```

Una de las ventajas además de este paquete es que mucha de su ayuda está en español

```
browseVignettes("whomds")
```

Este paquete es bastante completo. Podemos tener acceso fácilmente a una fuente de información sobre discapacidad de una encuesta desarrollada en 2011 por la OMS, lo que podría facilitar el análisis descriptivo y promover el conocimiento de las personas con discapacidad en el mundo. El paquete no está diseñado

sólo para esta consulta, sino para aplicar una metodología para estimación de discapacidad.

Podemos tener acceso a una base de datos que simula la estructura de la encuesta:

```
data("df_adults")  
Warning in data("df_adults"): data set 'df_adults' not found
```

Instalación de otros paquetes

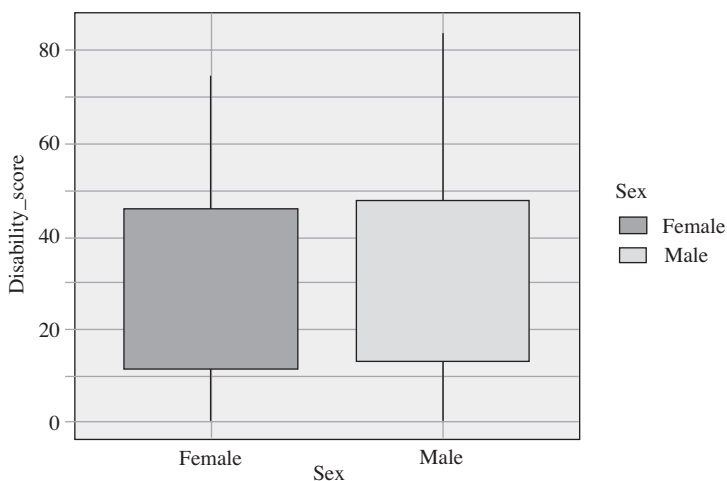
```
if (!require("pacman")) install.packages("pacman")#instala  
pacman  
si se requiere  
Loading required package: pacman  
pacman::p_load(ggplot2, viridis, colorBlindness, BrailleR,  
gtranslate)
```

También instalamos un paquete para traducción {gtranslate}

```
load("prueba.RData")
```

Haciendo una gráfica con paleta de colores inclusiva

```
graph<-ggplot(df_adults) +  
  aes(y=disability_score, x=sex, fill=sex) +  
  geom_boxplot() +  
  scale_fill_viridis_d()  
graph
```



This is an untitled chart with no subtitle or caption.

It has x-axis 'sex' with labels Female and Male.

It has y-axis 'disability_score' with labels 0, 20, 40, 60 and 80.

There is a legend indicating fill is used to show sex, with 2 levels:

Female shown as very deep purple fill and

Male shown as vivid greenish yellow fill.

The chart is a boxplot comprised of 2 vertical boxes with whiskers.

There is a box at $x=1$ with fill very deep purple which maps to sex = Female.

It has median 32.81. The box goes from 11.38 to 45.67, and the whiskers extend to 0 and 74.66.

There are 0 outliers for this boxplot.

There is a box at $x=2$ with fill vivid greenish yellow which maps to sex = Male.

It has median 32.81. The box goes from 12.93 to 47.49, and the whiskers extend to 0 and 83.8.

There are 0 outliers for this boxplot.

Leyendo la gráfica con {BrailleR}

Vamos a utilizar el comando VI()

```
BrailleR::VI(graph)
Warning: Removed 307 rows containing non-finite values
('stat_boxplot()').
This is an untitled chart with no subtitle or caption.
It has x-axis 'sex' with labels Female and Male.
It has y-axis 'disability_score' with labels 0, 20, 40, 60 and 80.
There is a legend indicating fill is used to show sex, with 2
levels:
Female shown as very deep purple fill and
Male shown as vivid greenish yellow fill.
The chart is a boxplot comprised of 2 vertical boxes with
whiskers.
There is a box at x=1 with fill very deep purple which maps to
sex = Female.
It has median 32.81. The box goes from 11.38 to 45.67, and the
whiskers extend to 0 and 74.66.
There are 0 outliers for this boxplot.
There is a box at x=2 with fill vivid greenish yellow which
maps to sex = Male.
It has median 32.81. The box goes from 12.93 to 47.49, and the
whiskers extend to 0 and 83.8.
There are 0 outliers for this boxplot.
```

Traduciendo

```
get_info<-VI(graph) # guardamos la información reportada
Warning: Removed 307 rows containing non-finite values
('stat_boxplot()').
translate::translate(get_info$text, from = "en", to = "es") #
traduce
```

- [1] “Este es un gráfico sin título, sin subtítulos ni títulos.”
- [2] “Tiene ‘sexo’ en el eje x con etiquetas Mujer y Hombre.”
- [3] “Tiene el eje y ‘disability_score’ con las etiquetas 0, 20, 40, 60 y 80.”
- [4] “Hay una leyenda que indica que el relleno se usa para mostrar el sexo, con 2 niveles:”
- [5] “La hembra se muestra con un relleno morado muy profundo y”
- [6] “El macho se muestra como un relleno amarillo verdoso vivo.”
- [7] “El gráfico es un diagrama de caja compuesto por 2 cajas verticales con bigotes.”
- [8] “Hay un cuadro en $x = 1$ con un relleno de color púrpura muy oscuro que se asigna a sexo = Mujer.”
- [9] “Tiene mediana 32.81. La caja va de 11,38 a 45,67 y los bigotes se extienden a 0 y 74,66.”
- [10] “Hay 0 valores atípicos para este diagrama de caja.”
- [11] “Hay un cuadro en $x = 2$ con un relleno de color amarillo verdoso intenso que se asigna al sexo = Hombre.”
- [12] “Tiene mediana 32.81. La caja va de 12,93 a 47,49 y los bigotes se extienden a 0 y 83,8.”
- [13] “Hay 0 valores atípicos para este diagrama de caja.”

Si bien la traducción no es la mejor, sí permite reconocer los elementos básicos de un diagrama de caja. Nuestra experiencia como profesoras es que estos diagramas son difíciles de interpretar por los estudiantes, por lo que esta herramienta podría ser una aliada para todo el estudiantado, incluso si no tienen una discapacidad visual.

¿Cómo se imagina el estudiantado una enseñanza inclusiva?

Hasta ahora hemos hecho una revisión de recursos disponibles en la parte tecnológica. Pero el mejor recurso de la enseñanza es el propio alumnado. Por ello, reseñamos un ejercicio que implicaría lo que en el marco teórico establecimos como el principio de enseñanza reflexivo.

Anterior a la pandemia, el aprendizaje en las aulas era reforzado con charlas, círculos de estudio o simplemente con reuniones entre amigas/os para realizar las ‘tareas complicadas’ y construir un aprendizaje colectivo. Estas estrategias de estudio y aprendizaje permiten a la comunidad estudiantil, de las carreras pertenecientes a las ciencias sociales, disminuir las barreras a las que se enfrentan en su estancia universitaria. Tal es el caso de las materias cuantitativas, que tienen un mayor índice de deserción escolar que las materias con enfoque cualitativo o teóricas (Escoto Castillo, 2022). Se debe puntualizar que dicha deserción se aprecia en todas las carreras impartidas en la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales (Antropología, Administración Pública y Ciencia Política, Comunicación, Sociología y Relaciones Internacionales).

La resistencia que presentan las y los estudiantes con las materias cuantitativas pudo agravarse por la COVID-19, ya que las clases se trasladaron a la virtualidad, donde se pudo apreciar la desigualdad socioeconómica entre las personas que conforman una clase o una generación entera, así como las dificultades que se tenían a nivel educativo. Es decir, se logró reconocer que las herramientas audiovisuales podían ayudar a una población y desfavorecer a otra en términos de aprendizaje. Por ello, la dinámica de las clases en línea se construyó de forma simbiótica entre docentes y estudiantes para disminuir su impacto y la falta de interacción a la que estábamos acostumbradas/os.

A pesar de los desafíos que el COVID-19 trajo consigo, los y las estudiantes buscaron mantener apoyo entre ellos/as para lograr un aprendizaje autodidacta y colectivo, donde todos tenían algo que recomendar para hacer más llevadero el aprendizaje virtual. Además de las recomendaciones autodidactas y pedagógicas, las clases en línea tuvieron como particularidad el uso de pronombres: “él”, “ella” o “elle”, con la intención de reconocer a todas las personas. De esta manera, se fue construyendo una educación inclusiva a distancia.

Pero esto sólo muestra un lado de la inclusión, ya que el término en materia educativa busca abarcar a toda la población, donde se respeten las diferencias, se puedan desenvolver libremente y tener las mismas oportunidades de aprendizaje (Castillo y Bautista-Cerro, 2020). En este sentido, la comunidad estudiantil con alguna discapacidad se ha enfrentado a diversas barreras educativas, ya que, lamentablemente, la educación superior está pensada para personas sin discapacidad. Se debe precisar que el confinamiento mejoró el proceso de aprendizaje de las y los estudiantes con alguna discapacidad, porque las clases y sus estrategias didácticas se trasladaron al mundo virtual, permitiendo el uso de diversas herramientas digitales (Pastor, Zubillaga y Sánchez, 2015) que facilitaron un mejor desempeño.

Durante las clases en línea, las personas con baja visión tenían la posibilidad de utilizar la plataforma Zoom y los materiales, al ser digitalizados, podían leerse a través de los parlantes. Por su parte, las personas sordas podían hacer uso de subtítulos para algunas conferencias o clases, y también se mejoraron las páginas y redes sociales institucionales para hacerlas más incluyentes.

Uno de los desafíos a los que se enfrenta la discapacidad es al número de personas que tienen acceso o las posibilidades de cursar la educación superior. Aunque son una minoría en las universidades, se han posicionado de manera particular en sus clases, donde tanto la comunidad estudiantil como el personal docente

busca adaptar el curso para que sean incluidas todas las personas. Esto, lamentablemente, no es una generalidad educativa. En este sentido, la comunidad estudiantil está abierta a construir una educación en la que todas y todos formemos parte.

Al comenzar el curso de Estadística Aplicada a las Ciencias Sociales III (EACS III), se compartió al grupo una propuesta de trabajo que tenía dos intenciones: la primera, cumplir con el programa que consistía en inferencia estadística: intervalos de confianza y pruebas de hipótesis; la prueba *t de Student*, entre otros temas. Mientras que la segunda propuesta consistía en un ejercicio empático, ya que se invitaba a las y los estudiantes a pensar en los vacíos que tenía la enseñanza de la estadística para las personas con alguna discapacidad.

Dicha propuesta resultó de interés para el grupo, porque reconocieron que no se piensa frecuentemente en las y los estudiantes con discapacidad y que, en gran medida, se debe a que no hay muchas personas con discapacidad inscritas. Esto les resultaba problemático, porque entendían que los desafíos educativos eran mayores para estas/os estudiantes, ya que debían adaptarse a un sistema que no estaba pensado para ellos.

Para lograr una educación inclusiva, el estudiantado debía estar inmerso en una doble reflexión: entender sus procesos de aprendizaje y reconocer los retos que experimentaban en una materia con enfoque cuantitativo; dicha reflexión se caracteriza por un sentimiento de resistencia entre la comunidad que se profesionaliza en las ciencias sociales. Al comprender sus debilidades, éstas podrían disminuir –durante el semestre– y, al mismo tiempo, se iba creando una sensibilidad y reflexividad educativa con la intención de reconocer los desafíos a los que se enfrenta la estadística y la comunidad docente para ofrecer una enseñanza inclusiva.

¿Cómo se hizo el ejercicio?

Se debe precisar que el semestre 2023-1 se caracterizó por el regreso total a las clases presenciales, donde se apreciaba en toda la comunidad emoción por volver a la normalidad que se veía lejana. Aunque era algo que se añoraba, el confinamiento prolongado nos hizo regresar con una sensación de miedo entendible porque habíamos tomado y/o impartido clases en línea durante aproximadamente un año. Si bien se extrañaba la interacción física con las amistades, el miedo por los contagios estaba latente. Además, se dudaba de las medidas preventivas para el regreso, pero, aun así, nos aventuramos a pisar nuestras aulas.

Asimismo, el regreso a la *normalidad* presentó nuevos desafíos en la educación, ya que las y los docentes nos enfrentamos a la efervescencia del reencuentro social, donde la educación pasaba a un segundo plano a nivel socioafectivo para la comunidad estudiantil.

Dicho lo anterior, la clase de Estadística Aplicada a las Ciencias Sociales (EACS III) de la carrera de Sociología tuvo una iniciativa de aprendizaje colaborativo, la cual se caracteriza por fomentar el intercambio de ideas, la construcción colectiva de conocimiento, la solidaridad y crear un sentimiento de pertenencia al grupo (Guerra, Rodríguez y Artiles, 2019). Esta propuesta mantuvo al grupo con un compromiso de asistencia constante –aproximadamente 25 alumnas y alumnos–. Aunado a ello, se invitó al estudiantado a reflexionar sobre el aprendizaje estadístico y construir colectivamente una propuesta para modificar o crear materiales didácticos que rompieran las barreras educativas de las y los estudiantes con alguna discapacidad.

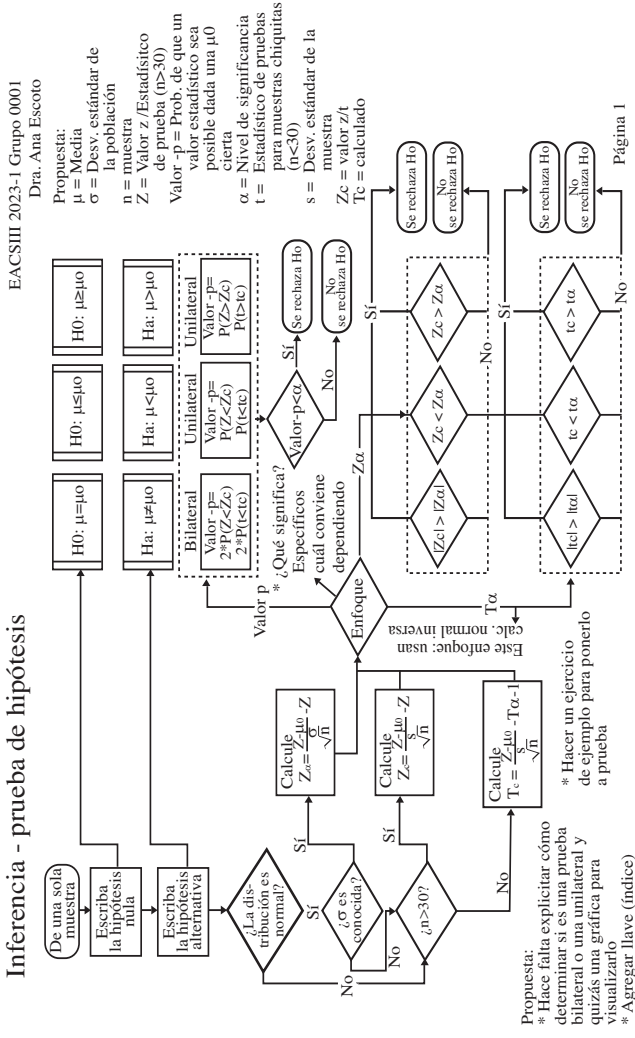
En lo que respecta a la docencia, se buscó ampliar los horizontes educativos, intercambiando saberes y aprendiendo de la comunidad, específicamente de las personas con alguna discapacidad, con el propósito de ir construyendo una educación para todas y todos. En este sentido, se realizaron diversas actividades

reflexivas en los procesos de inferencia estadística: pruebas de hipótesis e intervalos de confianza; se explicaron comandos que nos permiten crear gráficos accesibles, y se tuvo una charla con Sebastián Fernández, en formato híbrido, quien nos compartió su experiencia en los desarrolladores para los juegos virtuales desde la accesibilidad.

Nuestra primera actividad consistió en analizar seis mapas conceptuales sobre el procedimiento de pruebas de hipótesis e intervalos de confianza, con la intención de formular propuestas para un aprendizaje inclusivo. Para ello, se crearon equipos de trabajo para fomentar el diálogo y, al mismo tiempo, que se fueran resolviendo las dudas que cada integrante tuviera. Al tener claridad y comprender en qué consisten los intervalos de confianza, se podría debatir y reconocer con facilidad los vacíos que presenta el aprendizaje de la estadística para las personas con alguna discapacidad. En la página siguiente, se muestra una propuesta de un diagrama de inferencia (prueba de hipótesis) intervenido.

Por último, tuvimos una charla híbrida con Sebastián Fernández, quien nos compartió sus saberes y experiencias como desarrollador informático y jugador de videojuegos en línea. Sebastián nos mencionó que los videojuegos se han hecho más accesibles con el parlante, ya que hay voces más humanas y con el tono de distintas nacionalidades, además de que existe una sincronía entre la voz y el juego con la intención de que la baja visión o ceguera no sea un problema; asimismo, reconoció que los avances han sido lentos, pero constantes. Haberlo escuchado fue sumamente fructífero, porque rompió con los estereotipos que se tenían de las actividades que podían desempeñar las personas con discapacidad visual.

Figura 2



Propuesta inclusiva de los esquemas de inferencia, donde se especifica hacer un apartado que explique cómo se determina que una hipótesis es unilateral o bilateral, agregar un índice o glosario que explique las siglas que se utilizan y poner un ejercicio para reforzar la teoría.

¿Qué respondieron? Hallazgos

En relación con la actividad de los esquemas de inferencia, la mayoría de los equipos coincidieron en hacer un glosario para explicar las abreviaturas que se encuentran en los diagramas (ej: “ee”: error estándar y “gl”: grados de libertad), con la intención de facilitar su lectura y comprensión. También se resaltó la idea de convertirlo al sistema Braille o utilizar un parlante que leyera los procesos de cada esquema para hacerlo accesible a las personas con alguna discapacidad visual.

Se debe destacar que, entre las adaptaciones que se pueden hacer a los esquemas de inferencia, se sugirió grabar una explicación lo más detallada posible. Es muy importante resaltar que “prestar la voz” promueve un aprendizaje colectivo y empático. Si bien reconocemos que los parlantes o asistentes de voz han modificado y humanizado sus tonos, se sigue escuchando robótica. Por tanto, el parlante es funcional para las personas con discapacidad visual, pero tener una voz cálida donde se utilice un lenguaje común entre las y los estudiantes podría mejorar el aprendizaje estadístico.

Por otro lado, surgieron ideas para las personas que tenían una discapacidad psicosocial o aquellas personas con déficit de atención, tales como seccionar o dividir los esquemas que muestran un proceso muy largo o complejo (véase la figura 2 de Intervalos de Confianza), para hacerlo más sencillo y evitar confusiones entre la comunidad estudiantil. También, se propuso explicar por qué se rechaza o se acepta la hipótesis nula, y no sólo se quede en un esquema descriptivo, sino explicativo. Esto resulta valioso, porque se aprecian las dificultades que experimentaron los estudiantes para entender ciertos temas, donde transformaron sus desafíos en oportunidades para mejorar el aprendizaje.

Finalmente, la charla con Sebastián amplió el panorama del estudiantado de la materia de EACS III respecto a la discapacidad, ya que había muchas personas que jugaban y podían entender las actividades que realizaba Sebastián, y tuvieron un mayor in-

terés por conocer el otro lado de los videojuegos. Igualmente, reconocieron que los logros que se han tenido en términos de accesibilidad responden a una cuestión de intención y de trabajo colaborativo.

Reflexión de las reflexiones

El grupo de EACS III nos permitió reconocer los desafíos a los que se enfrentan las y los estudiantes para aprender temas de estadística inferencial; no obstante, el hecho de tener una propuesta de trabajo empática que ayudara al estudiantado con discapacidad mantuvo el ánimo y compromiso entre todas y todos.

En este sentido, las propuestas que se generaron se caracterizaron por el contenido y la forma de distribución de los esquemas, así como por la forma de mostrarlo, donde se reconoce que la enseñanza debe ser diversa para tener un alto alcance educativo. Esto queda muy claro con las propuestas de convertir los esquemas al sistema Braille o “prestar la voz” para narrar los esquemas.

Sebastián fue un parteaguas en nuestra clase, porque apreciamos la habilidad que tiene para realizar sus actividades de programación, pero al mismo tiempo nos dejó un sentimiento de vacío o de mayor reflexión porque no teníamos otra persona con discapacidad que pudiera contarnos su experiencia del aprendizaje educativo. El problema de generar una propuesta educativa inclusiva es que no contemplamos vivencialmente a la comunidad estudiantil con alguna discapacidad.

Reflexiones finales: ¿cómo debería ser una enseñanza inclusiva de la estadística?

Durante el semestre, nos mantuvimos en una lucha constante por evitar una deserción significativa de la materia de EACS III, así como por la efervescencia de los encuentros sociales. Aun así,

el grupo se mantuvo emocionado con la propuesta del aprendizaje inclusivo. Mientras desarrollamos la dinámica, nos percatamos de que el estudiantado llegó con muchas carencias sobre las materias cuantitativas, y eso nos invitó a reflexionar y estar en una constante actualización o innovación del aprendizaje, con la intención de romper el estigma hacia las materias con enfoque cuantitativo.

Respecto a la propuesta educativa inclusiva, los retos son todavía mayores, porque trabajamos sin contemplar a la población con discapacidad; sólo sugerimos lo que podía ser mejor. Esto nos permite confirmar que la educación superior está diseñada para un tipo de población en la que las personas con discapacidad son una minoría universitaria. Asimismo, nos faltó cerrar el curso con una retroalimentación grupal, donde pudiéramos reflexionar sobre nuestras propuestas y la presencia de las personas con discapacidad en la facultad, para reconocer lo complicado que puede resultar la educación inclusiva porque no todos la promueven. Igualmente, hizo falta evaluar si las propuestas que nacían de los estudiantes para imaginarse un texto inclusivo lo eran realmente, a partir del diálogo con personas que tuvieran alguna discapacidad. Sin embargo, su ausencia en las aulas no permite estructuralmente este tipo de devolución, lo que nos deja con el desconcierto de qué tanto podemos aprender de otras formas de aprender y comprender el mundo.

Lo que nos permitió este curso fue vislumbrar las deficiencias y dificultades que tienen las y los estudiantes para los temas estadísticos, pero también que el aprendizaje inclusivo y colaborativo es particular y de voluntades. Es decir, se piensa en la discapacidad de forma arquitectónica, pero no en las aulas o en el proceso de aprendizaje; se comienzan a actualizar los programas de trabajo hasta que alguien tiene un o una estudiante con discapacidad en su aula.

Finalmente, el ejercicio presentado con el *software* destaca que muchas de las herramientas para personas con discapacidad visual también pueden utilizarse para que el estudiantado pueda interpretar gráficas estadísticas de manera adecuada y saber

qué elementos son esenciales en su interpretación. De nuevo, la inclusión detona oportunidades de aprendizajes, pero también se ven con algunas limitantes como que algunos avances están hechos para la comunidad de habla inglesa.

Referencias

- Anazifa, R. D. y Djukri, D. (2017). Project-based Learning and Problem-based Learning: Are they Effective to Improve Student's Thinking Skills? *Jurnal Pendidikan IPA Indonesia*, 6(2), 346. doi:10.15294/jpii.v6i2.11100
- Bischof, Daniel (2020). BLINDSCHEMES: Stata module to provide graph schemes sensitive to color vision deficiency. *Statistical Software Components*. <https://ideas.repec.org//c/boc/bocode/s458251.html>
- Burrill, Gail (2014). Tools for Learning Statistics: Fundamental Ideas in Statistics and the Role of Technology. En Thomas Wassong, Daniel Frischemeier, Pascal R. Fischer, Reinhard Hochmuth y Peter Bender (Eds.), *Mit Werkzeugen Mathematik und Stochastik lernen-Using Tools for Learning Mathematics and Statistics* (153-164). Wiesbaden: Springer Fachmedien. doi:10.1007/978-3-658-03104-6_12
- Castillo, Ruth Germania Clavijo y Bautista-Cerro, María José (2020). La educación inclusiva. Análisis y reflexiones en la educación superior ecuatoriana. *Alteridad. Revista de Educación*, 15(1), 113-124.
- Dimella, Toni (2019). *Teaching Statistics with a Critical Pedagogy*. Appalachian State University.
- Escoto Castillo, Ana (2022). Del número a la investigación: propuestas para la enseñanza de la estadística en ciencias sociales. *La enseñanza de la investigación aplicada en ciencias sociales: recursos didácticos para el aprendizaje de la Metodología* (55-72). México: UNAM. <http://ciid.politicas.unam.mx/www/libros/ensenanzainvestigacionCS.pdf>

- Garfield, Joan (1995). How Students Learn Atatistics. *International Statistical Review / Revue Internationale de Statistique*, 63(1), 25-34. doi:10.2307/1403775
- Garfield, Joan y Ben-Zvi, Dani (2007). How Students Learn Statistics Revisited: A Current Review of Research on Teaching and Learning Atatistics. *International Statistical Review*, 75(3), 372-396. doi:10.1111/j.1751-5823.2007.00029.x
- Garnier, Simon, Ross, Noam, Rudis, Bob, Sciaini, Marco, Cargano, Antônio Pedro y Scherer, Cédric (2023, julio 22). *Viridis: Colorblind-friendly Color Maps for R*. <https://cran.r-project.org/web/packages/viridis/index.html>
- Godfrey, A. y Jonathan, R. (2016). *LURN: Let's Use R Now*. Palmerston North, New Zealand: Institute of Fundamental Sciences, Massey University.
- Godfrey, A. Jonathan R., Warren, Debra, Fitzpatrick, Donal, Murdoch, Duncan, Snow, Greg, Bengtsson, Henrik, ... Xie, Yihui. (2023, julio 10). *BrailleR: Improved Access for Blind Users*. <https://cran.r-project.org/web/packages/BrailleR/index.html>
- Google (2024). *Accesibilidad para documentos, hojas de cálculo, presentaciones y dibujos de Google-Computadora-Ayuda de editores de documentos de Google*. https://support.google.com/docs/answer/6282736?hl=es_US&ref_topic=6039805
- Guerra Santana, Mónica, Rodríguez Pulido, Josefa y Artiles Rodríguez, Josué (2019). Aprendizaje colaborativo: experiencia innovadora en el alumnado universitario. *Revista de Estudios y Experiencias en Educación*, 18(36), 269-281. doi:10.21703/rexe.20191836guerra5
- Hotelling, Harold (1940). The Teaching of Statistics. *Annals of Mathematical Statistics*, 11(4), 457-470. doi:10.1214/aoms/1177731833
- IBM Corporation (2021, marzo 22). *SPSS Statistics 25.0.0*. <https://www.ibm.com/docs/es/spss-statistics/25.0.0?topic=system-accessibility>

- Hulsizer, Michael R. y Woolf, Linda M. (2009). *A Guide to Teaching Statistics: Innovations and Best Practices*. Malden, MA; Oxford: Wiley-Blackwell Pub.
- Lam, Shui-fong (2012). Project-Based Learning. En Norbert M. Seel (Ed.), *Encyclopedia of the Sciences of Learning* (2707-2709). Boston, MA: Springer US. doi:10.1007/978-1-4419-1428-6_1095
- Lee, Lindsay, Fellinghauer, Carolina y Organization World Health (2022, mayo 27). Whomds: Calculate Results from WHO Model Disability Survey Data. <https://cran.r-project.org/web/packages/whomds/index.html>
- Naqvi, Asjad (2022, noviembre). *Stata Package "Schemepack"*. Stata. <https://github.com/asjadnaqvi/stata-schemepack>
- Neber, Heinz (2012). Discovery learning. En Norbert M. Seel (Ed.), *Encyclopedia of the sciences of Learning* (1009-1012). Boston, MA: Springer US. doi:10.1007/978-1-4419-1428-6_1307
- Obradović, Svetlana, Bjekić, Dragana y Zlatić, Lidija (2015). Creative Teaching with ICT Support for Students with Specific Learning Disabilities. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 203, 291-296. doi:10.1016/j.sbspro.2015.08.297
- Ou [aut, Jianhong, y cre] (2021, abril 17). *ColorBlindness: Safe Color Set for Color Blindness*. <https://cran.r-project.org/web/packages/colorBlindness/index.html>
- Pastor, Carmen, Zubillaga, Ainara y Sánchez, José Manuel (2015). Tecnologías y Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA): experiencias en el contexto universitario e implicaciones en la formación del profesorado. *RELATEC*, 14(1), 89-100.
- Ritchy, G. (2023, septiembre 30). *RStudio Accessibility Features*. Posit Support. <https://support.posit.co/hc/en-us/articles/360044226673-RStudio-Accessibility-Features>
- StataCorp LLC (2021, junio 15). *Stata 17 Section 508 Compliance Statement | Stata*. <https://www.stata.com/features/section-508-compliance-17/>

CAPÍTULO 7 LA DISCAPACIDAD EN EL AULA UNIVERSITARIA, ¿QUÉ DETONA Y QUÉ DENOTA?

Patricia Brogna

*Yo pediría algo más: algo así como “otro paso atrás”.
Dos pasos, pues, que nos lleven de nuevo a la magia.*

RAÚL USANDIVARAS. *Grupo, pensamiento y mito.*

El presente capítulo reflexiona a partir de las improntas y las huellas que una experiencia de aula dejó en las personas directamente involucradas: estudiantes y docentes de la Facultad de Ciencias Políticas de la UNAM. Un proyecto, basado en una propuesta didáctica, resultó en el disparador de preguntas, aprendizajes, emociones y reflexiones que superan el objetivo y la propuesta original.¹

Pensar el aula universitaria desde y hacia la discapacidad moviliza de manera dialógica, rizomática, el potencial que se enuncia en el título: hace referencia a su capacidad de denotar –en tanto devela, indica, pone de manifiesto– y de detonar

¹ Para ampliar, véase Introducción y Capítulo 1.

—en el sentido de activar, de estallar—. Más allá de una propuesta concreta, pensar el aprendizaje a través de una metodología de diseño universal que permitiera problematizar las barreras para estudiantes con discapacidad en el aula y que posibilitara la reflexión conjunta y transversal del grupo involucrado, permitió a los y las profesoras considerar la discapacidad en y desde sus disciplinas y líneas de estudio. Es sobre ese excedente, sobre ese maná —como “síntoma del desnivel entre los significantes y los significados” por el cual “frente a un exceso de palabras disponibles (nos encontramos) con un defecto de cosas conocidas” (Usandivaras, 1982: 3)— que se basan estas páginas finales.

La propuesta surgió con la intención de articular los resultados de una investigación anterior —que estableció las incidencias de factores normativos, políticos y sociales en las acciones referidas a los ejes sustantivos de docencia e investigación en discapacidad, y en la gestión de necesidades de estudiantes con discapacidad en cuatro universidades²— con el hacer educativo en el espacio “mínimo” y concreto del aula, de las prácticas y de las reflexiones situadas; de los vínculos cercanos, cara a cara; del encuentro, la apertura, la alquimia de la enseñanza-aprendizaje como un espacio de producción conjunta.

La articulación mencionada surge, por tanto, de entrelazar de manera complementaria dos estudios que consideran la discapacidad en educación superior en sus niveles macro (aspectos y factores normativos, políticos, culturales y sociales), meso (aspectos y factores institucionales e interinstitucionales) y micro

² “Proyecto PAPIIT IA303020. Discapacidad y universidad: panorama sobre docencia, investigación y gestión de las necesidades de estudiantes con discapacidad: actores, estrategias, redes y políticas”, realizado con el apoyo del Programa de Apoyo a Proyectos de Investigación e Innovación Tecnológica (PAPIIT) de la UNAM. Los resultados de esta investigación realizada en cuatro universidades de Colombia, México y España pueden leerse en *La discapacidad en la encrucijada universitaria. Políticas, estrategias, actores y redes* (2023).

(aspectos y factores personales e interpersonales), tratando de responder a una pregunta falsamente sencilla: ¿cómo traducir en el gesto básico de enseñar-aprender el andamiaje sobredimensionado del discurso inclusivo?

Para este análisis, se vertebran las tres vertientes en su devenir histórico: la primera analiza los cambios epistémicos tanto en la conceptualización de la discapacidad como en la construcción política de la idea de un sujeto discapacitado. La segunda vertiente recupera el devenir histórico de la universidad como institución educativa y como campo de disputa educativo y social, en tanto que la tercera retoma la transición desde el modelo de educación especial a la propuesta de inclusión educativa. La confluencia de estas tres trayectorias permite repensar en su complejidad qué significa concebir y considerar a estudiantes con discapacidad como habitante común³ de nuestras aulas universitarias.

Discapacidad: la redefinición inconclusa

Cambios teórico conceptuales de la discapacidad

Lejos de la perspectiva médica de la discapacidad, a partir de un acercamiento epistémico desde las ciencias sociales y de un posicionamiento político, este fenómeno complejo excede la deficiencia y el funcionamiento corporal. La discapacidad se constituye en el engarce de aspectos políticos, económicos, culturales, normativos de la sociedad donde la persona vive. Desde los años setenta, el modelo social de la discapacidad condensó una perspectiva teórico-política y generó una ruptura con las investigaciones y propuestas sociales centradas en cuestiones

³ En su acepción de aquello que es universal, normal, usual, habitual.

estadísticas o de políticas públicas, aportando perspectivas que consideraron la segregación, exclusión, opresión, discriminación, la producción de alteridad y la descalificación como coordenadas teórico-políticas que permitieran entender y explicar las dinámicas socio-educativas.

A inicios de milenio, Maurianne Adams (2000) incluye en el entramado conceptual del racismo, el clasismo y el sexismo, el concepto de capacitismo. Más recientemente, los estudios culturales de la discapacidad, los estudios críticos, la teoría crip —que articula el análisis de la discapacidad con postulados feministas y *queer*—, la perspectiva de derechos humanos y los abordajes desde las representaciones e imaginarios sociales han abierto nuevas formas de pensar el tema, posibilitando nuevos marcos reflexivos desde dónde conocer, entender, interpretar y explicar este fenómeno complejo.

La génesis de la universidad

Universidad: una puesta en cuestión de su universalidad

El término universidad refiere a *universitas*, en el sentido de “totalidad”, de aquello que está “reunido en un todo”. Como institución dedicada al mundo del intelecto, en sus orígenes era fundada por una bula pontificia o por autoridades locales, congregando a maestros y estudiantes (en su mayoría clérigos) alrededor de ciertos privilegios: el autogobierno y el *ius promovendi*, como potestad de conferir títulos (Chuaqui, 2002: 583) y con el propósito primigenio de resolver la tensión entre “teoría (o *bios theoretikos*) y práctica (o *bios praktikos*)”, en tanto se refieren a “las aplicaciones prácticas del conocimiento, es decir, a su utilidad social” (Carañana, 2012: 141, 144). Esta tensión continúa vigente y aún jerarquiza disciplinas y orienta la asignación de

recursos. A pesar de los cambios que la universidad ha experimentado en sus aspectos sociales, políticos, educativos; de las disputas que han impulsado el distanciamiento de estos legados con la progresiva inclusión de grupos antes excluidos, y de la revisión crítica a su rol como reproductora de las desigualdades sociales (Bourdieu y Passeron, 1977), los tres supuestos continúan naturalizando la segregación de estudiantes con discapacidad de este espacio. Según Bandrés (2015: 59), durante el siglo XX, en España “la universidad deja de ser burguesa, minoritaria, liberal y *apolítica*”, del mismo modo que, a partir diferentes reformas impulsadas a nivel global por grupos estudiantiles y académicos, se pone en disputa la aspiración de elite social, divorciada de las problemáticas socio-políticas de su tiempo, evidenciando la contingencia, el conflicto y las contradicciones a la luz de las fuerzas históricas de su tiempo (Naishtat *et al.*, 2008).

Es a este respecto, que la presencia de estudiantes con discapacidad en la universidad resquebraja, como un detonador, tres supuestos: en primer lugar, la representación meritocrática en el sentido de una institución a la que llegan y de la que egresan los mejores, los líderes, la intelectualidad y de la que, por ende, quedan excluidas “naturalmente” personas con alguna discapacidad. En segundo lugar, la presencia de estudiantes con discapacidad en el aula dinamita la idea de modos únicos de aprender, enseñar y relacionarse, detona la idea del “hombre promedio” y cuestiona los alcances del arbitrio docente en cuanto a qué, cómo, a quién y para qué enseñar. Por último, la presencia de estudiantes con discapacidad en educación superior cuestiona y problematiza a esta instancia como “certificadora de saberes disciplinares” y “expendedora” de títulos profesionales habilitantes: ¿puede una persona con parálisis cerebral ser profesor de educación física o médico cirujano?, ¿puede una persona ciega ser astrónoma? Las respuestas dependerán más de los “cómo” que despliegue o no la institución, que del argumento funcionalista basado en la va-

loración y la cuantificación de tipos y grados de las deficiencias que presente una persona.

La génesis de la “educación inclusiva”

La transición: desandar la exclusión

Uno de los temas centrales en esta travesía revisionista sobre la construcción política y epistémica de la exclusión se centra en la educación: históricamente segregadas de las escuelas regulares, las personas con discapacidad eran sujetos impensados e impensables en los ámbitos educativos en general y universitarios en particular.

A la luz de la demanda de los movimientos sociales y de los aportes del modelo social, comienzan a revisarse críticamente y a cuestionarse las teorías y prácticas centradas en sujetos “ineducables” que ameritaban una educación especial subsidiaria y heredera del modelo médico de la discapacidad, cuya base teórica constituyó el principal argumento disciplinar a la hora de legitimar espacios escolares separados, bajo la tutela de docentes que se formaban –a su vez– como especialistas en “patologías”. A partir de los años ochenta, los documentos internacionales sobre discapacidad impulsaron la difusión de las propuestas del modelo social y adoptaron los reclamos del activismo internacional por la plena inclusión en todos los ámbitos de la sociedad (INEE, 2019: 20-34).⁴ En el educativo, esa transición se condensó en hitos conceptuales:

⁴ Antecedentes del Marco Normativo Internacional sobre Inclusión Educativa.

No vinculantes:

1982. Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad. ONU.

integración escolar, inclusión educativa y, más recientemente, diseño universal para el aprendizaje. La hibridez entre las demandas sociales, los aportes teóricos que enfatizaban las barreras y prácticas de discriminación y exclusión, así como el reconocimiento de derechos que ameritaban cambios políticos y de políticas impulsó reformas educativas que favorecieron la llegada de estudiantes con discapacidad a la educación superior.

Como se menciona en el capítulo introductorio, en México los cambios normativos que aseguran el derecho a una educación superior inclusiva son recientes y es aún una incógnita cuáles serán las políticas públicas e institucionales que garanticen a todas las personas con discapacidad el pleno goce y ejercicio de ese derecho. Mientras esa plataforma de acciones y programas se genera e implementa, la educación superior del colectivo no está negada, pero queda en el plano retórico de los derechos, enmascarada en la simulación de las políticas.

Educación superior inclusiva

Con una larga trayectoria en el nivel básico, el debate sobre los marcos políticos, epistémicos y teóricos que promueven una

1990. Declaración mundial sobre educación para todos y marco de acción para satisfacer las necesidades básicas de aprendizaje. Jomtien, Tailandia.

1993. Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. ONU.

1994. Declaración de Salamanca y Marco de Acción para las necesidades educativas especiales. UNESCO.

2015. Objetivos de Desarrollo Sostenible. ONU.

Vinculantes:

1948. Declaración Universal de Derechos Humanos. ONU.

2013. Convención Interamericana contra Toda Forma de Discriminación e Intolerancia. OEA.

2006. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (INEE, 2019: 20-34)..

educación sin exclusiones a nivel superior son aspectos incipientes en México. En el inconfundible lenguaje de Carlos Skliar:

Me quito aquí de la necesidad de ciertos actos heroicos para incluir al diferente, al diverso, al excluido; no hablo de la necesidad de las grandes transformaciones reformistas; no sugiero la regeneración de currículum, de didácticas, programas, capacitaciones, manuales, etc. Digo, de nuevo, una vez más: dar la bienvenida, saludar, acompañar, permitir, ser paciente, posibilitar, dejar, ceder, dar, mirar, leer, jugar, habilitar, atender, escuchar. Así, quizá, sería posible educar no ya a todos, en sentido abstracto, sino a cualquiera y a cada uno. La *cualquieridad* y la *cada-unicidad* con las que venimos al mundo. Y con las que nos marchamos de él (2012a: 189).

En una doble dinámica, los abordajes desde la educación especial –basada en saberes y prácticas especializados por patología– se contraponen a propuestas que identifican y remueven barreras para que cualquiera aprenda, desestigmatizando a la persona y fortaleciendo la reforma del sistema educativo. El aumento lento pero progresivo de estudiantes con discapacidad en educación superior decanta esa tensión en la certeza de que el esquema de la educación especial segregada generaría universidades por patologías, por lo que es necesario reformular los discursos en pugna en términos de igualdad, derechos y justicia epistémica (Bazúa, 2024: 95) para atender las lógicas y las prácticas que excluyen y que –a la vez– legitiman la reproducción de esa exclusión.

Más allá de la accesibilidad y la inclusión

Es significativo que varias publicaciones sobre discapacidad y universidad refieran en su nombre a accesibilidad o inclusión (Katz y Danel, 2011; Pérez y López, 2019; Cerda, 2022). Aun este libro lleva en su nombre el concepto de *barreras*. Sin embar-

go, como mencionan Katz y Danel, el vínculo entre discapacidad y universidad va más allá de la inclusión y la accesibilidad.

Ahora bien, a pesar de la existencia de estas importantes producciones teóricas, la discapacidad como campo de estudio, análisis y reflexión es todavía un área de vacancia que exhibe vacíos significativos en los ámbitos académicos y de producción de conocimiento en las ciencias sociales. Representa una categoría exiguentemente explorada desde la teoría social y parece exhibir notables dimensiones sin esclarecer, al menos en ciencias como la Sociología, la Antropología, la Teoría Política, la Pedagogía, la Demografía y el Derecho. Como otras “no-cuestiones” (Ozlak y O’Donnell, 1984), parece estar “marginalizada por los cánones académicos” (Bourdieu y Wacquant, 2000) de las universidades donde se imparten estas ciencias, que establecen la importancia y presencia de ciertos temas, como así también la caducidad, intrascendencia y omisión de otros (Katz y Danel, 2011: 172-173).

Coincido con las autoras en su análisis y en la referencia a la exigua producción de conocimiento situado. Sin embargo, este proyecto y el libro derivado gracias a la generosa aceptación de colegas para participar en la experiencia, da cuenta de la apertura, de la disposición, de ese “estar disponible” que señala Skliar (2012b). Mencionaba al inicio la noción de maná con la cual Usandivaras se refiere al excedente de significantes: cada capítulo es el reflejo de la disposición para pensar y pensar-se, para dejarse atravesar y asumir la pregunta como fundamento de todo aprendizaje.

Desde donde pisa el pie

La pretensión de lograr reflexiones y prácticas “situadas” demanda delinear, dar sentido al término. Asumimos para ello las palabras de Leonardo Boff:

Cada uno lee con los ojos que tiene. E interpreta desde donde sus pies pisan. Todo punto de vista es la vista de un punto. Para entender cómo alguien lee, es necesario saber cómo son sus ojos y cuál es su visión del mundo. Eso hace de la lectura siempre una relectura. La cabeza piensa desde donde los pies pisan. Para comprender es esencial conocer el lugar social de quien mira. Vale decir: cómo alguien vive, con quién vive, qué experiencias tiene, en qué trabaja, qué deseos alimenta, cómo asume los dramas de la vida y la muerte y qué esperanzas lo animan. Eso hace que una comprensión sea siempre una interpretación. Así cada lector es un coautor. Porque cada uno lee y relee con los ojos que tiene. Porque comprende e interpreta a partir del mundo que habita (Traducción propia de Boff, L., en Castelli, 2005).

En primer lugar, me sitúo como una trabajadora de la educación latinoamericana, formada como docente en aulas especiales de Patagonia (donde las y los estudiantes con discapacidad eran etiquetados a partir de test de inteligencia y funcionalidad que evaluaban conocimientos significativos para los contextos donde se habían generado, muy diferentes a la realidad social y cultural donde se aplicaban) y como egresada y docente de universidades públicas. En segundo lugar, como familiar de personas con discapacidad y a partir de mi experiencia profesional –especializada en la rehabilitación, así como en la inclusión educativa y laboral–, la vivencia cotidiana y el acompañamiento cercano de los procesos de invalidación y de discapacitación que viven las personas se transforma en un primer saber pre-teórico, luego resignificado en términos académicos y políticos. En tercer lugar, como una mujer de América Latina, “mis pies pisan” desde lugares de experiencia de desigualdad y fragmentación social, pero también desde la convicción y la vivencia de cambios posibles. La cabeza piensa donde el pie pisa: el pensar situado es un lugar que enuncia, denuncia y renuncia. Una posición de inherencia, pero a la vez de desheredamiento.

Desde ese lugar, asumo el estudio de las instituciones de educación superior en relación con la discapacidad –en sus esfuerzos, simulaciones, errores y pendientes– como un posicionamiento que permita evidenciar, desnaturalizar y problematizar la vacancia y la ausencia en tanto cuestión académica y teórica ignorada, del mismo modo que las y los estudiantes con discapacidad son un colectivo cuya “no presencia” en nuestras aulas permanece y señalar la vacancia, la ausencia en tanto cuestión académica y teórica ignorada, del mismo modo que las y los estudiantes con discapacidad son un colectivo cuya “no presencia” en nuestras aulas permanece sino legitimada, al menos no problematizada: ¿por qué no están aquí?

Discapacidad en el aula, ¿qué detona y qué denota?

La discapacidad denota, devela, pone de manifiesto

La discapacidad en las aulas de educación superior, como mencionaba, denota el vacío, revela la continuidad de representaciones e imaginarios. Pone de manifiesto la incógnita, la pregunta. Devela, en palabras de Foucault, “el encanto exótico de otro pensamiento, (que) es el límite del nuestro: la imposibilidad de pensar esto” (2008: 1): otro pensamiento desde y sobre la universidad no sólo en el universo que aborda en cuanto a pluralidad de conocimientos, sino sobre la pluralidad de las personas que la integran, que la habitan, que piensan y son pensadas.

En lo profesional, la discapacidad en las aulas significa la apertura a la transformación en nuestro rol como docentes, como científicos y científicas sociales a perspectivas interseccionales y transdisciplinarias. Indica un cambio en la lógica excluyente: en el programa de tutorías de la institución, por ejemplo, la referencia explícita a ingresantes y estudiantes con discapacidad

señala el ensamblaje de un cambio en los niveles meso y micro (institucional y personal) que se refuerzan y retroalimentan.

La discapacidad en el aula, encarnada en estudiantes con discapacidad, también denota el modo en que, a pesar de las barreras (no de su discapacidad), progresivamente más estudiantes logran llegar: han gestionado o agenciado sus apoyos para remover o superar las barreras que el sistema educativo les ha impuesto.

Manifiesta, además, la imaginación inherente al hacer docente la creatividad inseparable de cualquier actividad científica. Explora nuevas formas de generar y difundir el conocimiento como, por ejemplo, la propuesta del artículo “Huevos podridos y el universo: métodos heterodoxos de comunicación de la ciencia” (De Leo-Winkler, 2018), que transforma los aromas de los componentes químicos del universo, en una forma novedosa de acercarnos a resultados sobre su estudio.

Como contracara de la innegable necesidad de políticas federales e institucionales siempre postergadas, aparece el “gesto mínimo” de habilitar y disponer el aula como espacio de recibimiento, encuentro y reflexión que se engarza con otros “gestos mínimos”. Es el caso de quienes formaron parte del equipo de investigación y de las y los becarios que participaron en la propuesta que dio origen a este libro. Tomar cursos previos de formación docente sobre inclusión de personas con discapacidad; elegir como estudiantes una materia que aborda las miradas sociales de la discapacidad, o realizar el servicio social en una instancia relacionada con el tema, fueron pasos que convocaron –casi naturalmente diría– a un grupo de personas que, lejos de clausurar su involucramiento con el cierre de este proyecto, transformaron la suma de esos “gestos mínimos de aula” en la maduración y el fortalecimiento de un espacio compartido de docencia, tutoría e investigación. Traducen en espera, bienvenida, recibimiento, disposición y acogida la noción de hospitalidad con que Carlos Skliar entiende la educación.

La discapacidad detona, estalla, activa

La discapacidad en el aula detona el desconcierto sobre ¿cómo hacer? En lugar de la certeza de que no hay nada por hacer, nos permite darnos cuenta de que “no nos habíamos dado cuenta”, nos permite ver que “no habíamos visto”, nos permite pensar que “no habíamos pensado”.

En un devenir histórico en el cual la escuela en general y la universidad en particular han reproducido y enseñado a reproducir los mandatos de clase, de capacidad, de normalidad y género (Álvarez, 1991: 13-55), la discapacidad en el aula estalla la propuesta del sistema escolar que conocemos como única forma posible de transmitir, de compartir saberes significativos. Como vimos, en el caso de la universidad, la idea meritocrática de espacios que no son para todas las personas, adonde llegan y de dónde egresan sólo las mejores y en el que se forma en disciplinas que no todas pueden ejercer, queda interpelada, cuestionada ante la presencia de un estudiante de medicina o de educación física con parálisis cerebral, referidos como ejemplos. Las contradicciones que estos ejemplos generan, los estereotipos sobre formas únicas de hacer y ejercer profesiones que quedan en evidencia son parte de que la discapacidad en el aula estalla, de las reflexiones y preguntas que activa.

Si, por un lado, el rol homogeneizador de la escuela básica en los contextos latinoamericanos tuvo la función de suprimir las diferencias culturales y étnicas, ya que bajo la idea del Estado Nación se formaba una ciudadanía identificada con un solo país, una sola lengua, una sola religión y una sola bandera; por otro, la universidad sobrevaloraba la formación en conocimientos disciplinares subdivididos en compartimentos estancos. La discapacidad estalla estas ideas sobre la escuela y la universidad: la diversidad en tanto condición inherente a lo humano y la diferencia como un valor nos confronta con el rol homogeneizador y la perspectiva de “hombre promedio” que ha sostenido al sistema educativo.

Durante la experiencia de investigación, en las distintas instancias de conversación, intercambio y diálogo entre estudiantes, docentes e integrantes que participaron en el proyecto, se pusieron de manifiesto las formas en las que eran concebidas, pensadas y repensadas las instituciones de formación, el aula y nuestras propias prácticas. Las reflexiones generadas sobre temas diversos que incluían no sólo nuestra profesión actual o futura, sino también nuestro (re)posicionamiento como científicos sociales. El punto de vista es la vista de un punto, es hacer consciente ese punto, desnaturalizarlo, problematizarlo. Y es también asumir la mirada levinasiana de la alteridad, del otro como aquel que –a pesar mío– me concierne, como expresaba Jacobo Cupich (Levinas, 2005).

Reflexiones finales

Pensar la discapacidad en el aula hace de las personas en esa condición una presencia evidente o una ausencia notada. La aparición de estudiantes con discapacidad en el aula representa para docentes, estudiantes o personal administrativo diferentes vivencias: desde el conocimiento por experiencias previas –en lo profesional o personal– que le remiten a un acervo de saberes y prácticas, hasta el asombro y el desconcierto frente a lo desconocido. ¿Qué ha significado y representado la discapacidad de algún alumno o alumna, de algún compañero o compañera y cuáles fueron las estrategias que se desplegaron?, ¿qué vínculos o sentimientos se generaron?, ¿qué redes se movilizaron?, ¿qué barreras –antes invisibles– se hicieron evidentes?, ¿qué cuestiones favorecían que estudiantes con discapacidad pudieran transitar con el mismo grado de aprendizaje que cualquiera de sus compañeros o compañeras en el aula o en las otras actividades sociales, deportivas o recreativas que se realizan en el espacio particular de la facultad?

Pensarla en cambio como una ausencia notada implica tomar conciencia de que nunca —o excepcionalmente— pasaron por nuestras aulas estudiantes con discapacidad o que no hemos tenido compañeros, compañeras, colegas con esa condición. Pone de manifiesto el modo en que se ha naturalizado e invisibilizado la ausencia de la población con discapacidad en los espacios académicos, en los ámbitos universitarios; las formas en las que se siguen construyendo espacios físicos, pedagógicos, virtuales y simbólicos excluyentes. Manifiesta la continuidad de representaciones e imaginarios que replican la idea, la creencia de que las personas con discapacidad no pueden aprender, que es mejor ofrecer alternativas de educación a distancia; que, de todos modos, no tiene sentido su tránsito por una universidad porque una vez obtenido el título, no podrían ejercer la profesión.

Por último, pensar la discapacidad en el aula invita a transversalizar en las diferentes asignaturas y temas que se impartan o investiguen, las reflexiones sobre los diversos aspectos que se entretujan desde las ciencias sociales alrededor de un sujeto social históricamente invisibilizado por un lado; de las lógicas y dinámicas de exclusión por otro, y en tercer lugar demanda poner en valor a ese mismo sujeto como agente social y actor político de los cambios acaecidos y por venir en el campo de la educación superior.

Referencias

- Adams, Maurianne; Blumenfeld, Waren; Catalano, Chase, Hackman, Heather; Catañeda, Rosie; Peters, Madeline y Zuñiga, Ximena (2000). *Readings for Diversity and Social Justice: An Anthology on Racism, Antisemitism, Sexism, Heterosexism, Ableism, and Classism*. Nueva York: Routledge.
- Álvarez Uría, Fernando (2016). Un intelectual de nuestro tiempo. *Educação Unisinos*, 20(1), 129-139, Universidade do Vale do Rio dos Sinos. DOI: <https://doi.org/10.4013/edu.2016.201.13>

- Bandrés Moya, F. (2015). Tres problemas y tres soluciones para la universidad española del siglo XXI. *CIAN-Revista de Historia de las Universidades*, 18(1), 55-78. <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/CIAN/article/view/2672>
- Barriga Arceo, F. (2003). Cognición situada y estrategias para el aprendizaje significativo. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 5(2), México.
- Bourdieu, Pierre y Passeron, Jean Claude (1977). *La reproducción. Elementos para una teoría del sistema de enseñanza*. Barcelona: Editorial Laia.
- Boff, Leonardo. A águia e a galinha. 4ª ed. RJ: Sextante, 1999, en Castelli, Ana Silvia Campos Ribeiro Junqueira. *Memorial de Formação: Momentos vividos e a influência da área educacional / Ana Silvia Campos Ribeiro Junqueira Castelli*. -- Campinas, SP: [s.n.], 2005.
- Brogna, P. (Coord.) (2023). *La discapacidad en la encrucijada universitaria. Políticas, estrategias, actores y redes*. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Carañana, J. Pedro (2012). La teoría y la práctica en la universidad medieval. *CIAN-Revista de Historia de las Universidades*, 15(2), 139-161. <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/CIAN/article/view/1660>
- Castañeda, L., Peters, H. y Peters, M. (2016). Ableism, Section 8. En Adams, *Teaching for Diversity and Social Justice*, 3 edición.
- Castelli, A. S. C. (2005). *Momentos vividos e a influência da área educacional* (tesis doctoral no publicada). Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação, Programa Especial de Formação de Professores em Exercício da Região Metropolitana de Campinas (PROESF).
- Carbonero, M. A., Martín Antón, L. J., Valles Flores y Alva-ci Freitas, R. (2017). Estudio comparado de los estilos de enseñanza del profesorado universitario de ciencias sociales de España y Brasil. *Revista Complutense de Educación*.

- Cerda García, A. (2022). *Silencios de Procasto y los esfuerzos de Teseo. Los*. Universidad Autónoma Metropolitana. <https://casadelibrosabiertos.uam.mx/gpd-silencios-de-procasto-y-los-esfuerzos-de-teseo-los.html>
- Chuaqui J., Benedicto (2002). Acerca de la historia de las universidades. *Revista Chilena de Pediatría*, 73(6), 583-585. <https://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062002000600001>
- De Leo-Winkler, M. (2018). Huevos podridos y el universo: métodos heterodoxos de comunicación de la ciencia. *Etcétera. Revista del Área de Ciencias Sociales del CIFYH*, (3). Córdoba: UNC. <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/etcetera/article/view/22063>
- Díaz Jiménez, R. M. (2019). *Universidad inclusiva: Experiencias con personas con diversidad funcional cognitiva*. España: Pirámide.
- INEE (2019). Marco de referencia y propuesta metodológica para la evaluación de la atención educativa a estudiantes con discapacidad. Primera edición, Instituto Nacional para la Evaluación de la Educación.
- Foucault, Michel (2008). *Las palabras y las cosas. Una arqueología de las ciencias humanas*. Siglo XXI.
- Katz, S. y Danel, P. M. (Comps.) (2011). *Hacia una universidad accesible: construcciones colectivas por la discapacidad*. Universidad Nacional de La Plata.
- Levinas E. (2005). Humanismo del otro hombre. Siglo XXI Editores, México.
- Naishtat, F. y Aronson, P. (Eds) con Unzué, M. (Coord. técnico) (2008). *Genealogías de la Universidad Contemporánea. Sobre la ilustración o pequeñas historias de grandes relatos*. Buenos Aires: Editorial Biblos.
- Ortega Chávez, W. y Cabello Flores (2020). Estilos de aprendizaje y su relación con el rendimiento académico de los estudiantes universitarios de la Facultad de Educación y Ciencias Sociales de la Universidad Nacional Ucayali. *Revista de Estilos de aprendizaje*.

- Pérez, J. y López Campos, A. A. (Coords.) (2019). *Discapacidad, inclusión social y educación*. IISUE Educación.
- Prata, N. y Caldas Pessoa, S. (2019) Comunicar e politizar as relações pelo fim das desigualdades. En *Desigualdades, gêneros e comunicação*. Roseméri Laurindo. Sao Paulo.
- Polo Rojas, J. F. y Niño Guerrero, M. A. (2018). Estilos de enseñanza y aprendizaje de maestros y estudiantes en relación con el desempeño en ciencias sociales. *Revista de Investigación Educativa y Pedagógica*.
- Rendón Uribe, M. A. (2013). Hacia una conceptualización de los estilos de enseñanza. *Revista Colombiana de Educación*, núm. 64, enero-junio. Universidad Pedagógica Nacional. Bogotá, Colombia.
- Skliar, Carlos (2012a). Acerca de la alteridad, la normalidad, la anormalidad, la diferencia, la diversidad, la discapacidad y la pronunciación de lo educativo. Gestos mínimos para una pedagogía de las diferencias. *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*, Amelia Dell'Anno et al., compilado por M. A. Angelino y M. E. Almeida. Paraná: Universidad Nacional de Entre Ríos, Facultad de Trabajo Social.
- Skliar, Carlos (2012b). “No hay que estar preparado, sino disponible”. *Revista Saberes*. Córdoba: Ministerio de Educación.
- Usandivaras, Raúl (1982). *Grupo, pensamiento y mito*. Editorial Universitaria de Buenos Aires, Eudeba.

La primera edición electrónica de *Un aula sin barreras. Discapacidad y educación superior*, realizada por la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales de la UNAM, se finalizó el 7 de junio de 2024. La producción de esta obra estuvo a cargo de Ediciones y Gráficos Eón, S.A. de C.V., Av. México-Coyoacán núm. 421, Col. Xoco, C.P. 03330, Alcaldía Benito Juárez, Ciudad de México. En su composición se utilizó la familia tipográfica New Aster 12 puntos. Cuidado de la Edición: Departamento de Publicaciones de la FCPYS, UNAM.

UN AULA SIN BARRERAS se compone de un material heterogéneo que abreva de dos aspiraciones: por un lado, dar cuenta de la experiencia compartida a partir de un ejercicio participativo y replicable; considerando el Diseño Universal para el Aprendizaje como el desafío de enseñar a cualquier estudiante bajo la estrategia de Aprendizaje Basado en Problemas (en la que el problema no fuera “el déficit de una persona”, sino las barreras y ausencias que se naturalizan al asumir formas únicas de enseñar y aprender, de ser y estar en el aula).

La segunda aspiración se fundó en la expectativa de que el equipo de docentes y estudiantes que participó en el proceso aceptara, además, la invitación para reflexionar y pensar la discapacidad en el aula con absoluta libertad, a través de textos que se acercaran a esta conjunción desde distintas perspectivas, en la intersección con sus propios intereses políticos, intelectuales, teóricos, educativos y didácticos.

UN AULA SIN BARRERAS, lejos de ser un recetario que concentra y responde, propone un espacio de reflexividades múltiples que cuestionan, aperturan, desconcentran, dispersan y descentran.



Facultad de Ciencias
Políticas y Sociales

