

UACM

Universidad Autónoma
de la Ciudad de México

Nada humano me es ajeno

COLEGIO DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES

LICENCIATURA EN CIENCIAS SOCIALES

**Análisis de experiencias educativas en estudiantes con discapacidad visual
de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México,
plantel San Lorenzo Tezonco**

TRABAJO RECEPCIONAL

PARA OBTENER EL TÍTULO DE LICENCIADA EN
CIENCIAS SOCIALES

PRESENTA

JUDITH CASTILLO ORDÓÑEZ

Directora del trabajo recepcional

Mtra. Lourdes de la I.C. Armengol Niño

México, D.F. febrero de 2016.

SISTEMA BIBLIOTECARIO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE LA CIUDAD DE MÉXICO COORDINACIÓN ACADÉMICA

RESTRICCIONES DE USO PARA LAS TESIS DIGITALES

DERECHOS RESERVADOS[©]

La presente obra y cada uno de sus elementos está protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor; por la Ley de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México, así como lo dispuesto por el Estatuto General Orgánico de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México; del mismo modo por lo establecido en el Acuerdo por el cual se aprueba la Norma mediante la que se Modifican, Adicionan y Derogan Diversas Disposiciones del Estatuto Orgánico de la Universidad de la Ciudad de México, aprobado por el Consejo de Gobierno el 29 de enero de 2002, con el objeto de definir las atribuciones de las diferentes unidades que forman la estructura de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México como organismo público autónomo y lo establecido en el Reglamento de Titulación de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México.

Por lo que el uso de su contenido, así como cada una de las partes que lo integran y que están bajo la tutela de la Ley Federal de Derecho de Autor, obliga a quien haga uso de la presente obra a considerar que solo lo realizará si es para fines educativos, académicos, de investigación o informativos y se compromete a citar esta fuente, así como a su autor ó autores. Por lo tanto, queda prohibida su reproducción total o parcial y cualquier uso diferente a los ya mencionados, los cuales serán reclamados por el titular de los derechos y sancionados conforme a la legislación aplicable.

La oscuridad y el silencio, en lugar de apartarme del resto del mundo y encerrarme en mí misma, abren sus puertas, muy hospitalariamente, a las incontables sensaciones que me distraen e informan, amonestan y divierten. Con mis tres fieles guías: el tacto, el olfato y el gusto, realizo infinidad de incursiones en la región limítrofe de la experiencia visible desde la ciudad de la luz.

Helen Adams Keller
Alabama, 1880-1968

Agradecimientos

Principalmente doy gracias a Dios por alimentar mi cuerpo y espíritu día a día, por abrirme las puertas y por rodearme de personas que me han impulsado a lograr mis anhelos.

A mis padres por darme la vida, a mis dos hermanas y tres hermanos gracias por ser mi fuente de inspiración.

Gracias a mi madre: la Universidad Autónoma de la Ciudad de México (UACM) por darme la oportunidad de afrontar este reto universitario. Por permitirme comprobar que sí se puede a pesar de las vicisitudes que se presentan en el camino, por alimentar mi intelecto, formarme y transformarme; ahora con esas explicaciones y respuestas del ser social que soy y con la comprensión de mi realidad actual que me hace entender al otro, ya que con instituciones como la UACM, es posible lograr los sueños y anhelos.

Especialmente agradezco a la maestra Lourdes Armengol, quien me guió desde el primer momento que me acerqué para externarle mis inquietudes sobre mi protocolo y quien sin formalizar su dirección hacia mi trabajo me atendió de manera incondicional. Gracias por su acompañamiento, (aun por teléfono, en las instalaciones de la universidad o en otros lugares externos a ésta), recibido en los momentos difíciles de la práctica de campo, del proceso de investigación y de su guía en la integración y orden de la información para la redacción final del trabajo y, sobre todo por su disposición para atenderme y revisarme las múltiples versiones generadas durante los tres seminarios. Gracias por que aún estando de año sabático y fuera del país, estuvo al pendiente de los detalles de trámite del proceso final y, gracias por su gran calidad humana.

Agradezco a quienes fueron mis profesores en el Ciclo Básico y Superior de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México, por guiarme, por haberme mostrado y permitido de una forma u otra iniciarme en la fascinante experiencia de la investigación social. En especial a la maestra Araceli Parra Guzmán, por aceptar ser presidente del jurado para

la defensa de mi trabajo recepcional y a mis lectores: Luis Nicolás Olivos Santoyo, Luz BeleguÍ Gómez López, Beatriz Hernández Abad y Alejandra Gabriela Rivera Quintero, quienes me honran al formar parte del comité, con cuyas retroalimentaciones enriquecieron en gran medida el trabajo que hoy presento.

Y finalmente gracias a mis compañeros universitarios, amigos y conocidos, quienes han sido parte importante en mi proceso universitario y en mi vida cotidiana.

ÍNDICE

Introducción	11
Capítulo 1. Contexto de la discapacidad visual en México	15
1.1 Información demográfica y epidemiológica de la visión en México	15
1.2. Diferencia entre deficiencia, discapacidad y minusvalía	
1.2.1. Presencia de la discapacidad en México	21
1.2.2. Descripción de la discapacidad visual desde la biomedicina	25
1.2.3. Tipos de discapacidad	27
1.2.4. Grado de discapacidad visual	30
1.3. El sistema educativo superior y los estudiantes con discapacidad visual	22
1.3.1. La Universidad Autónoma de la Ciudad de México: Programa Letras Habladas	32
1.4. El problema de la discapacidad abordado desde lo educativo y la tiflotecnología	43
Capítulo 2. Perspectiva metodológica	53
2.1. Importancia y justificación del problema de investigación	53
2.2. Los objetivos de investigación	55
2.3. Las hipótesis	56
2.4. El trabajo de campo	56
2.5. Las fuentes de investigación	59
2.6. Los informantes	64
2.7. El trabajo de gabinete	66
2.8. La bibliografía	67
2.8.1. El cuestionario y las entrevistas	68
2.8.2. El cuestionario socioeconómico	68
2.8.3. La entrevista	69
Capítulo 3. Marco Teórico	73
3.1. La identidad: objeto de estudio de la socio-antropología	73

3.2. Desviación social y stigma	86
3.3. Identidad social del enfermo	96
3.4. El papel de las creencias en salud y su relación con el itinerario de atención	101
3.5. Las redes sociales de apoyo	110
3.6. El papel de la educación	115
3.6.1. Inclusión educativa	117
3.6.2. Dimensión social	118
3.6.3. Dimensión jurídica	119
Capítulo 4. Análisis del itinerario de atención y trayectoria educativa	123
4.1. Itinerario de atención	123
4.1.1. Algunas características socioeconómicas de las y los informantes	123
4.1.2. La Carrera del enfermo	126
4.1.3. Síntesis del itinerario de atención	135
4.1.4. Cambios generados por la enfermedad	136
4.2. Redes sociales de apoyo	139
4.3. Trayectoria educativa	147
4.3.1. Descripción del tipo de educación formal recibida por cada uno de los informantes antes de ingresar a la UACM	147
4.3.2. Acercamiento a la UACM	149
4.3.3. Adaptación a la universidad; prácticas y estrategias de aprendizaje	152
4.3.3.1. Movilidad por los espacios de la UACM	161
4.3.3.2. Movilidad por los espacios externos a la UACM	163
4.3.3.3. Interacción en áreas institucionales	164
4.3.3.4. Personal administrativo	164
4.3.3.5. Profesores	165
4.3.3.6. Grupos de pares	166
Conclusiones	171
Bibliografía	189
Anexo I. Relación de gráficas y cuadros	177

Introducción

El presente Trabajo Recepcional (TR) se titula: *Análisis de experiencias educativas en estudiantes con discapacidad visual de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México, plantel San Lorenzo Tezonco*. El objeto de investigación de dicho análisis, se dirige a rescatar la experiencia de los y las estudiantes con discapacidad visual en su proceso educativo, a partir de su ingreso a la Universidad Autónoma de la Ciudad de México (UACM), el cual les permite estudiar una licenciatura en el sistema de educación formal. No desconocemos que al hablar del proceso educativo, éste hace referencia a todo el aprendizaje obtenido en su proceso de socialización hasta el momento actual. Sin embargo, en el presente TR se decidió delimitar el análisis de las experiencias educativas en sólo dos momentos: Uno, previo al ingreso del estudiante a la universidad y el otro durante la estancia del estudiante en dicha universidad, los cuales se presentan en trayectorias individuales como anexos.

Para comprender el análisis de experiencias educativas en estudiantes con discapacidad visual se tuvieron en cuenta los aspectos sociales y culturales, que estructuran el significado individual de dicha experiencia, representada por: *prácticas, estrategias, saberes y creencias*, desplegados en torno a su proceso educativo, desde la perspectiva de un grupo de cuatro estudiantes¹ con debilidad visual y ceguera, que asisten al Programa Letras Habladas, en la Universidad Autónoma de la Ciudad de México, plantel San Lorenzo Tezonco.

La inquietud sobre la investigación del tema referido, surgió cuando recordé que al iniciar mis estudios en el Ciclo Básico ví que algunos estudiantes con discapacidad visual llegaban a los salones en horarios equivocados para tomar sus materias. Aunado a esto, en el mismo año (2008), inauguraron el Programa Letras Habladas (PLH), espacio dónde

¹ Se eligieron cuatro de trece estudiantes incritos en el *Programa Letras Habladas* al momento de iniciar el trabajo de campo en el 2013.

en la actualidad, quienes tienen algún grado de discapacidad visual, pueden acudir para utilizar el equipo tecnológico, tiflotecnología, acervo bibliográfico de textos científicos y en general textos con temas referidos a las distintas licenciaturas e ingenierías que oferta la UACM. (Cuyos fines y funciones se explican en el primer y segundo capítulo).

Desde que inicié mi Ciclo Básico en la UACM, me impresionó la autonomía de los estudiantes con discapacidad visual al moverse por los pasillos, espacios administrativos, cubículos y salones, de los tres edificios del plantel San Lorenzo Tezonco. El interés se incrementó cuando al cursar el Ciclo Superior yo tenía que elegir un tema de investigación, así que finalmente opté por el que ahora presento. Durante la construcción del objeto de estudio, surgieron algunas de las siguientes interrogantes, mismas que se contestan en el desarrollo de los cuatro capítulos del TR: ¿Cómo es que los estudiantes con discapacidad visual afrontan los requerimientos del currículum universitario, organizado para atender a población normovisual?, ¿Cuáles son las prácticas, estrategias, saberes y creencias que implementan los estudiantes con discapacidad visual? ¿A qué redes sociales acuden los estudiantes con discapacidad visual, para cumplir con los conocimientos y habilidades que trazan las rutas curriculares de su licenciatura y así poder desenvolverse en el espacio social de la UACM?, entre otras preguntas, con cuyas interrogantes contruí la hipótesis expuesta en el capítulo dos.

Para comprender el *análisis de experiencias educativas de los estudiantes con discapacidad visual*, utilicé el enfoque cualitativo de investigación *emic*, realizando entrevistas semi estructuradas a profundidad en cuatro informantes (dos hombres y dos mujeres), todos usuarios del *Programa Letras Habladas*.

El trabajo recepcional está organizado en cuatro capítulos. **El primer capítulo:** *Contexto de la discapacidad visual en México*, está compuesta por cuatro apartados, cada uno de ellos nos brinda conocimiento sobre la problemática de las personas con discapacidad

visual, desde distintos puntos de vista. Durante el proceso de investigación fue necesario conocer las leyes de atención promulgadas para el desarrollo integral, incorporación o desarrollo social de las personas con discapacidad visual. En este mismo capítulo se da una visión general de la enfermedad desde la biomedicina, en la que se describe la historia natural de la enfermedad, las patologías que el sentido de la vista puede desarrollar y su etiología, los factores de riesgo y el tipo de minusvalía que acarrea la enfermedad. Asimismo, se explicita la definición de la discapacidad visual, los tipos y grados del padecimiento y se describe la diferencia entre deficiencia, discapacidad y minusvalía. Esta información me facilitó comprender la afectación física del débil visual y las dificultades por las que atraviesan las personas afectadas por este padecimiento y que se reflejan en el capítulo cuarto, donde se presenta el análisis de las *experiencias educativas en estudiantes con discapacidad visual de la UACM, plantel San Lorenzo Tezonco*.

En el **segundo capítulo: *Perspectiva metodológica***, se presenta un panorama general sobre el camino recorrido en el proceso de investigación, el cual comprende los elementos metodológicos con los que fue posible abordar el tema de la discapacidad visual. En dicho capítulo, se menciona la importancia y la justificación del problema de investigación, el planteamiento del problema, los objetivos de la investigación, la hipótesis de trabajo, el trabajo de campo y las fuentes de investigación, los criterios de selección y la presentación de los informantes, el trabajo de gabinete y finalmente las fuentes bibliográficas utilizadas en el proceso de investigación. Asimismo, se presenta el contenido de la guía de entrevista y del cuestionario socioeconómico. Las entrevistas realizadas fueron la base para el análisis de las experiencias educativas de los cuatro entrevistados con discapacidad visual de la UACM.

El tercer capítulo: *Abordaje teórico*, describe el marco teórico que me permitió analizar la problemática que vive una persona con discapacidad visual, en su proceso de estudiar una licenciatura. A lo largo

del presente capítulo, se desarrollan diversas teorías que giran alrededor de conceptos como: *estigma, identidad, desviación social, procesos de socialización* y términos referidos a la discapacidad visual. Esta información fue fundamental para relacionarla con el contenido del **cuarto capítulo**, donde analicé las experiencias educativas de los cuatro estudiantes con discapacidad visual mencionados. En este mismo apartado también se examinan las *representaciones, creencias, prácticas, estrategias, los saberes y experiencias*, desde la voz de las y los informantes, guiados en todo momento por los objetivos, las preguntas de investigación y tratando de realizar con ello un diálogo teórico-empírico.

Por último, en la última sección se exponen las **conclusiones** sobre el tema abordado, que surgieron de la elaboración del trabajo tanto teórico como práctico. Se incluyen dos anexos: El primero de ellos contiene la relación de gráficas y cuadros contenidos en el documento y el segundo, los diagramas individuales del itinerario de atención y la trayectoria educativa, de los cuatro estudiantes con discapacidad visual de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México, plantel San Lorenzo Tezonco. Asimismo, el documento cuenta con un acervo bibliográfico que refleja las fuentes consultadas y utilizadas en el trabajo de investigación.

Una sociedad incluyente, no se preocupa por la diversidad; se ocupa de los derechos y obligaciones de todos los individuos en su conjunto.

Juventino Jiménez Martínez.

Citado por Erika García, *Inclusión de las personas con discapacidad En la UACM*. Tesis de grado. Licenciatura en Comunicación y Cultura, 2012.

Capítulo 1. Contexto de la discapacidad visual en México

1.1 Información demográfica y epidemiológica de la visión en México

El término *discapacidad*² nos remite a pensar en personas con alguna limitación. De acuerdo con la definición dada por el INEGI, la *discapacidad visual* es presentada como uno de los siete tipos de actividades que realizan las personas con dificultad para ver y cita: “abarca la pérdida total de la vista en uno o ambos ojos, así como a los débiles visuales y a los que aún usando lentes no pueden ver bien por lo avanzado de sus problemas visuales” (Censo de Población y Vivienda 2010, Cuestionario ampliado. Estados Unidos Mexicanos/Población con discapacidad).

La discapacidad visual incluye a las personas ciegas y a quienes tienen debilidad visual, (quienes regularmente ven sólo sombras o bultos). Las deficiencias o limitaciones visuales, pueden ser progresivas, hasta convertirse en ceguera. La *discapacidad visual* es un término definido y caracterizado también por la biomedicina y es considerado un padecimiento crónico, por lo que puede durar meses, años e incluso décadas. Dependiendo de su duración, el padecimiento puede culminar con la muerte³ (Diccionario de términos médicos, 2012).

En México, este padecimiento afecta a un porcentaje significativo de la población que requiere rehabilitación⁴ y el uso de la tiflotecnología⁵

² El INEGI se refiere a las personas con discapacidad como “(...) aquellas que tienen una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales y que al interactuar con distintos ambientes del entorno social pueden impedir su participación plena y efectiva en igualdad de condiciones a las demás” (INEGI, Censo de Población y Vivienda 2010, Cuestionario ampliado. Estados Unidos Mexicanos/Población con discapacidad, 2010).

³Por lo general las enfermedades se clasifican según su duración en agudas si duran menos de tres meses y crónicas si duran más de seis meses” (Diccionario Enciclopédico de Discapacidad Visual, 2008).

⁴(...) Proceso de duración limitada y con un objetivo definido, encaminado a permitir que una persona deficiente alcance un nivel físico, mental y/o social funcional óptimo,

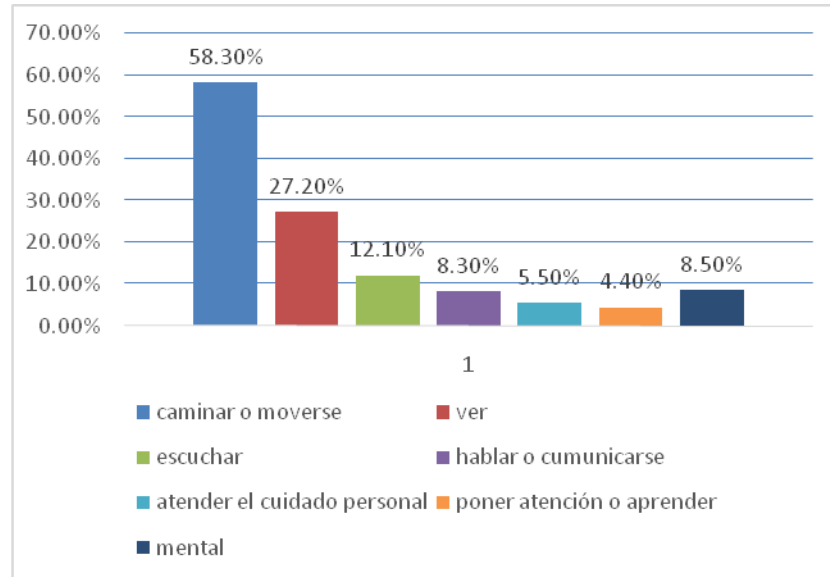
los cuales son servicios y apoyos tecnológicos que utilizan las personas con discapacidad visual para adaptarse con mayor facilidad a los diversos ámbitos de su vida cotidiana, ya que les permite implementar una serie de estrategias para vivir en una era en donde el conocimiento e información son importantes y en donde las personas con discapacidad visual tienen que hacer frente, día con día, no sólo a sus limitaciones visuales, sino también a las barreras sociales, culturales y/o estructurales del medio social en el que se desarrollan.

De acuerdo con el XIII Censo de Población y Vivienda 2010, el instituto reportó el porcentaje de personas que según el censo de ese año "(...) 5 millones 739 mil 270 de personas viven con algún grado de discapacidad, lo que representa el 5.1 por ciento de la población total de la República Mexicana" (INEGI. Censo de Población y Vivienda. Cuestionario ampliado. Estados Unidos Mexicanos/Población con Discapacidad, 2010). En la siguiente gráfica se presenta la clasificación de siete categorías de tipo de actividades con dificultad, con el fin de comprender el grado de afectación con la que las personas con alguna discapacidad viven (Ver gráfica 1).

proporcionándole así los medios de modificar su propia vida. Puede comprender medidas encaminadas a compensar la pérdida de una función o una limitación funcional (por ejemplo, ayudas técnicas) y otras medidas encaminadas a facilitar ajustes o reajustes sociales (Diccionario Enciclopédico de Discapacidad Visual, 2008).

⁵ "(...)Conjunto de técnicas, conocimientos y recursos que facilitan o proporcionan los medios oportunos, instrumentos auxiliares, ayudas o adaptaciones tecnológicas, creadas o adaptadas específicamente para posibilitar a las personas discapacitadas visuales y sordo ciegas, la correcta utilización de la tecnología que contribuye a su autonomía personal y plena integración social, laboral y educativa. Entre tales medios se incluyen: sistemas portátiles de almacenamiento y procesamiento de la información, impresoras braille, aparatos de reproducción y grabación, calculadoras parlantes, sistemas de reconocimiento óptico o inteligente de caracteres, diccionarios y traductoras parlantes, periódicos electrónicos adaptados para discapacitados visuales, programas de gestión bibliotecaria y de acceso a Internet, así como de ampliación de la imagen, etc. Es un término utilizado en España, que en ocasiones se usa indebidamente como sinónimo de «ayudas y aparatos» o de «ayudas técnicas» (por calco del inglés), aunque estos dos términos tienen un significado más amplio" (Diccionario Enciclopédico de Discapacidad Visual, 2008).

Gráfica 1. Población con discapacidad según dificultad en la actividad, 2010.



FUENTE: INEGI. Censo de Población y Vivienda 2010, Cuestionario ampliado. Estados Unidos Mexicanos/Población con discapacidad.

En esta gráfica aunque nos muestran los tipos según la dificultad para realizar actividades como: caminar o moverse⁶, escuchar⁷ ver⁸, mental⁹, hablar o comunicarse¹⁰, poner atención y aprender¹¹, del

⁶ El INEGI hace referencia a este tipo de actividad con dificultad "(...) de una persona para moverse, caminar, desplazarse o subir escaleras debido a la falta de toda o una parte de sus piernas; incluye también a quienes teniendo sus piernas no tienen movimiento o presentan restricciones para moverse, de tal forma que necesitan ayuda de otras personas, silla de ruedas u otro aparato, como andadera o pierna artificial (Censo de Población y Vivienda 2010, Cuestionario ampliado. Estados Unidos Mexicanos/Población con discapacidad, 2010).

⁷ El INEGI define este tipo: "(...) Incluye a las personas que no pueden oír, así como aquellas que presentan dificultad para escuchar (debilidad auditiva en uno o ambos oídos)" (Censo de Población y Vivienda 2010, Cuestionario ampliado. Estados Unidos Mexicanos/Población con discapacidad, 2010).

⁸ El INEGI define el término: "(...) abarca la pérdida total de la vista en uno o ambos ojos, así como a los débiles visuales y a los que aún usando lentes no pueden ver bien por lo avanzado de sus problemas visuales" (Censo de Población y Vivienda 2010, Cuestionario ampliado. Estados Unidos Mexicanos/Población con discapacidad, 2010).

⁹ El INEGI se refiere a este término al abarcar cualquier problema de tipo mental como retraso, alteraciones de la conducta o del comportamiento (Censo de Población y Vivienda 2010, Cuestionario ampliado. Estados Unidos Mexicanos/Población con discapacidad, 2010).

¹⁰ Según el INEGI, esta actividad "(...) hace referencia a los problemas para comunicarse con los demás, debido a limitaciones para hablar o porque no puede platicar o conversar de forma comprensible" (Censo de Población y Vivienda 2010, Cuestionario ampliado. Estados Unidos Mexicanos/Población con discapacidad, 2010).

comparativo se destaca el de *ver*, por ser éste el tema central del TR, por lo que es posible analizar que el porcentaje de la población con discapacidad visual es la segunda categorizada por el INEGI con el 27.2 por ciento de la población en general, censada en el 2010 (112, 336, 538) cuyas edades van de los 0 a los 45 años en adelante.

En el siguiente cuadro se observa un comparativo del total de la población con y sin discapacidad, en la que se precisa el género. (Ver cuadro 1).

Cuadro 1. Población total con discapacidad por género, 2010.

	Total	Hombres	Mujeres
Total	112,336,538	54,855,231	57,481,307
Sin discapacidad visual	108,882,319	53,147,008	55,735,311
Con discapacidad visual	1,292,201	617,750	674,451
No especificado	2,162,018	1,090,473	1,071,545

Fuente: INEGI. XIII Censo General de Población y Vivienda 2010.

Los datos del cuadro anterior muestran que la población total con discapacidad visual es de: 1, 292, 201 de la cual el 674,451 corresponde a las mujeres y el 617,750 a los hombres, De estas cifras, es posible ver que la cifra de las mujeres es mayor, lo que supone que el género femenino es más vulnerable. Por otra parte, la cantidad total (1, 292, 201) de personas con discapacidad visual ha requerido de algún servicio optométrico, por lo que los errores de refracción no corregidos como: miopía¹², hipermetropía¹³, astigmatismo¹⁴ y presbicia¹⁵ constituyen la causa más

¹¹ El INEGI señala que los tipos de actividad “(...) incluyen las limitaciones o dificultades para aprender una nueva tarea o para poner atención por determinado tiempo, así como limitaciones para recordar información o actividades que se deben realizar en la vida cotidiana” (Censo de Población y Vivienda 2010, Cuestionario ampliado. Estados Unidos Mexicanos/Población con discapacidad, 2010).

¹² “(...) error en la refracción que consiste en que los rayos de luz que provienen de un objeto lejano, sufren una refracción excesiva enfocando delante de la retina. El ojo no puede compensar esta condición y sólo ve claramente los objetos que se encuentran cerca y como consecuencia, la visión es defectuosa para distancias grandes” (Enciclopedia de la Discapacidad Visual, 2009).

¹³ “(...) error refractivo debido a que el globo ocular es pequeño o a que la potencia refractiva de la lente es débil, el punto del foco para los rayos de luz procedentes de objetos lejanos (rayos de luz paralela) está detrás de la retina; así pues es necesaria la

importante de la discapacidad visual, cuyos efectos podrían ser aplazados, disminuidos o corregidos si se detectan y atienden a tiempo.

También es posible observar que las cifras de la población con discapacidad visual aumenta gradualmente conforme transcurre la edad, acentuándose ésta de los cuarenta y cinco años en adelante, por lo que ante algún episodio o molestia en su visión a edad temprana y a la poca o nula atención en su salud visual, en una edad adulta mayor, si no se tuvo la atención adecuada y oportuna, la capacidad funcional¹⁶ se ve disminuida al igual que su calidad de vida. En contraste ante la atención oportuna de una persona sana, su calidad de vida es mejor, reflejándose en vivir más años con salud y realizando sus actividades casi de manera independiente, contrario a una persona enferma cuya vida sería con dolores, molestias y con dependencia de otras personas.

En la siguiente sección se presentan tres definiciones que diversos organismos nacionales e internacionales, de los cuales se hace la diferencia para evitar confusiones y precisar su uso.

1.2. Diferencia entre deficiencia, discapacidad y minusvalía

Los tres términos: *deficiencia*, *discapacidad* y *minusvalía* tienen relación directa con el concepto biomédico de enfermedad, en el que ésta es entendida como una condición opuesta a la salud, cuyo efecto repercute negativamente, en consecuencia de la alteración de un sistema u órgano a cualquier nivel. A continuación se define cada término:

acomodación para aumentar la potencia refractiva de la lente tanto para la visión de cerca como de lejos” (Enciclopedia de la Discapacidad Visual, 2009).

¹⁴ “(...) error de refracción, casi siempre debido a una irregularidad corneal en la que la imagen se proyecta de forma distorsionada por la variable potencia refractiva de los distintos ejes de la córnea. Los distintos puntos del objeto ya no se proyectan de forma puntual formando una imagen retiniana nítida, sino que dan lugar a un área de dispersión de forma oval” (Enciclopedia de la Discapacidad Visual, 2009).

¹⁵ “(...) disminución del poder de acomodación del ojo, fruto de enfermedad, que impide que el cristalino se curve y enfoque correctamente objetos a corta distancia; supone por tanto una pérdida de acomodación debida a avanzada edad, aunque suele aparecer aproximadamente a los 45 años. Se trata con gafas de cerca” (Enciclopedia de la Discapacidad Visual, 2009).

¹⁶ Una persona tiene capacidad funcional cuando sus sentidos están en condiciones óptimas para recibir información, procesarla y transmitirla (Enciclopedia de la Discapacidad Visual, 2009).

La *deficiencia* hace referencia a las anomalías de la estructura corporal, de la apariencia y de la función de un órgano o sistema, cualquiera que sea la causa. En principio, *las deficiencias* representan trastornos en el nivel del órgano funcional. Dicha deficiencia puede ser innata o adquirida, temporal o permanente (Alanís, 2003:62). Mientras que la OMS lo define como: “(...) toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica” (Rosa y Ochaíta, 2004:64).

En lo que respecta a *la discapacidad*, ésta es comprendida como: “(...) la ausencia debida a una deficiencia de la capacidad de realizar una actividad, en forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano” (Rosa y Ochaíta, 2004:63). La *discapacidad*, por lo tanto, se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria. La deficiencia de la capacidad puede ser progresiva o regresiva, temporal o permanente, reversible o irreversible. La *discapacidad*, según la Organización Mundial de la Salud, puede revestir la forma de una deficiencia física, intelectual o sensorial, una dolencia que requiera atención médica o una enfermedad mental y en todos los casos, puede ser de carácter permanente o transitorio (OMS, 2012: 9).

La OMS define el término *minusvalía* como la pérdida o limitación de oportunidades de las personas para participar en la vida social, en condiciones iguales que los demás (2012:10).

Las tres definiciones anteriores, se dieron con el fin de facilitar la adopción de criterios comunes de trabajo, simplificar las diversas definiciones y usos de los tres conceptos. Dicha clasificación¹⁷ sirve de base para definir el reconocimiento y validez, tanto de la perspectiva médica como la social en torno a la discapacidad, cuyos criterios han

¹⁷ La OMS, a través del Centro de Clasificación de Enfermedades de París, desarrolló una propuesta clasificatoria que fue aprobada con carácter experimental en 1976 y publicada en 1980 con el título de International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. Después de amplios análisis y discusiones conceptuales y gramaticales derivadas de su traducción, se editó en español en 1983 con el título Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, cuyas siglas son CIDDDM (INEGI. Las personas con discapacidad en México: una visión censal, 2004: 9).

estado presentes en la medición de la incidencia y prevalencia de la discapacidad visual en México, de acuerdo con los datos presentados y analizados en los cuadros y gráficas de este primer capítulo del TR. Los datos corresponden al INEGI, ONU, CNDH, entre otras instituciones.

1.2.1. Presencia de la discapacidad en México

A lo largo de la historia, las características de las personas con discapacidad se han clasificado a partir de trayectorias de interpretación, que definen el estatus social de la persona y por lo tanto, estas interpretaciones han determinado el tipo de interacción social que se establece con quienes tienen algún grado de discapacidad. Ejemplo de ello fue la explicación que la iglesia católica (en otras épocas) difundió sobre las discapacidades, basándose en una explicación *sobrenatural*, lo que originó que los creyentes católicos rechazaran y temieran a las personas con alguna discapacidad, generando que se les excluyera de ámbitos sociales tan importantes como el ámbito educativo. Al respecto, Aguado Díaz expresa: “(...) las personas con discapacidad visual, no podían recibir ningún tipo de educación” (2004: 23).

El problema de atención a personas con discapacidad tuvo mayor auge a partir de la segunda mitad del siglo XX en México. En dicho país la medicina de rehabilitación registró un gran impulso durante la década de los 50, en la necesidad de atender a niños y niñas afectados por epidemias de poliomielitis. Surgieron instituciones como: el *Hospital Infantil de México*, el cual inició la capacitación de terapistas físicos y médicos, dando lugar a los primeros trabajos de investigación en rehabilitación. El Programa Nacional para el Desarrollo y la inclusión de las personas con discapacidad, en su Marco Normativo reportó que:

(...) el Hospital Infantil de México años mas tarde se trasformó en el Centro de Rehabilitación número 5 del Sistema Músculo Esquelético y un año después se trasformó en el Instituto Nacional de Medicina de Rehabilitacion; la SSA creó en 1950 el Centro Nacional de Rehabilitación “Francisco de P. Miranda”, dedicado a la atención de pacientes con poliomielitis en etapas de convalecencia o afectaciones crónicas, para después transformarse en el Hospital de Ortopedia y Rehabilitación para

Niños y Ancianos Teodoro Gildred y en el mismo año, cambió su nombre a Instituto Nacional de Ortopedia, dedicado a la atención de afecciones del sistema neuro-músculo-esquelético (PRONAIID, 2014-2018: 32).

Entre 1952 y 1958 se fundaron *centros de rehabilitación* para la atención de ciegos, débiles visuales, sordomudos, personas con trastornos del sistema músculo-esquelético, débiles mentales y niños con secuelas de parálisis cerebral (Programa Nacional de Discapacidad¹⁸ 2009-2012: 26).

Fue así que la *rehabilitación* en México incluyó servicios de atención al sistema neuro-músculo-esquelético, comunicación humana, ceguera o debilidad visual y de salud mental. Estas acciones marcaron en nuestro país el inicio de las políticas públicas de tipo asistencialista, dirigidas a la población con discapacidad, las cuales fueron respaldadas por leyes, acuerdos y programas, con el fin de proporcionar apoyo a los grupos vulnerables de discapacitados (Programa Nacional de Discapacidad 2009-2012: 26).

De 1990 a 2000, el gobierno Mexicano reconoció la lucha social y los derechos de las personas con discapacidad, por lo que se constituyeron consejos estatales en las 32 entidades federativas del país (PRONAIID, 2014-2018: 39).

A partir del año 2001 a la fecha, el gobierno de México ha estado orientando políticas de atención y organizando acciones con sectores de la administración pública que encaucen sus esfuerzos y actividades hacia la atención y resolución de los problemas y necesidades de las personas con discapacidad. Tal es el caso de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH), interesada en promover la importancia del respeto a

¹⁸ El PRONADDIS atiende las disposiciones del Plan Nacional de Desarrollo 2007-2012, ya que promueve un conjunto de acciones que contribuye a la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.

las diferencias y al cumplimiento cabal de los derechos humanos¹⁹ (2010: 4).

En el siguiente cuadro se enlistan algunas instituciones y organismos que operan en México, cuya evaluación de desempeño está a cargo del *Consejo Nacional Consultivo para la Integración de las Personas con Discapacidad* (CODIS), cuya función principal es la de impulsar, orientar y vigilar que los programas sectoriales e institucionales a cargo de las dependencias y entidades de la Administración Pública Federal, se cumplan (PRONADDIS 2009-2012:29). (Ver cuadro II).

¹⁹ Considero que debido a la discriminación que históricamente han sufrido las personas con discapacidad, se han creado a lo largo del mundo instrumentos jurídicos que buscan proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de sus derechos humanos. De igual forma se busca promover la participación de las personas con discapacidad visual en ámbitos civil, político, económico, social y cultural.

Cuadro II. México: Programas de Atención a Personas con discapacidad desarrollados del 2000 al 2006.

Institución	Nombre del programa	Objetivo
Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF)	Programa de Atención a personas con Discapacidad	Prestar servicios de rehabilitación integral a la población con discapacidad o en riesgo de presentarla, con el propósito de contribuir a su integración social.
Secretaría de Trabajo y Previsión Social (STPS)	Programa de Integración Laboral para Personas con Discapacidad	Lograr a nivel nacional la integración o la reintegración de las personas con discapacidad en actividades productivas, a través de la coordinación de las diferentes instancias de los sectores.
Secretaría de Educación Pública (SEP)	El Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa	Garantizar una atención educativa de calidad para los niños, las niñas y los jóvenes con necesidades educativas especiales, otorgando prioridad a los que presentan discapacidad, mediante el fortalecimiento del proceso de integración educativa y de los servicios de educación especial.
Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad (ORPIS)	Programa de Emprendedores con Discapacidad (ECODIS)	Incorporar a alguna actividad productiva o de empleo a las personas con discapacidad y con ello crear condiciones que fortalezcan el acceso a un proyecto de vida sustentable de derechos humanos y que fomente un cambio cultural en la población.
Secretaría de Salud (SS)	Programa de Acción para la Prevención y Rehabilitación de Discapacidades (PREVER-DIS)	Atender la discapacidad como problema emergente de salud pública. Impulsar y fortalecer el desarrollo de los programas de prevención y de atención a la discapacidad mediante la participación de las instituciones de los tres órdenes de gobierno y de la sociedad civil en general.
Secretaría de Comunicaciones y Transportes (SCT)	Programa Nacional de Accesibilidad a Inmuebles Públicos Federales.	Lograr la adecuación e implementación de accesibilidad tanto física, como al transporte y a las comunicaciones.

Fuente: Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad (2012). Discapacidad y Educación. Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009-2012. México: CONAPRED.

Si se analizan a detalle las estrategias de los diversos programas, recomendaciones, leyes y comisiones, nos daremos cuenta de que se trata en su mayoría de políticas dirigidas a la rehabilitación de los discapacitados, lo que no resuelve de todo el problema ya que es necesario que se insista, en la cultura de la prevención de enfermedades y se establezcan políticas de salud pública, que apunten a la prevención de la enfermedad y no sólo dirijan sus esfuerzos a la rehabilitación.

Ante la presencia de las personas con discapacidad visual en todos los ámbitos sociales y si consideramos que la mayoría de las personas normovisuales no está educada para convivir con esta población, por lo que, para proteger a la sociedad de su presencia, se les recluye en hospitales, internados o en instituciones de rehabilitación. Barton Len explica cómo es interpretado el término discapacidad y las consecuencias que quienes no ven asumen:

(...) Algunas veces la discapacidad es vista como enfermedad que crea verdaderos muros sociales. Los que así ven las cosas miran a las personas con discapacidad como enfermos y por tanto evaden el contacto, asumen posiciones preventivas, por las cuales es mejor que este “tipo de personas” sean tratados por especialistas en centros de “reclusión” que sepan cómo tratar a “personas así” y mientras más lejos estén mejor (2012:4).

Por lo tanto, es preciso buscar los medios apropiados que faciliten la integración satisfactoria de las personas con alguna discapacidad, en diversos ámbitos como: el político, deportivo, laboral, educativo, por mencionar algunos.

1.2.2. Descripción de la discapacidad visual desde la biomedicina

Es importante mencionar que, la *biomedicina*²⁰ en la actualidad, es conocida también como la *Medicina alópata*. Este término engloba el

²⁰(...) la investigación biomédica como especialidad profesional surgió en Occidente pasando por las siguientes etapas 1) la medicina primitiva, de carácter mágicoreligioso; 2) la medicina hipocrática, que renuncia al mundo sobrenatural (siglo V aC); 3) la medicina científica, que renuncia a la tradición y a la autoridad (1543); y 4) la emergencia del investigador biomédico (1813). En México, la profesión de investigador biomédico data de 1916, se refuerza en 1939 con la llegada de los “transterrados” españoles, se

conocimiento y la investigación de los campos de las ciencias biológicas como: la física, la química y la biología. Estas áreas se aplican a la investigación de los procesos de salud-enfermedad-atención (s/e/a)²¹, la práctica clínica y la investigación. En este sentido, la *biomedicina* contribuye así a la creación de nuevos fármacos, los diagnósticos de enfermedades, innovación de tratamientos e implementación de campañas de salud pública para sensibilizar a la población sobre los factores de riesgo asociados a las enfermedades.

La *deficiencia visual* no sólo es definida y caracterizada por la *biomedicina*, como una *condición crónica*, también puede ser progresiva, por lo que ésta puede empeorar o complejizarse con el paso del tiempo. Entre las deficiencias sensoriales que puede tener alguna persona, se encuentra *la visión*, primordial para desenvolverse en todos los ámbitos sociales. A continuación se presentan algunas definiciones de conceptos que permiten una mejor comprensión en torno a la discapacidad visual. Todos ellos extraídos del Diccionario Enciclopédico de Discapacidad Visual (2008).

- a) La agudeza visual es la medida de la capacidad para distinguir detalles.
- b) La sensibilidad de contraste es la propiedad que hace posible ver la diferencia entre el brillo de las distintas superficies.
- c) El campo visual permite identificar gran parte de lo que hay alrededor.
- d) La coordinación biocular proporciona la visión de profundidad y contribuye a medir las distancias.
- e) La adaptación a la oscuridad permite ver con poco luz.

institucionaliza en 1939 y se consolida en la segunda mitad del siglo XX (Ruy Pérez, 2004: 37).

²¹(...) el proceso salud/enfermedad/atención (s/e/a) constituye un universal que opera estructuralmente. La enfermedad, los padecimientos, los daños a la salud constituyen algunos de los hechos más frecuentes recurrentes, continuos e inevitables que afectan la vida cotidiana de los conjuntos sociales. Son parte de un proceso social dentro del cual se establece colectivamente la subjetividad: el sujeto, desde su nacimiento cada vez más medicalizado, se constituye e instituye por lo menos en parte, a partir del proceso s/e/a. en el proceso (Menéndez, 1994: 4).

- f) La adaptación a la luz hace que nuestros ojos se adecuen a la luz intensa.
- g) La visión de color permite distinguir las diferentes tonalidades del color.

Para una mejor comprensión en torno a la discapacidad visual, es necesario entender que ésta puede sufrir alteraciones. Cuando la persona percibe una capacidad visual inferior al promedio se le denomina *discapacidad visual*. Se clasifican en cuatro tipos, los cuales se mencionan a continuación para después centrarnos en la clasificación de la discapacidad por bloques.

1.2.3. Tipos de discapacidad

El INEGI, en su Manual del entrevistado, XII Censo General de Población y Vivienda 2000 explica sobre la clasificación de los diversos tipos de discapacidad, la cual depende del grado de afección de la visión, audición, habla o aprendizaje que son: “El primer grupo corresponde a discapacidades sensoriales y de la comunicación, motrices, mentales, así como múltiples y otras” (Clasificación de tipo de discapacidad, 2003: 14). La estructura de la clasificación de tipo de discapacidad, el INEGI los presenta en grupos y subgrupos, cuya información fue extraída del mismo documento: Clasificación de tipo de discapacidad (2003:17).

Grupo 1 Discapacidades sensoriales y de la comunicación

Grupo 2 Discapacidades motrices

Grupo 3 Discapacidades mentales

Grupo 4 Discapacidades múltiples y otras

Grupo 9 Claves especiales

A partir de esta primera clasificación, el INEGI los reclasifica en subgrupos, de cuyos datos sólo se retoman los que corresponde a la clasificación de la discapacidad visual, la corresponde al grupo 1. *Discapacidades sensoriales y de la comunicación*, del subgrupo 110, *Discapacidades para ver* (Clasificación de tipo de discapacidad, 2003: 17).

Las clasificaciones y criterios considerados por el INEGI para ubicar a

quienes tienen algún grado de limitación provocada por alguna deficiencia o enfermedad son expuestos en el Manual del entrevistado, XII Censo General de Población y Vivienda (2000), con el fin de una mejor comprensión sobre las concepciones relativas al término *discapacidad*, definición dada por el INEGI como: “falla, restricción, limitación para ejecutar alguna actividad, conducta o comportamiento. Es decir, cuando el individuo no puede moverse, caminar, subir escaleras, comer y bañarse por sí mismo o hablar” (p 14).

Debido al tema del TR y considerando que la discapacidad visual abarca a la debilidad visual y la baja visual²² además de la ceguera total, Bueno define a los dos primeros conceptos como:

(...) se les llama *débiles visuales* a las personas que cuentan con una visión insuficiente. La *baja visión* puede estar provocada por un deterioro en la agudeza visual (calidad de visión) o por un recorte en el campo visual (cantidad de visión) que permita a las personas con este padecimiento orientarse o realizar sus actividades cotidianas de manera adecuada (1999:37).

Debido a que la discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño de una actividad rutinaria, las discapacidades pueden ser temporales, permanentes, reversibles, surgir como consecuencia directa de alguna deficiencia adquirida²³ de origen hereditario o congénito²⁴ e incluso pueden adquirirse en algún accidente. Una deficiencia puede ser de origen congénito, cuando la deficiencia o enfermedad se origina conjuntamente en el individuo. Es hereditaria

²² El autor menciona que clínicamente la *ceguera* y la *baja visión* comprenden los trastornos del ojo, desde el deterioro profundo de ambos ojos hasta la pérdida de visión no especificada de un ojo. Desde el punto social y educativo se refiere a la afección de la visión de ambos ojos.

²³ “(...) ceguera que se produce con posterioridad al nacimiento” (Enciclopedia médica medline plus, 2006).

²⁴ “(...) término de uso interdisciplinar y doble acepción: 1) Conjunto de caracteres hereditarios o adquiridos durante el desarrollo en el útero, con los que nace un individuo; 2) Conjunto de caracteres adquiridos únicamente antes del nacimiento, durante el estado embrionario o fetal, presente al nacer o poco después” (Enciclopedia médica medline plus, 2006).

cuando la enfermedad o el padecimiento es transmitida (o) de padres a hijos.

Los factores de riesgo²⁵ de las enfermedades y problemas que afectan a los ojos y la pérdida de visión gradual o total son múltiples. Al respecto la enciclopedia médica las clasifica en: enfermedades visuales de origen hereditario y deficiencias oculares de origen congénito o malformaciones oculares y cataratas congénitas, anormalidades, falta de iris al nacer (Enciclopedia médica medline plus, 2006). A continuación se explica cada clasificación:

- a) *Enfermedades visuales de origen hereditario*: son la *miopía degenerativa*, la cual presenta degeneración progresiva de la agudeza visual; *el albinismo*, consistente éste en la carencia total o parcial del pigmento; *la acromatopsia*, la cual causa ceguera para los colores; *la aniridia*, cuya característica se da en el iris infra desarrollado o ausente; *la retinoblastoma*, en la cual, es posible observar un tumor de la retina que afecta la visión bilateral, del cual no hay tratamiento; *la retinitis pigmentaria*, referida ésta a la degeneración pigmentario de la retina (Enciclopedia médica medline plus, 2006).
- b) *Deficiencias oculares de origen congénito o malformaciones oculares*: la *distrofia endotelial*, cuyas enfermedades afectan la capa clara externa del globo ocular, conocida como córnea; el *glaucoma congénito*, en el cual hay un desarrollo defectuoso de las vías de salida del humor acuoso. En las primeras semanas o meses de vida del infante, es posible que presente lagrimeo, por lo que él o ella no será capaz de mantener los ojos abiertos cuando hay luz

²⁵ “(...) riesgo es la vulnerabilidad ante esto un posible potencial de perjuicio o daño para las unidades o personas, organizaciones o entidades. Cuanto mayor es la vulnerabilidad mayor es el riesgo, pero cuanto más factible es el perjuicio o daño, mayor es el peligro. Por tanto, el riesgo se refiere sólo a la teórica "posibilidad de daño" bajo determinadas circunstancias, mientras que el peligro se refiere sólo a la teórica "probabilidad de daño" bajo esas circunstancias” (Enciclopedia médica medline plus, 2006).

(fotofobia). La *córnea*, puede perder transparencia y puede observarse blanquecina, simultáneamente, el ojo, como consecuencia del aumento de presión en su interior, va aumentando su tamaño. Debido a esto, es importante tener cuidado en los niños que tienen los ojos mucho más grandes, que el resto de los niños de su misma edad, especialmente si les molesta mucho la luz (Enciclopedia médica medline plus, 2006).

- c) *Cataratas congénitas*: son aquellas opacidades del cristalino que se presentan en los tres primeros meses de vida. Se consideran las anomalías oculares más comunes y suponen una causa importante de deterioro visual en la niñez. *La catarata* es una enfermedad progresiva, relacionada con el envejecimiento, que impide que la luz llegue a la retina debido a la opacidad del cristalino causado por el exceso de acumulación de proteína o al cambio de coloración del cristalino, a causa de la edad. A pesar de que existen medidas preventivas para evitar las cataratas, existen factores de riesgo que propician su desarrollo como la diabetes²⁶, el consumo de alcohol, tabaco y la exposición prolongada a los rayos del sol (Enciclopedia médica medline plus, 2006).

1.2.4. Grado de discapacidad visual

Existen diferentes grados de afección a causa de una discapacidad, por lo que la Organización de las Naciones Unidas (2000), la clasificó de la siguiente manera:

1. *Leve*: Este nivel se refiere a la reducción de la capacidad del individuo para desempeñar sus actividades cotidianas, es mínima y no interfiere en su productividad o actividades de rutina (ONU: 6).
2. *Moderada*: Se da cuando la reducción de la capacidad del individuo limita parcialmente sus actividades de rutina y su productividad (ONU: 6).

²⁶ “(...) la diabetes es una enfermedad relacionada con el metabolismo del azúcar. Daña a los órganos que dependen en gran cantidad de la circulación sanguínea. El órgano afectado es el ojo” (Enciclopedia médica medline plus, 2006).

3. *Grave*: En este nivel se ve afectada la capacidad del individuo, de tal forma que lo hace total y completamente dependiente y poco o nada productivo (ONU: 6).

A continuación en el siguiente cuadro se presenta la clasificación de los niveles de deterioro visual, tomada de la Organización Panamericana de la Salud y de la Organización Mundial de la Salud, con base en la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas visuales (OMS en Bueno, Espejo y Toro, 2008: 34). (Ver cuadro III).

Cuadro III. Clasificación de los niveles de deterioro visual. OMS 2006

Clasificación OMS	Niveles de deterioro visual
Visión (casi normal)	Gama de Visión Normal AVL entre 2.0 y 0.8
	Visión Casi Normal AVL entre 2.0 y 0.3
Baja Visión	Deterioro Visual Moderado AVL entre 0.26 y 0.12
Baja Visión	Deterioro Visual Grave AVL entre 0.1 y 0.06 Campo visual ²⁷ de 20 grados o menos
Ceguera ²⁸ (uno o ambos ojos)	Deterioro Visual Casi Total AVL de menos de 0.02, CD a 1m o menos. MM a 5 mo menos. Proyección/percepción de la luz Campo visual de 5 grados o menos
Ceguera total	Deterioro Visual Total Ninguna percepción de luz

Fuente: Organización Panamericana de la Salud y de la Organización Mundial de la Salud (OPS) y Organización Mundial de la Salud (OMS). Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas, México: OPS. AVL: Agudeza visual de lejos. CD: contar dedos. MMJ: movimientos de la mano.

La clasificación de los niveles de deterioro visual se mide con ciertos parámetros mundiales, por lo que la sigla AVL que se menciona en

²⁷ Según la ONCE la agudeza y campo visual son dos parámetros que normalmente definen la condición de ceguera legal, no obstante hay otros aspectos susceptibles de valorar e inciden en la discapacidad visual (2012).

²⁸ Según la ONCE el término ceguera es poco riguroso ya que se trata de un término legal y no de un término médico. Dicho organismo reconoce como ciegos a las personas cuya agudeza visual no supere el 1/10 en relación a la agudeza visual de una persona con visión normal y cuyo campo visual se encuentre reducido en un 90% o más (2012).

el cuadro superior se refiere a la agudeza visual²⁹ de lejos, mientras que CD se refiere a la agudeza de la persona para el conteo con los dedos y MMJ significa la agudeza para la distinción de los movimientos de la mano (Organización Mundial de la Salud, 2006).

Es importante mencionar que la medida de la cantidad de visión de una persona no es el único aspecto de la deficiencia visual que debe ser considerado. Algunas patologías visuales, sin dar medidas realmente graves, restan una gran funcionalidad a las personas que las padecen.

1.3. El sistema educativo superior y los estudiantes con discapacidad visual

La escuela es una de las instituciones sociales más importantes, al cumplir funciones de reproducción social del individuo. Por medio de la educación formal, el sujeto incorpora pautas culturales, adquiere valores y modelos de interacción social, proceso donde incorpora roles y funciones sociales y se prepara para incorporarse al mundo del trabajo. Por lo tanto, uno de los derechos elementales de todo ser humano es el de la educación. En la Ley General de Educación³⁰ citada en el PRONADDIS, cuyo Artículo 39 establece que:

(...) la educación especial está destinada a individuos con discapacidades transitorias o definitivas, así como a aquéllos con aptitudes sobresalientes y atenderá a los educandos de manera adecuada a sus propias condiciones, con equidad social incluyente y con perspectiva de género (Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009-2012:41).

²⁹ El término lo define también la ONCE como “(...) la imagen más pequeña cuya forma puede apreciarse. Se mide por el objeto más pequeño que el ojo puede distinguir. La valoración. (2012) cuantitativa de la agudeza visual se realiza mediante la aplicación de optotipos. Con ellos se mide la agudeza para visión de cerca y visión de lejos (2012).

³⁰ *Ley General de Educación* regula la educación que imparte el Estado (Federación, entidades federativas y municipios), sus organismos descentralizados y los particulares con autorización o con reconocimiento de validez oficial de estudios. En su Artículo 39 esta Ley señala que “(...) en el sistema educativo nacional queda comprendida la educación inicial, la educación especial y la educación para adultos” (Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009-2012:41).

Es importante observar que los programas de atención a la población con discapacidad en el ámbito educativo deben ser congruentes con las necesidades e intereses de esta población. Para cumplir tal fin, existen instituciones educativas privadas y públicas. En México la mayoría se concentra en el Distrito Federal (DF), donde se centraliza la mayor cantidad de universidades públicas y centros de investigación del país y dónde se producen importantes investigaciones multidisciplinarias. Esta concentración de la educación en el DF también se reproduce en los centros de educación para discapacitados.

En lo que respecta a la Educación Básica (EB) y Media (EM), se encuentran los *Centros de Atención Múltiple (CAM)*, que atiende a personas con múltiples discapacidades. Los centros se ubican en algunas delegaciones del Distrito Federal, las cuales cuentan con instalaciones equipadas y personal capacitado para atender a la población que requiera de este servicio.

Otras instituciones, grupos y Asociaciones Civiles (A.C.) están ubicadas en el Distrito Federal, de acuerdo con los datos contenidos en el Directorio Nacional del INEGI (2012), cuyas direcciones y datos generales se mencionan en las siguientes dos páginas: *Escuela de Sordomudos*, la *Escuela Normal para Maestros Especializados*, *El Comité Internacional Pro Ciegos (IAP)*. En lo que respecta al interior de la República Mexicana, en estados como: Morelos, Nayarit, Nuevo León, Oaxaca, Puebla, Querétaro, Quintana Roo, San Luis Potosí, Sinaloa, Sonora, Tabasco, Tamaulipas, Tlaxcala, Veracruz, Yucatán y Zacatecas, se ubican Asociaciones como: *Fundación de Ayuda al Anciano*, *Industrias de Buena Voluntad Morelense*, *Centro de Rehabilitación para Ciegos*, I.A.P. En Nayarit: *Club de Discapacitados de Desarrollo Integral de la Familia (DIF) Acajoneta*, *Subcomité de Discapacitados de la Peñita de Valtemba*. En Nuevo León: *Ser siempre enfrentando responsabilidades*, *Instituto Guadalupe de Linares*, *Asociación Deportiva, Cultural y Recreativa de Ciegos y Débiles Visuales Caritas de Monterrey*. En Oaxaca: *Asociación*

de Discapacitados de la Mixteca, Asociación de Mujeres Discapacitadas de Oaxaca, Grupo Manos que ven. En Puebla: Fraternidad Cristiana de Enfermos Físicos y Limitados, Centro de Comunicación Participativa, Centro de Psicología Infantil.

Se hizo referencia a algunas instituciones ubicados en diversos estados de México. En la mayoría se ofrecen servicios relacionados a la discapacidad visual (las instituciones que atienden otras discapacidades, que no se enlistaron). Los servicios que se proporcionan en cada grupo también pueden ser de tipo médico, rehabilitación y educativo. La mayoría de estos espacios son estatales, municipales o locales y son privados, lo que implica que los pacientes asuman los gastos de medicamentos, tratamientos, gastos de traslados, hospedaje (en el caso de ser internados en centros o grupos de rehabilitación lejos de su lugar de residencia), pago de consultas o servicios recibidos, entre otros gastos.

Los Centros, Asociaciones o Fundaciones ubicadas en el Distrito Federal (DF), se destacan por otorgar servicios de rehabilitación y capacitación para las personas con discapacidad visual, que se mencionan a continuación:

El *Centro de Estudios para invidentes*, se encarga de traducir al lenguaje braille diferentes materiales educativos y los ofrece a los usuarios que los requieran en línea o en tiendas especializadas.

El *Centro de Rehabilitación para Ciegos y Débiles Visuales* (CRECIDEVI), brinda atención educativa en preescolar y tres primeros años de educación primaria para ciegos y débiles visuales profundos. En este espacio los usuarios son atendidos hasta el tercer grado de primaria, posteriormente los niños o niñas con discapacidad visual son integrados a escuelas regulares para normovisuales. El personal da seguimiento y supervisión a estos alumnos en los siguientes tres grados (CRECIDEVI, 2004: 18-19).

Para el acceso a la educación formal, existen universidades públicas, ubicadas en el Distrito Federal como son: la *Universidad*

Autónoma de México (UNAM); el Instituto Politécnico Nacional (IPN); la Universidad Pedagógica Nacional (UPN), la Universidad Autónoma Metropolitana (UAM) y la Universidad Autónoma de la Ciudad de México (UACM). En dichas casas de estudio, excepto en la UACM, las personas con discapacidad visual, acceden al conocimiento e información en los espacios bibliotecarios de cada universidad, dónde recurren al acervo bibliográfico existente. Por las fuentes consultadas, considero que no existe un área específica destinada a la atención y apoyo de las personas con discapacidad visual.

En lo que se refiere al *nivel Medio y Superior*, en algunos centros escolares como preparatorias y/o universidades en el DF, es posible ver que se está dando acceso a alumnos con alguna discapacidad, ya sea motriz, corporal o visual. Su incorporación a estos espacios no está exenta de dificultades, puesto que es necesario adaptar instalaciones, capacitar a docentes, crear material idóneo y destinar espacios donde las personas con algún grado de discapacidad puedan acceder de manera apropiada al conocimiento e información y desplazarse en las instalaciones de manera eficaz.

El acceso a la información en los espacios de tipo formal³¹, se daría con mayor eficacia y eficiencia en tanto se piense en la mejora de implementación y puesta en marcha de programas y proyectos destinados a quienes tienen algún grado de discapacidad. Aunque algunos programas ya se están llevando a cabo en espacios de tipo formal público, los resultados son aun insuficientes si consideramos el gran porcentaje de personas con discapacidad visual existente en nuestro país.

Ejemplo de ello en la UNAM se lleva a cabo el proyecto *Presta tu voz*, en el que participan estudiantes de servicio social y profesores de la

³¹Según las definiciones clásicas "(...) la educación formal es la impartida en escuelas, colegios e instituciones de formación; la no formal se encuentra asociada a grupos y organizaciones comunitarios y de la sociedad civil, siendo la que en aquel momento se consideró que podía realizar una especial contribución a la formación en los países en vías de desarrollo, mientras que la informal cubre todo lo demás (interacción con amigos, familiares y compañeros de trabajo)" (Ortogas, 1992: 71).

Facultad de Filosofía y Letras, todos ellos contribuyen en la construcción de una audioteca, que contiene audios y material escrito para universitarios con alguna discapacidad visual. El proyecto *Presta tu voz*, no sólo tiene la intención de colaborar en la producción de material en audios para invidentes, sino que tiene el propósito de promover y fomentar la lectura del público en general en sus instalaciones (UNAM, 2008: 1-15).

Otra institución interesada en la inclusión y apoyo a personas con discapacidad visual es el *Colegio de México* (COLMEX), en cuyas instalaciones es posible encontrar material y textos de apoyo escritos en braille. Como dato adicional en el 2008, el COLMEX realizó un convenio con el *Programa Letras Habladas* (ubicada en la UACM), consistente en la edición de un *Diccionario del Español Usual en México*, impreso en escritura braille por dicho colegio, cuyo material puede ser consultado por personas con discapacidad visual en sus instalaciones.

Ante el análisis de los servicios ofrecidos en algunas instituciones públicas ubicadas en el DF que brindan sus servicios a personas con discapacidad visual, nos podemos dar cuenta de que el acervo bibliográfico al que pueden tener acceso las personas con discapacidad visual es aún escaso e insuficiente.

En lo que respecta a otros espacios de tipo informal, como las bibliotecas, se encuentran la *Biblioteca Vasconcelos* y la *Biblioteca Nacional*. En la primera, los encargados del área brindan servicio a las personas con discapacidad visual, con material y textos en braille. Esta biblioteca cuenta además con otras áreas dónde no sólo los usuarios con alguna discapacidad, sino el público en general pueden recrearse tocando algún instrumento musical o simplemente sentarse a conversar con otras personas en el espacio reservado para ello. La Biblioteca Nacional a través de su centro Tiflológico, también cuenta con textos y material editado en sistema braille, por lo que el usuario o público en general puede consultar el acervo existente. Sin embargo, el material resulta insuficiente para los usuarios con discapacidad visual, quienes tienen que

recurrir a otras instituciones o asociaciones civiles, que brinden el apoyo del préstamo del equipo o la traducción del material necesario en audios.

Finalmente, en la *Universidad Autónoma de la Ciudad de México* (UACM) plantel San Lorenzo Tezonco, se encuentra el Programa Letras Habladas, espacio donde se brinda apoyo, asesoría y capacitación a personas con discapacidad visual, al igual que para estudiar alguna de las licenciaturas, ingenierías, postgrados, maestrías o doctorados que esta casa de estudios oferta. De esta manera, la universidad incluye a quienes no tienen posibilidad de ver, brindándoles el servicio y la oportunidad de continuar estudiando. La descripción de la información relativa al Programa Letras Habladas se describe en el siguiente apartado.

A pesar de los esfuerzos realizados en los espacios de tipo formal e informal, durante el proceso de investigación del presente TR, encontramos que en las instituciones de educación básica, media y superior el acceso a cualquiera de los niveles mencionados es limitado, por lo que es posible notar que a la educación superior sólo accede un limitado número de personas, debido a las pocas universidades ubicadas en el DF que admiten a personas con discapacidad visual, porque sus programas están diseñados para el grueso de la población que es normo visual. Otro inconveniente es el diseño de los currículos, ya que éstos están pensados para personas normovisuales, más no para las personas con discapacidad visual. Con esta limitante se les segrega y estigmatiza de la población en general. Considero que para atender estos requerimientos es necesario destinar más partidas presupuestales en el rubro educativo.

Por la información presentada, podemos inferir que son pocas las instituciones educativas que brindan un servicio integral a las personas con discapacidad visual. Ante este panorama, la presente investigación toma relevancia al analizar las experiencias de alumnos con discapacidad visual en su proceso educativo, dentro de la Universidad Autónoma de la

Ciudad de México, conceptualizadas en las trayectorias educativas de cada uno de los cuatro entrevistados.

1.3.1. La Universidad Autónoma de la Ciudad de México: Programa Letras Habladas

La Universidad de la Ciudad de México (UACM) inició su proyecto educativo el 26 de abril del 2001 como organismo público descentralizado, por decreto del entonces Jefe de Gobierno del Distrito Federal (Andrés Manuel López Obrador). La UACM logró su autonomía el día 5 de enero del 2005. Su fundación expresó la necesidad de educación superior en la Ciudad de México, cuyo presupuesto fue asignado por el poder Legislativo (Gaceta Oficial del Distrito Federal, 2001:9-11).

Es importante mencionar que la institución adoptó desde su fundación, un modelo educativo centrado en el desarrollo del estudiante. Este modelo se basa en un conjunto de principios y prácticas que orientan su acción educativa superior (UACM, 2007: 18).

Entre sus principios y políticas, la universidad parte de la premisa de que la educación superior es un derecho universal, necesario para la construcción de una sociedad más justa. Es por eso que en el *Proyecto Educativo* de dicha institución, se hace énfasis en la premisa del derecho educativo y social que a la letra dice:

“(…) contrarrestar, en la medida de sus posibilidades, las tradicionales políticas de exclusión. Considera que éstas se basan de manera fundamental en diferencias económicas y sociales, y por eso se propone apoyar a quienes han tenido mayores dificultades para satisfacer sus necesidades educativas, sin prejuizar sus méritos” (UACM, 2009:13).

Esta casa de estudios está organizada en tres colegios: Colegio de Ciencia y Tecnología³², Colegio de Humanidades y Ciencias Sociales³³, y

³² Imparte la Ingeniería en Sistemas Electrónicos y de Telecomunicaciones; Ingeniería en Ciencias Genómicas, Ingeniería en Software, Ingeniería en Sistemas Electrónicos Industriales; Ingeniería en Sistemas de Transporte Urbano y su Maestría en Ciencias Genómicas y el Doctorado en Ciencias Genómicas (www.uacm.edu.mx/uacm/es-es/ofertaacademica/licenciaturas.aspx#310629-ciencia-y-tecnología).

³³ Concentra las licenciaturas en: Arte y Patrimonio Cultural, Comunicación y Cultura, Ciencia Política y Administración Urbana, Ciencias Sociales, Creación Literaria, Filosofía

por último, el colegio de Ciencias y Humanidades³⁴ (UACM, 2012:19). La UACM se sitúa en puntos estratégicos del Distrito Federal. El plantel Cuauhtémoc, está ubicado en la Delegación Gustavo A. Madero, al norte de la Ciudad; el plantel San Lorenzo Tezonco, en la Delegación Iztapalapa; el plantel Del Valle, en la Colonia del Valle Sur, Delegación Benito Juárez; el plantel Centro Histórico, en la Delegación Cuauhtémoc; el plantel Casa Libertad, ubicado en la Delegación Iztapalapa. La Universidad cuenta con dos Centros Culturales: Casa Talavera, ubicado en la Colonia Centro, Delegación Cuauhtémoc y el Centro Vlady, en la Colonia Insurgentes Mixcoac, Delegación Benito Juárez. En dichos espacios se presentan exposiciones, talleres y actividades culturales, con la finalidad de acercar el acervo cultural y conocimiento a la comunidad en general, lo cual forma parte de los principales propósitos como Universidad. Las oficinas administrativas se encuentran ubicadas en Doctor García Diego 170, Colonia Doctores, Delegación Cuauhtémoc.

El *Programa Letras Habladas (PLH)*,³⁵ inició sus actividades en enero del 2007, aunque se inauguró en marzo del 2008³⁶. Se consideró como sede el plantel San Lorenzo Tezonco, por contar con instalaciones apropiadas y donde se concentra el mayor número de estudiantes con discapacidad visual. Dicho proyecto fue creado para atender las

e Historia de las Ideas, Historia y Sociedad Contemporánea, Modelación Matemática. Más recientemente, Protección Civil y Gestión de Riesgos, licenciatura en Derecho y la Licenciatura en Ciencias Ambientales, postgrados: Maestrías en Defensa y Promoción de los Derechos Humanos y la Maestría en Ciencias Sociales.

(www.uacm.edu.mx/uacm/es-ofertaacademica/posgrados.aspx#306621humanidadesyciencias, noviembre 3, 2015).

³⁴ Alberga la licenciatura de Promoción de la Salud. Más recientemente, la licenciatura en Nutrición y Salud, Ciencias Ambientales y Cambio Climático, Protección Civil y Gestión de Riesgos y las Maestrías en Ciencias de la Complejidad, Educación Ambiental y el Postgrado en Estudios de la Ciudad. (www.uacm.edu.mx/uacm/es-ofertaacademica/posgrados.aspx#306621-ciencias-y-humanidades, noviembre 3, 2015).

³⁵ Información recopilada en entrevista con el responsable del *Programa Letras Habladas*, en abril del 2013.

³⁶ En su inauguración asistieron como invitados representantes de diversas asociaciones y sociedades de personas con discapacidad visual, de defensa de los derechos humanos, así como representantes de Programas académicos con objetivos similares a los del proyecto y se convocó también a medios masivos de comunicación como prensa escrita, *El Universal*, *El gráfico*, *El Sol de México* y *Canal 11* de televisión (Entrevista, abril 2013).

necesidades educativas de algunos estudiantes ciegos, inscritos desde antes del 2007 en la universidad. En colaboración con la Asociación *Punto Seis*³⁷, se planteó instituirlo en instalaciones de la UACM, lo cual fue aprobado por el entonces Rector: Manuel Pérez Rocha y de inmediato se integró el comité conformado por algunos profesores y estudiantes, quienes fungieron como coordinadores y responsables del programa y responsables de las actividades que permitieron su funcionamiento.

El *Programa Letras Habladas* (PLH), está ubicado en el edificio A-106, del plantel San Lorenzo Tezonco. El programa es atendido por cinco personas, todos ellos profesionistas; algunos egresados de la UACM y otros de la Universidad Autónoma Metropolitana (UAM), como es el caso del Coordinador Operativo.

Desde sus inicios a la fecha el programa ha ofrecido servicios a población externa, estudiantes que cursen el nivel medio o medio superior. En febrero del 2008 el programa captó a 36 usuarios externos, quienes han utilizado desde entonces a la fecha los servicios del proyecto, apegados al reglamento para usuarios externos del programa (UACM, 2009: 40).

El equipo tecnológico con el que cuenta el *Programa Letras Habladas* es: un amplificador o magnificador de pantalla; una máquina de escribir en braille; una impresora para los textos en braille; un escáner; un grabador de voz; equipo de cómputo con el software especializado, es decir, con los programas necesarios como: el jaws y la conexión a internet; de igual forma cuentan con otros sistemas parlantes, que algunos universitarios tienen instalados en sus teléfonos celulares o equipo de cómputo para sus necesidades comunicativas y educativas. El programa cuenta con equipos de cómputo disponibles para los usuarios

³⁷ El Programa se desarrolla mediante la colaboración de personas con discapacidad visual perteneciente a la asociación civil *Punto Seis* que trabajan de manera conjunta con el comité integrado por personal docente de la universidad y con los prestadores y prestadoras de servicio social (Entrevista abril 2013).

universitarios con discapacidad visual. Los servicios principales que se ofrecen a usuarios internos y externos son los siguientes:

1. *Producción y elaboración de libros académicos y audio literarios.* Otorgan el servicio de préstamo de audio libros y de impresión de textos en braille para personas con discapacidad visual para usuarios internos o externos.
2. *Cursos de cómputo para personas con discapacidad visual.* Con el fin de acercar a las personas al uso de nuevas tecnologías y de los programas que las hacen accesibles.
3. *Acciones dirigidas a sensibilizar a la comunidad universitaria.*
4. *Edición de folletos con recomendaciones para la convivencia con personas que tienen discapacidad visual e incluso, realizan invitaciones, para que personas normo visuales colaboren en el Programa Letras Habladas como voluntarios.*
5. *Talleres programados periódicamente de lectoescritura braille para normo visuales y Abaco Kramer.* Esenciales para operaciones matemáticas dirigido a personas con discapacidad visual. Estas y otras acciones, coadyuvan en la sensibilidad sobre la necesidad de respetar los derechos humanos de las personas con discapacidad.
6. *Conversión de textos.* Cuando el estudiante de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México, requiere que le transformen sus textos, ya sea en Word, Excel o en formato audio, de cualquier materia que esté tomando, se le brinda el servicio. En dicha conversión, participan prestadores de servicio social y el personal responsable del programa³⁸.

³⁸ Los estudiantes normo visuales pueden realizar el servicio social en el Programa, cuyas actividades se centran en la edición y corrección de textos que estarán a disposición de personas con discapacidad visual (Entrevista abril 2013). En tal sentido, cuando los estudiantes solicitan el servicio de adaptación del material escrito a audio deben llevar algún dispositivo como su memoria USB o su disco compacto, en los que puedan guardar los archivos, para que estos materiales puedan ser manipulados por ellos mismos en sus computadores personales, ya sea en su casa o en cualquier otro sitio externo (Entrevista abril 2013).

Los servicios y materiales proporcionados, son gratuitos para los universitarios. Sin embargo, si ellos o ellas requieren la impresión de algún material ajeno a sus actividades académicas, por ejemplo libros completos u otros materiales, entonces los usuarios deben llevar su papel o material necesario.

En lo que se refiere a la producción de libros en audio, existe un protocolo para su elaboración, avalado por el Comité Académico del Proyecto inicial, por lo que desde su creación hasta el momento de realizar las entrevistas (2013), el personal operativo y técnico había colaborado en la producción de 165 libros en audio; 130 dictaminados por parte del comité y 35 en proceso de dictaminación. También, se aprobó el protocolo para la producción de textos en braille e impresión de tres ejemplares de la Ley de la UACM, los programas de Cultura Científico-Humanística I, II y III y de Estudios Sociales e Históricos I y II y la adaptación e impresión de las primeras cinco unidades del libro *Cutting Edge Students Book I*, para uso de los estudiantes ciegos de la universidad.

Cuando estudiantes de nuevo ingreso se inscriben al Programa de Integración³⁹, personal del PLH se acerca a los profesores para informarles sobre los servicios que ofrecen, además de promover el servicio a estudiantes de nuevo ingreso con esta condición visual. Otras veces, son los mismos profesores que de manera espontánea se acercan al área para pedir apoyo, en especial en matemáticas, biología, inglés u otras materias visuales, con el fin de pedir acompañamiento y sugerencias

³⁹Una vez inscritos, los estudiantes se incorporan al Semestre de Integración. Cuyos propósitos son: a) Que conozcan la institución a la cual han ingresado y lo que se espera de ellos, B) Prepararlos para que se incorporen eficazmente a un modelo pedagógico que exige un serio compromiso y una actividad académica intensa, c) Subsanan las deficiencias que tengan en materias básicas como idioma y matemáticas (Tomado del folleto ¡Para estar informados! Elaborado en noviembre de 2011, por la Comisión del PI en San Lorenzo Tezonco (UACM, 2012:21).

Quienes no tengan deficiencias en alguna materia no requieren cursarla, por lo que al inicio de los estudios, a los alumnos que lo necesitan se les invita a que se incorporen a los Talleres de Desarrollo de Habilidades Básicas o a cursos de nivelación. Algunos de ellos podrán subsanar ciertas deficiencias con trabajo individual apoyado con asesorías (UACM, 2012: 21).

sobre cómo trabajar con los estudiantes con discapacidad visual. Cuando es el periodo de certificación de los alumnos del Ciclo Básico o Superior, algunos profesores solicitan que los instrumentos de evaluación sean adaptados en braille o audio, para que puedan certificar los universitarios invidentes o con debilidad visual.

Las características generales de los trece usuarios internos, registrados al momento del inicio del proceso de investigación del TR (2013), en el PLH fueron:

- a) La edad de los estudiantes universitarios oscila entre los veinte y 65 años de edad.
- b) De los trece usuarios mencionados, tres son ciegos y el resto tienen debilidad visual.
- c) Uno de los trece estudiantes universitarios asistió a tomar sus materias en el plantel del Valle y San Lorenzo Tezonco y uno asiste al plantel Cuauhtemoc. Dos de ellos están en proceso de titulación y el resto toma materias del Ciclo Básico y Superior. Aunque algunos universitarios invidentes acuden a tomar clases en otros planteles, es en San Lorenzo Tezonco donde de manera frecuente asisten a solicitar los servicios, que les permiten a ellos o ellas solucionar sus necesidades educativas en el PLH.

1.4. El problema de la discapacidad abordado desde las ciencias sociales y la tiftotecnología

El estudio de la discapacidad ha sido estudiado desde diversas disciplinas como: la biomedicina, en especial la medicina oftalmológica, la psicología, la psiquiatra, la filosofía, la pedagogía, la antropológica social y la sociología, entre otras. Sin embargo, a pesar de la amplitud de enfoques encontrados, los estudios se centran en aspectos generales de la discapacidad. Las investigaciones realizadas sobre la discapacidad visual, son escasas e incluso, no se encontró material referente a la *carrera moral* o *itinerario de atención* de la discapacidad visual, términos teóricos que anteceden a lo que se conceptualizan como experiencias

educativas, mismas que se presentan como anexos en trayectorias educativas. Por lo que se enfocó la descripción del estado del arte en la descripción del estudio de la discapacidad visual en el espacio educativo.

Al reconocer la importancia de la educación para la persona con debilidad visual, los investigadores plantean diversas estrategias para facilitar la inclusión de la persona con discapacidad visual al espacio escolar, en diferentes niveles educativos. Las estrategias diseñadas pueden ir desde: la creación de propuestas de programas que pueden desarrollar los educadores sociales en el campo de las discapacidades (Ortega Muñoz, 2002); las interrelaciones entre el educador social y los discapacitados (Ortega Muñoz, 2003); la adecuación del currículo (Sánchez y Gómez, 2002); la combinación de métodos de aprendizaje como la Teoría de María Montessori y el Sistema Braille (Cervantes Trejo, 2005); la inclusión e impacto de las tiflotecnologías⁴⁰ (Hernández Rodríguez, 2012); como: el lector de pantalla Jaws (Hernández Medina, 2009); el fomento a la autonomía del aprendizaje en el niño débil visual (Palacios y Rivera, 2012); la problemática que viven los discapacitados visuales (Sandoval, 2011). Hasta investigar el espacio, analizando la estructura en las instalaciones de la universidad, las señalizaciones, identificar rutas de tránsito (Romero Pérez, 2006), son elementos clave para su integración en el proceso educativo. A continuación se describen los textos consultados:

Universidad Tecnológica de Tecámac para personas con discapacidad visual. Una nueva herramienta de aprendizaje. López y Vargas (2010), los autores presentan la propuesta, que incluya los elementos necesarios para hacer accesible la página a personas con

⁴⁰“(…) la tiflotecnología es el conjunto de teorías y de técnicas que permiten el aprovechamiento práctico de los conocimientos tecnológicos aplicados a personas ciegas o con baja visión. Es por tanto, una tecnología de apoyo. Debido a su deficiencia estas personas sin una adaptación adecuada no podrían hacer uso de las nuevas tecnologías” (Diccionario de la Discapacidad Visual, 2008). Es por esto que la tiflotecnología se ha convertido en una herramienta indispensable que les permite acceder a las nuevas tecnologías, ya sea mediante equipos específicos o adaptaciones, de acuerdo con las necesidades u objetivos de cada usuario.

discapacidad visual, como una nueva herramienta en el proceso enseñanza-aprendizaje. La Iniciativa de Accesibilidad Web, es conocida como WAI (Web Accessibility Initiative), cuyos estándares, especificaciones y guías son desarrolladas por la World Wide Web (www) Consortium (W3C, 2007). El objetivo de esta propuesta es facilitar el acceso de las personas con discapacidad, con herramientas para la evaluación, reparación y accesibilidad a la web. Para ello, se pretende crear un entorno accesible, diseñado de tal modo, que pueda ser utilizado con seguridad y eficacia por el mayor número posible de personas con discapacidad visual. Para lograr dicho entorno, es importante contar con descarga de software libre que pueda ayudar a una persona con discapacidad, en el uso de su computadora; y los componentes de la computadora personal como: el ratón fácil; un teclado virtual; lector de pantalla, un magnificador de pantalla, entre otros elementos necesarios, ya que la falta de elementos accesibles puede representar una barrera más para ellos, en lugar de un beneficio.

Adaptaciones de acceso al currículo para el alumnado con discapacidad visual grave. Sánchez y Gómez (2002), presentan la propuesta mencionada, en la que los autores sugieren que: “(...) todo programa educativo dirigido a alumnos y alumnas con discapacidad o deficiencia visual grave, debe cubrir los mismos objetivos generales del currículum ordinario, además de incluir los componentes del currículum específico”.

Para lograr tal propósito, es preciso según los autores, que el alumno disponga de todos los recursos necesarios, para acceder al currículum ordinario, por lo que, es importante que se consideren las adaptaciones curriculares individuales, teniendo en cuenta elementos como: 1) las necesidades educativas de cada alumno con alguna discapacidad visual grave, 2) los materiales 3) las condiciones físicas y 4) los accesos, para que dicha población se mueva en el entorno, entre otros

elementos indispensables para que el educando invidente adquiriera los conocimientos de manera adecuada.

En el texto *Intervención socioeducativa con discapacitados visuales. El papel del educador social*, Ortega Muñoz (2003) propone funciones y programas que desarrollen los educadores sociales en el campo de las discapacidades, cuyas necesidades deben centrarse en las del colectivo. En este sentido, es importante tener en cuenta cómo se dan las interrelaciones entre el educador social y los discapacitados. Los principales retos deben enfocarse en el análisis de la realidad sobre las necesidades de los discapacitados visuales, a la vez que el educador social pueda desarrollar su capacidad para ampliar una intervención de acompañamiento personal hacia las personas discapacitadas.

En el artículo *Somos invidentes*, Sandoval (2011), plantea la problemática que viven los discapacitados visuales, quienes son sujetos sociales incomprendidos, ante las miradas de extrañeza o indiferencia de los que ven. En la revista, se presentan diversos artículos que abarcan temas políticos, económicos, sociales, culturales. Estos tópicos los vincula el autor con experiencias de vida de poetas, abogados, profesores y estudiantes discapacitados visuales.

En el artículo *accesibilidad y universidad. Un estudio descriptivo* Romero Pérez (2006) plantea que la Universidad es la opción elegida por muchas personas con discapacidad, con lo que se busca una formación profesional y un enriquecimiento personal. En la integración de los estudiantes con discapacidad visual, se hace énfasis en adecuar los espacios físicos públicos y, en especial el de las universidades. Para ello, Romero Pérez sugiere que la adaptación y eliminación de las barreras arquitectónicas son necesarias, para la persona con discapacidad visual. El autor realiza un estudio descriptivo, para evaluar la accesibilidad física en la Universidad de Málaga, así como el análisis de las barreras arquitectónicas de once edificios docentes, dónde se mueven personas con discapacidad motora y discapacidad visual. Dicha investigación tuvo

como objetivo principal, sentar las bases para una futura intervención, al describir las características de la situación. Concordando nuestra postura con las conclusiones del autor.

*En la tesis *Inclusión de las personas con discapacidad en la UACM*, García Juárez (2012)⁴¹ en su Trabajo Recepcional expone que debido a que la UACM es una institución de educación superior, creada para atender necesidades y problemas relacionados con la ciencia, la cultura y la educación, se atiende el problema de exclusión educativa de algunos estudiantes con discapacidad, quienes han enfrentado barreras físicas, sociales y culturales. La autora plantea un plan de acción con estrategias comunicativas, en el que resalta la necesidad de atender la estructura en las instalaciones de la universidad, las señalizaciones en braille y de distinguir las rutas de los espacios donde se mueven de manera cotidiana las personas con discapacidad visual.*

*En la tesis *impacto del uso de las Tecnologías de la información y la comunicación en los trayectos de formación, las trayectorias sociales y profesionales de personas con discapacidad visual en la Zona Metropolitana de Guadalajara*, Hernández Rodríguez (2012)⁴² analizó las relaciones de inclusión-exclusión y el impacto de las tiftotecnologías Dicha tecnología de apoyo puede adaptarse en equipos como: la computadora personal, el teléfono celular, el reloj, entre otros aditamentos, accesorios y equipos tecnológicos. Lo novedoso del proyecto fue que la tecnología presentada favorece la inclusión de las personas con discapacidad visual, por lo que su uso es indispensable para que el usuario cubra sus necesidades prioritarias, a la vez que les permita su movilidad con mayor autonomía e independencia.*

⁴¹Presentó su tesis para obtener el grado de la licenciatura de Comunicación y Cultura, en la Universidad Autónoma de la Ciudad de México (UACM).

⁴² alumna de la Maestría en Tecnologías para el Aprendizaje del Centro Universitario de Ciencias Económico Administrativas (CUCEA).

En la Tesis⁴³ *La autonomía del Aprendizaje en el Niño Débil Visual* Palacios y Rivera (2012) presentaron un programa que favorece la autonomía en el niño con debilidad visual. Durante el proceso, las autoras realizaron un estudio descriptivo con la aplicación de diversos instrumentos; entrevista semiestructurada para padres y el alumno; un cuestionario al profesor; una observación del alumno en clase; un análisis de los cuadernos de español y matemáticas; la evaluación final para el alumno y la entrevista final a padres de familia. Dicho programa se realizó durante veintidós sesiones, en las que se emplearon estrategias de aprendizaje cooperativo, con indicadores de evaluación, en los cuales midieron lo que ellas consideraron como competencias del alumno, en cuanto a su autoconcepción, autoestima, cooperación, convivencia, autorregulación y autonomía, además de aprendizajes conceptuales, procedimentales y actitudinales en la realización de las actividades. En el programa mencionado, las autoras detectaron que es necesario adaptar las actividades al estilo de aprendizaje y habilidades del alumno, lo que se reflejó en la autoestima y autonomía del alumno en proyectos futuros.

En la tesis:⁴⁴ *Integración Educativa en niña con debilidad visual que presenta dificultades en Lecto-escritura*, Hernández Ruiz (2009) realizó un análisis del aprendizaje de una niña de once años⁴⁵ con debilidad visual, retraso psicomotor y con dificultades de lectura y escritura. Durante el análisis, Hernández se enfocó a la integración de la niña al aula regular. La metodología utilizada fue de corte cualitativo; con recolecciones de datos mediante observaciones dentro y fuera del aula; entrevistas con la madre y el profesor. Durante el proceso, se detectó la necesidad de fortalecer la motricidad fina de la niña e incorporar el uso de la lupa como

⁴³María Teresa Palacios Domínguez y Ana María Juliana Rivera Ávila, presentaron su tesis para obtener el título de licenciadas en psicología educativa, de la Universidad Pedagógica Nacional (UPN), unidad Ajusco.

⁴⁴ Leydi Diana Hernández Ruiz (2007) de la Universidad Pedagógica Nacional, unidad Ajusco, presentó su tesis para obtener el grado de licenciada en psicología educativa.

⁴⁵ Se consideró la información de esta tesis por el tema de la discapacidad visual que aborda. Lo anterior es porque como ya se mencionó hay pocas investigaciones en torno a la discapacidad visual.

su apoyo visual. La autora concluyó, que es fundamental la adecuación curricular asociada a la debilidad visual por parte del docente, pues él o ella son clave para que alumnos con alguna discapacidad, sean integrados en el proceso de enseñanza-aprendizaje de manera efectiva.

En la tesina⁴⁶ *La práctica pedagógica en la asociación de ciegos y débiles visuales de Jacona*. Pérez Verduzco (2007) indagó en torno a su práctica docente en la Asociación de Ciegos y Débiles Visuales de Jacona, donde él labora. Esta asociación es una de tres instituciones existentes en ese lugar, mismas que atienden a personas débiles visuales y ciegos con servicios de educación especial, orientación psicológica, capacitación laboral, deportiva y recreativa. El centro brinda servicios desde octubre de 1997, cuyos objetivos se centran en atender a personas con deficiencia visual, para brindarles las herramientas que les permitan estudiar o trabajar. Los niveles que atiende la institución son a nivel preescolar, primaria y secundaria, también se les capacita en el uso del bastón⁴⁷, inglés, atención psicológica, música, alfabetización de Braille y computación. Dichos elementos, según Pérez, son importantes en el proceso de aprendizaje en todos los ámbitos.

En la tesis⁴⁸ *Uso del lector de pantalla Jaws para la integración laboral de personas con discapacidad visual*. Hernández Medina (2009) presentó el uso del lector de pantalla Jaws, para la integración laboral de personas con discapacidad visual. Dicho lector trabaja simultáneamente con el sistema operativo de Windows y posee un audio integrado en español. Con dicha herramienta tecnológica, las personas con discapacidad visual hacen uso de las aplicaciones visuales como internet, word, power point y excel de manera sencilla y autodidacta. Para observar la importancia de la aplicación tecnológica del Jaws, la licenciada

⁴⁶Mario Eugenio Pérez Verduzco, de la Universidad Pedagógica Nacional (Zamora, Michoacán, 2007), Unidad 162.

⁴⁷A los usuarios se les enseña el uso del bastón para que puedan desplazarse de un lugar a otro sin depender de alguien que los lleve.

⁴⁸Dulce María Hernández Medina (2009), presentó un proyecto de tesis para obtener el grado de Licenciado en Psicología Educativa de la UPN, Unidad Ajusco.

Hernández realizó estudios a personas con discapacidad visual que tomaron el curso⁴⁹, otras que no lo tomaron y al personal de algunas empresas, encargadas en la contratación del personal. El resultado del estudio dio a conocer que quienes se encargan de contratar al personal de las empresas visitadas, no integran a estas personas, aun con la capacitación sobre la utilización del Jaws. Dicho resultado da cuenta de que la integración laboral para las personas con discapacidad visual no es favorable, pues no hay difusión sistemática del lector de pantalla Jaws, limitando así las oportunidades laborales que puedan tener las personas con discapacidad visual.

En la tesis⁵⁰ *la luciérnaga*, Cervantes Trejo (2005) recuperó su experiencia en la enseñanza, adquirida en el Colegio María Montessori⁵¹, en donde ha trabajado con alumnos con discapacidad visual. Cervantes aplicó los principios básicos del sistema personalizado de la Teoría de María Montessori y el Sistema Braille a tres niños invidentes de seis años de edad.⁵² Durante la aplicación del método, se dio cuenta de que no todos los niños con discapacidad visual o niños con debilidad visual de esta edad, están listos para iniciar el aprendizaje de métodos de lectoescritura, ya que la madurez en cada uno es distinta. En la etapa de lectoescritura, innovó materiales con cartulina y madera. Después mejoró la presentación del sistema braille en dos cajas (una para leer y otra para escribir) con perforaciones y botones móviles de dos diferentes tamaños y

⁴⁹Los cursos se imparten en el Distrito Federal, uno de ellos dentro de la Universidad Pedagógica Nacional Unidad Ajusco y el otro en la Universidad La Salle para personas débiles visuales o con ceguera total.

⁵⁰Maribel Cervantes Trejo (junio 2005) presentó su tesis para obtener el título de licenciada en educación de la UPN, Unidad 162, del estado de Michoacán.

⁵¹La propuesta orienta a la búsqueda de nuevos procedimientos e instrumentos para lograr una alfabetización efectiva en niños que se integran a la escuela regular. Algunos fundamentos son: a) respeto a la espontaneidad del niño; b) respecto al patrón de desarrollo individual; c) auto actividad del niño según sus intereses; d) disposición del ambiente que favorezca el desarrollo del niño, entre otros.

⁵²El alfabeto en el sistema Braille existe desde 1825, creado con puntos en relieve para que su lectura fuera táctil. El método se aplica universalmente a cualquier lengua, escritura, música y matemáticas. El sistema Braille se basa en un signo generador de seis puntos en relieve cuyas combinaciones son 64, todas diferentes. Las posiciones permiten representar letras del abecedario, números, signos de puntuación, vocales acentuadas (Glosario de la Discapacidad Visual, 2008).

con texturas diferentes, con el fin de desarrollar la sensibilidad de las yemas de los dedos de los niños. Durante el periodo 2004-2005, combinó el método mencionado con la experiencia adquirida en tiflotecnología, en la Habana, Cuba en el 2011.

Los artículos consultados sobre el tema, fueron publicados en revistas de investigación, tesis de grado o en revistas electrónicas. Estos materiales sirvieron de herramientas de análisis para la elaboración del trabajo recepcional. De acuerdo con los datos contenidos en los diversos documentos consultados, se observa con preocupación la necesidad de crear mecanismos para el fomento a la cultura de la inclusión de personas con discapacidad visual. En el análisis del tema, se reconoce a la discapacidad como una condición, donde los aspectos biológicos, el medio ambiente y las condiciones sociales y culturales de la persona están interrelacionados.

Capítulo 2. Perspectiva metodológica

2.1. Importancia y justificación del problema de investigación

El objetivo fundamental de este trabajo fue el análisis de las experiencias educativas de los estudiantes con discapacidad visual de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México (UACM), plantel San Lorenzo Tezonco. El objeto de investigación del análisis se dirige a rescatar la experiencia educativa de los y las estudiantes con discapacidad visual, en su proceso educativo al estudiar una licenciatura en el sistema de educación formal.

Para comprender el análisis de las experiencias educativas, se tuvieron en cuenta los aspectos sociales y culturales que estructuran el significado individual de dicho proceso, representado por las *prácticas, estrategias, saberes y creencias*, desplegados estos en las trayectorias de cada uno de los entrevistados, desde la perspectiva de un grupo de estudiantes con discapacidad visual, que estudia actualmente en la UACM.

El tema lo considero pertinente ya que la UACM incorpora a estudiantes con diferentes discapacidades, para que continúen sus estudios universitarios. Por lo que, toma importancia conocer y analizar los recursos utilizados por los estudiantes con discapacidad visual, cuyos factores determinan su ingreso y permanencia en la universidad.

La investigación se llevó a cabo en el plantel San Lorenzo Tezonco de la UACM, con estudiantes que asisten al Programa Letras Habladas, cuyo objetivo es brindar apoyo, asesoría y capacitación a personas con discapacidad visual, que estudian alguna de las licenciaturas en esta casa de estudios, cuya información fue proporcionada en el capítulo anterior.

Al momento de realizar mi investigación (2012), el Programa atendía a trece usuarios estudiantes de la UACM, tres de ellos ciegos y el

resto con algún grado de debilidad visual. En total seis hombres y siete mujeres. Para realizar la investigación, se seleccionó al Programa Letras Habladas, por ser el único programa que apoya el proceso de enseñanza aprendizaje a nivel superior en el Distrito Federal⁵³. Esto lo convierte en un espacio privilegiado para conocer y analizar el proceso de formación universitaria de los estudiantes con discapacidad visual.

En el tránsito por la universidad, los estudiantes van creando un saber sobre las posibilidades que le brinda su condición, que se convierte en un recurso importante en la incorporación de prácticas y estrategias de aprendizaje, el cual se enriquece con el tipo de interacción que mantienen con otros actores de la población universitaria: compañeros, maestros, áreas administrativas y por supuesto, con los integrantes del programa Letras Habladas. Todo ello, se traduce en afrontar con mayores recursos, las exigencias académicas que implica estudiar una licenciatura, lo que conlleva implicaciones en su vida cotidiana.

La investigación se construyó en un contexto externo a partir del comportamiento demográfico y epidemiológico de la discapacidad, en especial la discapacidad visual; y en un contexto interno a partir de la descripción y análisis de las experiencias educativas, plasmadas en trayectorias individuales de los estudiantes con discapacidad visual. Todo ello con el propósito de comprender su experiencia educativa como producto social y cultural que le otorga sentido y significación al ser estudiante con discapacidad visual de la UACM.

Con el fin de encontrar la información necesaria para comprender el problema, se utilizó como técnica de investigación la entrevista cualitativa⁵⁴ en profundidad por lo que, *las entrevistas* han sido descritas como: "(...) no directivas, no estructuradas, no estandarizadas y abiertas"

⁵³En la UNAM y en el UPN se da apoyo a personas con discapacidad visual con la existencia de libros y otros materiales escritos en braille. En lo que se refiere a la UNAM, en el área de filosofía se está trabajando con un proyecto de audio libros, aunque el material es escaso e insuficiente para las personas que requieren el material adaptado. Dicha información se detalló en el capítulo 1.

⁵⁴"(...) las entrevistas cualitativas tienen la finalidad de proporcionar un cuadro amplio de una gama de escenarios situaciones o personas" (Taylor y Bogdan, 1993: 103).

(Taylor y Bogdan, 1993: 100). Los mismos autores definen la expresión *entrevistas en profundidad* al referirse a:

(...) reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y el informante, encuentros éstos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan, con sus propias palabras (Taylor y Bogdan, 1993:101).

En esta investigación se utilizó la entrevista semiestructurada en profundidad donde teníamos una guía, consistente ésta en un listado de áreas generales que debían cubrirse con cada entrevistado, por lo que fue posible incluir otras preguntas -si el entrevistador lo consideraba pertinente-, para precisar información u obtener mayor conocimiento sobre algunos tópicos.

Fue necesario también aplicar un cuestionario con el fin de obtener algunos datos socioeconómicos precisos de cada uno de los informantes. Los datos obtenidos de ambos instrumentos, permitieron construir categorías de análisis cualitativas a partir de *las* narraciones obtenidas en las entrevistas efectuadas a cada informante. El material recogido, fue codificado y organizado en diagramas y matrices para su análisis, lo que posibilitó un mayor acercamiento a la experiencia educativa del alumno con discapacidad visual, conceptualizada a partir de las trayectorias de sus experiencias educativas.

2.2. Objetivos de la investigación

Los objetivos que enmarcan el proceso del análisis son:

- 1) Analizar las *representaciones*, las *creencias*, los *saberes* y las *prácticas* de los estudiantes con discapacidad visual, que determinan su ingreso y permanencia en la Universidad Autónoma de la Ciudad de México, plantel San Lorenzo Tezonco.
- 2) Analizar las *prácticas* y *estrategias* utilizadas por estudiantes con discapacidad visual, que les permiten afrontar los requerimientos de sus estudios universitarios.

- 3) Conocer la intervención del *Programa Letras Habladas* de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México, en el desempeño académico del estudiante con discapacidad visual.

2.3. Hipótesis

El currículum universitario, al estar organizado para atender a alumnos con capacidades normovisuales, excluye a los alumnos con *discapacidad visual*, por lo tanto, los discapacitados visuales, tienen que implementar una serie de *prácticas y estrategias, saberes y creencias* para adquirir los conocimientos y habilidades, que trazan las rutas curriculares de su licenciatura y así poder desenvolverse en el espacio social de la universidad.

2.4. El trabajo de campo

En mi trayecto académico universitario, tanto en el Ciclo Básico como en el Ciclo Superior, había desarrollado algunos trabajos de investigación en el área de las Ciencias Sociales, para certificar algunas materias de ambos ciclos. Sin embargo, al inicio del *Seminario I: proyecto de investigación*, me di cuenta de que el trabajo de investigación me exigía profundizar en conocimientos y habilidades propios del oficio de investigación como fueron: la aplicación de métodos cuantitativos y cualitativos e incursionar en el trabajo de campo. Desde entonces, puse especial cuidado en la elección del abordaje metodológico para el problema de investigación, que implicaba lograr la coherencia entre teoría, metodología y técnicas de investigación. Esta tarea, reclamó pensar un tema de investigación, -que ha sido abordado prioritariamente por el área educativa-, desde los elementos que me brinda la Sociología y la Antropología Social. Y construir el problema de investigación interrelacionando conceptos de ambas disciplinas, que me permitieron comprender la problemática de las personas con discapacidad visual, caracterizado por su inserción en el sistema de educación superior.

La naturaleza del tema me exigió retos formativos y personales, por lo que tuve que adentrarme al estudio de otras ramas de la antropología

social, la antropología médica y otras disciplinas. Conocer el peso del padecimiento dentro del contexto demográfico y epidemiológico en nuestro país, y adentrarme al conocimiento de los recursos que brinda el Sistema Educativo Mexicano a personas con discapacidad visual. Así mismo, una investigación de esta naturaleza, se dificulta cuando hay que enfrentarse a la *discapacidad visual*, ya que la sola palabra está plagada de estigmas y causa debate, no sólo entre la comunidad científica, también enfrenta al investigador a las representaciones que tiene sobre la condición del discapacitado visual, puesto que el investigador comparte los significados de una cultura, la cual pudiera darle la palabra *discapacidad* un significado peyorativo. Esta representación sobre la persona discapacitada visual, hace que quede inhabilitada para cumplir los requerimientos sociales que el medio social le impone. Por lo que realicé una reflexión personal sobre mis propias creencias, para que estas no obstruyeran la manera de plantear, analizar el problema y mi relación con los informantes en mi trabajo de investigación.

Una vez elegido el tema de investigación, me acerqué por primera vez al profesor Ernesto Arechiga y al Licenciado Juventino Jiménez (Coordinador y Responsable del PLH), quienes de manera informal me contestaron algunas preguntas generales respecto a los integrantes del programa, su funcionamiento y me informaron de las características de los usuarios internos y externos. La relación que establecí con quienes coordinan el programa, me permitió recurrir a ellos cuando necesitaba información adicional o datos generales de los usuarios internos principalmente. A partir del conocimiento que me brindaron estos encuentros empecé a construir mi problema de investigación y a seleccionar cuidadosamente a los informantes.

El trabajo de campo lo inicié formalmente en abril del 2013, que consistió en realizar entrevistas a profundidad a cuatro informantes, dos mujeres y dos hombres, usuarios del *Programa Letras Habladas*, en

dónde se les inscribió y quienes estudian en la UACM alguna licenciatura.

Los requisitos generales de selección de cada informante fueron:

- Ser estudiante universitario con matrícula vigente, con al menos seis meses de antigüedad.
- Tener algún grado de afectación visual, ya sea ceguera total o debilidad visual
- Ser usuario del *Programa Letras Habladas*
- Asistir a alguno de los planteles de la UACM a tomar las materias de su licenciatura.

Se tuvo en cuenta que los criterios de inclusión de los informantes, representara la variedad de características de los débiles visuales que estudian en la UACM considerando: el género, el tipo de discapacidad visual, la edad, la licenciatura, por lo que las características de las y los informantes son:

- La edad de los informantes oscila entre los 21 y 65 años de edad
- Dos informantes son del género femenino y dos del género masculino
- La deficiencia visual que padecen varía entre ceguera total y debilidad visual.
- Las licenciaturas en las cuales están inscritos son: Ciencias Sociales, Filosofía e Historia de las Ideas, Ciencias Políticas y Administración Urbana y Promoción de la Salud.

Las entrevistas con los informantes, tenían una duración de una hora u hora y media aproximadamente. De esta forma resultaron de tres a cinco entrevistas por cada informante. La información proporcionada por cada uno fue grabada con previo consentimiento de los y las informantes. Posteriormente, se transcribieron para su análisis y la información derivada de dichas entrevistas se almacenó en carpetas electrónicas en mi computadora personal. Este trabajo fue laborioso, ya que se disponía de uno hasta tres días continuos para la transcripción de cada encuentro.

En todo momento los cuatro informantes mostraron disposición a narrar no sólo sus experiencias educativas, sino también aspectos importantes de su vida, mostrando siempre interés por aportar a la investigación datos importantes con sus narraciones. Pude notar que, conforme iba avanzando en las entrevistas, mi miedo a preguntar temas delicados fue perdiéndose. Sin embargo, durante mis primeros encuentros, mi falta de experiencia en la aplicación de este tipo de técnicas, algunas veces obstaculizó la fluidez de la información, desviando el tema en cuestión⁵⁵. Conforme avanzaron los encuentros con los informantes, la empatía entre entrevistado y entrevistador se acrecentaba, al mismo tiempo que adquirí mayor confianza en mi capacidad para entrevistar, gracias también a las sugerencias que me daba mi directora del Trabajo Recepcional cuando lo requería, de manera presencial o por teléfono. Con la conjunción de los elementos mencionados, en las últimas entrevistas pude articular de manera automática la información, con preguntas que me hacían conocer a detalle la experiencia narrada del informante y que cubrían la guía de entrevista, previamente diseñada.

2.5. Fuentes de investigación

La elaboración del contexto demográfico y epidemiológico de la discapacidad, en especial la discapacidad visual, se elaboró con base en las siguientes fuentes:

El Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), cuya información fue obtenida en documentos físicos y por medios electrónicos, en cuyas estadísticas de los censos del 2000, 2004 y 2010, brindaron información sobre el índice de personas con algún tipo de discapacidad en México, por edad y género, donde se demuestra que la

⁵⁵Por ejemplo ocurrió que con el primer entrevistado, su narración era tan viva que no pude evitar percibir la intensidad de su evento, por lo que se me hizo un nudo en la garganta e incluso por un momento quise parar la entrevista, aunque tuve que contenerme y continuar, teniendo cuidado de no tocar temas delicados minutos antes de terminar la entrevista, con el fin de no dejar al entrevistado anímicamente mal, ya que el contenido de los tópicos de la entrevista contienen temas que propiciaron al informante recordar momentos difíciles de su vida.

discapacidad visual es un fenómeno que afecta significativamente a la población mexicana que trae afectaciones en cierta población, sin importar el género y la edad.

Otros datos importantes fue el conocimiento de las cifras reportadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2012), mismas que dan cuenta de la etiología de la enfermedad, su afectación irreversible y el porcentaje de la población mundial que vive con algún tipo de discapacidad. Los datos recabados muestran la incidencia del padecimiento en nuestro país y en especial en el Distrito Federal, como la importancia de implementar medidas de prevención de la discapacidad visual.

Los documentos consultados de la Secretaría de Salud (SS), me proporcionaron información sobre el porcentaje de la población que presenta algún grado de dificultad en los dominios de movilidad, función mental, estado de ánimo, actividades usuales y dolor (2012:26). Dichas cifras revelaron que los grados de dificultad pueden incrementarse considerablemente, por la falta de chequeos periódicos con los especialistas, siendo el género femenino el más vulnerable.

La descripción de la discapacidad visual desde la biomedicina, se procesó con base a las siguientes fuentes documentales: la Enciclopedia de la Discapacidad Visual, (2009), el diccionario Enciclopédico de la Discapacidad Visual, (2008); Medline Plus, (2006) las cuales me brindaron información sobre la etiología, métodos de tratamiento y me aclararon las definiciones del lenguaje biomédico utilizado al referirnos a la *discapacidad visual*.

El Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad (PRONADDIS 2009-2012), fue esencial para conocer las políticas públicas implementadas en nuestro país y, en especial conocer el grado de avance obtenido en el ámbito educativo y en las instituciones de salud del estado. Las fuentes mencionadas me dieron un panorama sobre la problemática de la discapacidad visual, la historia natural de la

enfermedad, las patologías que el sentido de la vista puede desarrollar y su etiología, los factores de riesgo y el tipo de minusvalía que acarrea la enfermedad. Esta información me facilitó la comprensión de las situaciones y dificultades por las que atraviesa la persona afectada por este padecimiento, reflejada en el análisis y en las trayectorias de experiencias educativas individualizadas.

La elaboración de la situación de los estudiantes con discapacidad en el sistema educativo mexicano, se elaboró con base en diversas fuentes que proporcionaron información en torno a universidades públicas como: la *Universidad Nacional Autónoma de México* (UNAM); La *Universidad Pedagógica Nacional* (UPN); *Universidad Autónoma Metropolitana* (UAM); El *Colegio de México* (COLMEX). La información obtenida de las bibliotecas públicas de las instituciones educativas mencionadas, dan cuenta de que el material y servicios que ofrecen a las personas con la discapacidad visual es escaso e insuficiente aún, si consideramos que cada vez son más las personas con discapacidad visual que se están incorporando en estos espacios educativos.

En lo que respecta a las asociaciones y agrupaciones privadas, algunas ubicadas en el Distrito Federal y otras en algunos estados de la República Mexicana⁵⁶, dan cuenta de que es posible localizar por lo menos uno o dos centros asistenciales (municipal, estatal o federal), los cuales brindan servicios específicos por discapacidad. Asimismo, fue posible conocer algunas características de la educación superior en nuestro país, en especial se precisaron algunas de las instituciones que brindan servicios a personas con algún tipo de discapacidad, en especial las que atienden a estudiantes con discapacidad visual.

La situación de los derechos humanos de las personas con discapacidad, se elaboró con base en las siguientes fuentes: La *Comisión Nacional de los Derechos Humanos del Distrito Federal* (2012),

⁵⁶Datos obtenidos en fuentes electrónicas del Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI, 2000, 2004, 2010 y 2012).

Constitución Mexicana de los Estados Unidos Mexicanos (2012 y 2014). Estos documentos me permitieron conocer las leyes de atención promulgadas para el desarrollo integral, incorporación o desarrollo social de las personas con discapacidad visual. Dicha información también reportó el grado de conocimiento que tienen las y los informantes sobre sus derechos, la manera en que los ejercen, la percepción del impedimento con respecto a su entorno social y las estrategias que los informantes han implementado para llevar a cabo sus actividades cotidianas.

Durante el proceso de investigación fue necesaria la consulta y búsqueda de definiciones de determinados conceptos y teorías, con el fin de articular el apartado del marco teórico, lo que permitió identificar y contraponer los significados dados por diversos autores en torno a un mismo concepto y al mismo tiempo analizar las posturas que cada uno da en torno a la *discapacidad visual*, mismos que facilitaron la comprensión, análisis y articulación del material etnográfico, por lo que fue necesario partir de algunas definiciones teóricas y metodológicas básicas como el término *representación*, el cual define Abric a continuación:

(...) un sistema de valores, de nociones y de prácticas relativas a objetos, aspectos o dimensiones del medio social, que permite, no solamente la estabilización del marco de vida de los individuos y de los grupos, sino que constituye también un instrumento de orientación de la percepción de situaciones y de la elaboración de respuestas (2001: 38).

El concepto *prácticas sociales* surgen y cambian dentro de la deriva histórica de la vida social de una comunidad (Jodelet, 1998:192). En este sentido, las personas adoptan formas de actuar que son recurrentes hasta que nuevas formas de hacer las reemplazan. En el caso de las *creencias* agrupan a un conjunto de individuos, quienes idealizan una proposición como conjunto de ideas (González E. 2002: 67).

De acuerdo con las definiciones aportadas por diversos autores, es posible observar que los conceptos se vinculan, ya que la *creencia* se acumula como saber, constituyendo un entramado cultural y social que

justifica la identidad⁵⁷ de agrupación de los individuos, quienes comparten creencias similares. Dichas creencias establecen lo que se denomina *ideología*, definiendo así una moral necesaria para poder formar parte del grupo.

El significado de conceptos como: *estigma*, son definidos por autores como: G. Scambler (1990), Erving Goffman (1998) y (2006), Payne (1995), Berger y Luckmann (1972), Lara y Mateos (1999), con las cuales se enmarcó el análisis bajo la perspectiva de la antropología médica. Esta revisión fue esencial, ya que permitió relacionar el material empírico de los cuatro informantes. En lo que se refiere a la *Teoría de la Construcción social*, se localizaron materiales planteados por Menéndez (1990), Berger y Luckmann (1973), Giménez (2002), Pico (1996) y en definiciones conceptuales de la *identidad social, real, individual y colectiva*, se consideraron las perspectivas de autores como Denys Cuche (2002), Berger y Luckmann (1973), Giménez (1977), Goffman (1998), Bourdieu (1982), con lo cual fue posible analizar y articular la teoría con las experiencias narradas de los entrevistados. Fue necesario también, consultar material bibliográfico en torno a las *enfermedades estigmatizadoras* definidas por Menéndez (1990 y 1995), salud-enfermedad-atención (s/e/a/), San Martín (1981), Freidson (1978), Fábrega (1978), Kleinman (1980), lo que permitió una mejor comprensión y análisis de enfermedades estigmatizadoras, como es el caso de la discapacidad visual, cuyas posturas establecen que es la misma medicina, la que forma parte de la cultura, la cual crea las condiciones sociales para representar a la enfermedad. En lo que se refiere al concepto *cultura*, fue posible comparar diversos puntos de vista, principalmente de antropólogos médicos y sociales desde una perspectiva holística, misma que sostiene que la medicina es parte de la cultura, ya que ésta sólo puede ser

⁵⁷Erving Goffman define el concepto de identidad personal como el reconocimiento de un miembro por los otros, como una persona única en su esencia, es un aspecto general y central de su personal que lo hace enteramente diferente de quienes más se le asemejan (1985: 5).

estudiada y ejercida dentro del contexto socio-cultural, dicha perspectiva es dada por autores como Vander (1986), Rocher (1990), Geertz (1987), Aguirre Beltran (1995), Freidson (1978), Cormelles (1995), Menéndez (1994 y 1990). Otro tema importante de estudiar en el apartado fue en torno a los modelos médicos, por lo que se compararon posturas como las de Mendoza (2003), Menéndez (1978, 1983, 1990 y 1994). Dicho material aportó explicaciones sobre el origen, prevalencia y declive de los modelos médicos y gracias a las explicaciones dadas por los autores mencionados fue posible identificar las prácticas curativas o preventivas a las que recurrieron los cuatro estudiantes entrevistados, a la vez de identificar el submodelo médico (individual o privado) al que acudieron cada uno desde su diagnóstico a la fecha.

Los apartados de los capítulos que conforman el Trabajo Recepcional, se organizaron siguiendo el orden de las preguntas de investigación. Algunas preguntas generales se presentaron desde la introducción del TR, todas se contestan en las diferentes secciones que lo conforman. Dicha interrelación del contenido facilitó la comprensión de los procesos de intersubjetividad en el contexto de la discapacidad visual, lo que da cuenta del significado que cada entrevistado da en torno a su discapacidad visual (ceguera total o debilidad visual).

2.6. Los informantes

Como ya se mencionó, se entrevistaron a cuatro personas, dos hombres y dos mujeres,⁵⁸ estudiantes con discapacidad visual de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México, en el plantel San Lorenzo Tezonco. A continuación se presenta de manera general a cada uno y en el cuarto capítulo se da información específica de los informantes.

- 1. Adamaris:** al momento de las entrevistas tenía 65 años de edad, soltera, sin pareja sentimental, ni hijos. Inscrita en la licenciatura de *Promoción de la Salud*, del Colegio de Ciencias y Humanidades,

⁵⁸ Los nombres de los informantes de la investigación han sido asignados de manera ficticia, con la finalidad de proteger su identidad.

desde el 2008. Cursaba materias del Ciclo Básico y Ciclo Superior. daba charlas sobre salud integral, en el Centro Cultural del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) al sur de la ciudad, con una antigüedad laboral de seis años. En la década de los ochenta estudió la especialidad de *Terapeuta Naturista* y practica la medicina alternativa. Su diagnóstico es *baja visión*, enfermedad que adquirió por herencia. El diagnóstico biomédico sobre la etiología de su enfermedad es *prematurez*. Adamaris asiste esporádicamente a consulta con el oftalmólogo particular y utiliza un tratamiento de la medicina alternativa para lubricar los ojos.

2. **Esveidy:** al momento de ser entrevistada, tenía 21 años de edad, soltera, sin hijos, con pareja sentimental normo visual. Inscrita en la licenciatura en *Ciencias Políticas y Administración Urbana*, del Colegio de Humanidades y Ciencias Sociales de la UACM. Esveidy cursaba materias del primer semestre del Ciclo Básico. Ella trabajaba dando consultas de medicina alternativa en su domicilio. En su infancia, adquirió la ceguera progresiva total, efecto de medicamentos suministrados en base a un diagnóstico biomédico erróneo. A lo largo de su crecimiento fue perdiendo la vista gradualmente, quedando como ciega *total*. Esveidy asistía periódicamente a sus consultas con el oftalmólogo particular y el tratamiento consistía en la aplicación de gotas para refrescar ambos ojos y una pomada para lubricar sus párpados.
3. **Raúl:** al momento de ser entrevistado tenía 41 años de edad, casado, con dos hijos, ambos varones. Su esposa tenía 39 años, licenciada en *Terapia Física*. Trabajaba en el Instituto Nacional de Vivienda (INVI). Inscrito en la licenciatura de *Ciencias Sociales*, en el Colegio de Humanidades y Ciencias Sociales de la UACM. Al momento de la entrevista él cursaba materias del primer semestre del Ciclo Básico. En el año 2004 fue diagnosticado como débil

visual, condición adquirida por distrofia hereditaria. Raúl asistía a chequeos periódicos con el oftalmólogo en el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE).

4. **David:** al momento de ser entrevistado él tenía 39 años de edad, soltero, sin hijos, ni pareja sentimental. Inscrito en la licenciatura de *Filosofía e Historia de las Ideas*, en el Colegio de Humanidades y Ciencias Sociales de la UACM. Al momento de la entrevista él estaba realizando su trabajo recepcional. Trabajaba vendiendo periódicos en las inmediaciones de la Avenida Reforma, en el Distrito Federal. Su deficiencia visual fue de origen hereditario, debido a la transmisión en el periodo de su gestación por toxoplasmosis⁵⁹. La disminución visual en ambos ojos se le detectó al momento de nacer. Fue débil visual en su infancia y adolescencia. Cuando él cumplió dieciocho años perdió la vista en su totalidad. En la actualidad él ya no asiste a consultas médicas, debido a su condición.

2.7. El trabajo de gabinete

En la construcción de los datos y preparación de esta investigación se llevaron a cabo las siguientes actividades de gabinete:

- a) Se transcribió la información de las entrevistas realizadas a los cuatro informantes, cada una clasificada en unidades de análisis. Se eligieron categorías y sub categorías para organizar la información y se clasificó esta información en fichas de trabajo de cada entrevistado. De igual forma se ordenaron en ficheros por cada persona. Las categorías y sub categorías de la información se

⁵⁹“(…) afección sistemática producida por el parásito *toxoplasma gondii* que presenta gran afinidad al tejido nervioso, siendo el tejido retinal de mayor preferencia. Es la causa más importante de fetopatías, afecciones oculares congénitas y adquiridas, meningoencefalitis, entre otras. El diagnóstico de la infección por *T. gondii* puede establecerse mediante el estudio clinicoepidemiológico, complementado con las pruebas erológicas, o la amplificación de ciertas secuencias de los ácidos nucleicos mediante la reacción de polimerasa en cadena, la demostración histológica del parásito o por aislamiento del organismo” (Medigraphic, 2012:39).

guiaron siempre por los objetivos de la investigación. El trabajo de campo se realizó en los meses de abril, mayo y junio del 2013.

- b) Se tuvo cuidado de realizar las transcripciones de las entrevistas al día siguiente de su realización, con el fin de evitar retrasos en la organización del material. De igual forma, se realizó una ficha de la entrevista que consistía en una descripción del informante, el espacio físico donde se llevó a cabo la entrevista y datos relevantes que faltaban de conseguir y que había que obtener en la siguiente entrevista.
- c) Se vaciaron los datos demográficos y epidemiológicos, que resultaron ser un reflejo del contexto epidemiológico de la discapacidad visual en nuestro país y en el Distrito Federal.
- d) Se elaboraron tablas descriptivas y gráficas con la finalidad de sistematizar la información y proporcionar elementos que permitieran una mejor comprensión del problema de la discapacidad visual en el país y, de esta manera proporcionar elementos para la mejor comprensión de las trayectorias de experiencias educativas de los cuatro estudiantes con discapacidad visual de la UACM.

2.8. La bibliografía

La revisión, compilación y análisis del acervo bibliográfico se llevó a cabo en tres etapas. La primera, fue al realizar el proyecto de investigación en febrero a junio del 2012; la segunda abarcó del mes de agosto del mismo año a diciembre del 2013 y la tercera durante los doce meses del 2014, en cuya etapa se culminó con la creación de las referencias bibliográficas de cada apartado.

La literatura de consulta se encuentra en la Biblioteca Central de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), la biblioteca de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México (UACM), y a biblioteca de la Universidad Pedagógica Nacional (UPN). Una fuente importante de información fue el uso de internet, cuyo medio fue eficaz para la consulta

de información sobre artículos especializados en el tema de la discapacidad, de países hispanoamericanos y anglosajones que ampliaron mi conocimiento sobre la discapacidad visual.

2.8.1. El cuestionario y las entrevistas

Este apartado contiene la descripción del contenido de los dos instrumentos aplicados.

2.8.2. El cuestionario socioeconómico

Este instrumento incluye los siguientes datos:

Datos generales:

- Nombre completo
- Edad
- Escolaridad
- Estado civil
- Ocupación e ingresos
- Lugar de residencia
- Lugar de origen
- Religión
- Número telefónico y correo electrónico

Familia de origen:

- Lugar de origen
- Lugar de residencia
- Composición familiar.
- Escolaridad
- Ocupación
- Actividades económicas e ingresos

Familia actual:

- Composición familiar
- Lugar de residencia
- Pareja: edad, escolaridad, trabajo
- Número de hijos
- Educación de los hijos

- Religión
- Actividades económicas e ingresos

2.8.3. La entrevista

En la guía de entrevista se exploraron los siguientes tópicos.

Datos generales:

- Nombre completo
- Edad
- Escolaridad
- Estado civil
- Ocupación e ingresos
- Lugar de residencia
- Lugar de origen
- Religión
- Número telefónico y correo electrónico

Familia de origen:

- Lugar de origen
- Lugar de residencia
- Composición familiar
- Escolaridad
- Ocupación
- Relaciones familiares
- Descripción de los acontecimientos importantes ocurridos en la familia
- Momento familiar y personal en el cual se produjo el diagnóstico de la discapacidad visual
- Respuesta de la familia de origen ante el diagnóstico de la discapacidad visual
- Actividades económicas e ingresos

Familia actual:

- Constitución del matrimonio
- Pareja: edad, escolaridad, trabajo

- Relación de pareja
- Sexualidad
- Número de hijos
- Relación con los hijos
- Educación de los hijos
- Momento familiar y personal en el cual se produjo el diagnóstico de la discapacidad visual
- Respuesta de los miembros de la familia ante el diagnóstico de la enfermedad
- Religión
- Cuidador
- Redes sociales de apoyo
- La autoayuda en salud
- Actividades económicas e ingresos

La carrera del enfermo:

- Información sobre la discapacidad visual
- Detección de la discapacidad visual
- Diagnóstico y tratamiento de la discapacidad visual
- Prácticas y estrategias de auto atención implementadas para adaptarse a la nueva condición visual.
- Cuidador
- Redes sociales de apoyo
- La autoayuda en salud

Experiencias educativas:

- Medio por el cual obtiene información de la UACM
- Representaciones sobre los estudios universitarios
- Motivos de elección de la licenciatura
- Medio de transporte que utiliza para llegar a la UACM
- Representaciones y uso del espacio en la UACM

- Prácticas y estrategias implementadas para cumplir con los requerimientos académicos de la licenciatura
- Prácticas y estrategias de aprendizaje
- Medio por el cual obtuvo información sobre el Programa Letras Habladas y sus servicios
- Uso de los servicios del Programa Letras Habladas
- Representaciones sobre las relaciones interpersonales del discapacitado visual con la comunidad universitaria; maestros, estudiantes, personal administrativo y de servicios.
- Redes sociales de apoyo dentro de la UACM
- Redes sociales de apoyo extrauniversitarias
- Apoyo familiar recibido para sus estudios universitarios
- Cambios generados en la vida cotidiana a partir de su ingreso a la UACM
- Representaciones sobre el perfil de egreso del estudiante de la UACM

La discapacidad no es una condición a curar, a completar o reparar: es una construcción relacional entre la sociedad y un sujeto (individual o colectivo). La discapacidad toma cuerpo en un espacio situacional, dinámico e interactivo entre alguien con cierta particularidad y la comunidad que lo rodea.

Patricia Brogna
El Nuevo Paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación, 2006.

Capítulo 3. Marco teórico

3.1. La identidad: objeto de estudio de la socio antropología

El tema de la identidad en ciencias sociales, toma relevancia al ser éste un instrumento teórico y empírico para el estudio de nuevos movimientos sociales, que surgen a partir de los cambios generados en el estado nación, con la emergencia de un mundo cada vez más globalizado, a merced de las grandes potencias hegemónicas. Otro de los elementos importantes para su estudio en las ciencias sociales, son los nuevos movimientos sociales, que toman como reivindicación a la identidad de un grupo, ya sea étnico, regional o religioso y/o una categoría social, como puede ser el género y la minusvalía, dónde se cuestiona la relación de dominación o se reivindica su autonomía (Giménez, 1997).

El tema de la *identidad*, posibilita un cambio en la visión sobre el sujeto como *actor social*. Entendemos por *actor social*, un individuo que puede actuar en función de su especificidad idiosincrática, pero también como representante de diversos grupos o de una sociedad, sin negar por ello, que se encuentra inmerso en la estructura social (Giménez, 2006).

Por lo cual, la *identidad* será un concepto que intenta explicar la dimensión subjetiva de los actores sociales, que se encuentran situados entre el determinismo y su capacidad de actuar. Esto implica hablar de atributos de actores sociales, que se encuentran inmersos en procesos de comunicación e interacción, por lo cual, es un concepto relacional. Sin embargo, cuando abordamos la dimensión subjetiva del actor social, implica rescatar la imagen que el actor tiene de sí mismo. Así, "(...) la identidad resulta de convertir un dato en valor" (Cirese en Giménez, 1997: 13).

Al ser la *identidad relacional* supone la intersubjetividad⁶⁰ entre actores sociales. Por lo cual, la identidad se reafirma en oposición con el otro en el proceso de interacción social, esto es que él se reconoce a sí mismo, sólo reconociéndose en el otro. Siguiendo a Giménez “(...) por eso la identidad en cuanto auto identificación, auto reconocimiento o auto adscripción, se confronta siempre con la hetero-identificación, hetero-reconocimiento y la hetero-adscripción” (Giménez, 1977:14).

No existe *identidad* sin la *alteridad*, principio de diferenciación con el otro, que se da a partir de las representaciones⁶¹ que el sujeto tiene de sí mismo y de los grupos o colectivos a los cuales pertenece, así que las representaciones que se tenga de sí mismo y de los demás, guiarán la acción de los actores sociales, al interpretar la realidad. En torno a la identidad y alteridad, Denys Cuhe asume: “(...) la identidad y alteridad tienen una parte en común y están en una relación dialéctica” (Cuhe, en Giménez, 1977: 16).

El principio de diferenciación de la identidad es lingüístico como simbólico y surgen asociados al orden institucional que determina normas de conducta, estatus y roles sociales, que regulan la interacción dentro del grupo social de pertenencia como al externo del grupo. Asociado al principio de diferenciación, se encuentra el principio de integración unitaria, el cual propicia la integración de las diferencias bajo un principio unificador. Giménez nos dice; la afirmación de toda unidad identitaria -sea ésta individual o colectiva- reposa sobre la integración de las diferencias,

⁶⁰La configuración particular del sujeto está también sometida a la intersubjetividad, que constituye una característica del mundo social. El Aquí se define porque se reconoce un Allí, donde está el otro. Que el sujeto pueda percibir la realidad poniéndose en el lugar del otro es lo que permite al sentido común reconocer a otros como análogos al yo. Es en la intersubjetividad donde podemos percibir ciertos fenómenos que escapan al conocimiento del yo, pues el sujeto no puede percibir su experiencia inmediata pero sí percibe las de los otros, en tanto le son dadas como aspectos del mundo social (Giménez, 1977:14). La intersubjetividad es posible porque el mundo del sentido común permite anticipar ciertas conductas para desarrollar la vida social. En su relación con otros, el sujeto construye categorías y estructuras sociales referidas a su Aquí y Ahora (Schutz).

⁶¹ Las representaciones son campos conceptuales o sistemas de nociones y de imágenes que sirven para construir la realidad, a la vez que determinan el comportamiento de los sujetos (Moscovici).

bajo un principio unificador que las subsume, pero al mismo tiempo las neutraliza, las disimula e induce a “olvidarlas”. Al igual que el principio de diferenciación, este principio se rige por cánones y normas. Por lo cual, es valorativo, sea positivo o negativo.

En este sentido, la identidad posibilita al sujeto situarse en un campo simbólico, desde el cual decide dónde ubicarse y le permite definir sus propios límites. Esta *dimensión locativa* está en relación con el principio de diferenciación de sí mismo con el otro y con el mundo. La continuidad de sí mismo, a través del tiempo le da la *dimensión integrativa* de la identidad, que posibilita al *yo* reconocerse como unidad, a partir de interpretar su historia. El sujeto al interpretar su historia, puede situarse en un campo y seleccionar sus preferencias y actuar con base a ellas. A lo anterior se le llama la *dimensión selectiva* de la identidad, lo que permite el estudio de los actores sociales a través de la elección de estrategias para realizar la acción social (Giménez, 1977:18).

Uno de los debates que encontramos en el estudio de la identidad, es el lugar de las determinaciones sociales en la construcción de identidades. El tema es analizado desde diversas posturas y perspectivas, descritas a continuación:

Talcott Parsons, concibe a la *identidad* como el sistema central de significados de una personalidad individual, que orienta normativamente y confiere sentido a su acción (Parsons en Giménez, 1977:18). Lo anterior significa que el individuo confiere sentido a su acción, de acuerdo con la interiorización de sus valores, normas y códigos culturales, los cuales son mediados y compartidos por el sistema social. Es entonces a partir de esta interiorización, que el individuo entra en comunicación con los símbolos y valores, apropiándolos como parte de su propia identidad.

Ralph H. Turner distingue la “concepción de sí” o “identidad” e “imagen de sí”, por lo que argumenta, que la *concepción de sí o identidad* sólo responde a valores y aspiraciones durables, que el individuo percibe como constitutivos de su *yo* profundo o *real*. Es consistente, sin ser

inmutable, mientras que la *imagen de sí*, representa la fotografía que registra su apariencia en un determinado instante, siendo ésta efímera, variable y plural. La dinámica de la identidad consistirá en la superación de las incongruencias, entre la concepción que el individuo tiene de sí y las imágenes de sí que les devuelven sus interlocutores.

En torno a la identidad individual y colectiva, Berger y Luckmann (1973) consideran que el concepto *identidad*, sólo puede entenderse como atributo de un sujeto individual, por lo que la identidad colectiva no planea sobre los individuos, sino que es el resultado del modo en que los individuos se relacionan entre sí, dentro de un grupo o de un colectivo social. En tal sentido, las identidades varían y emergen con el tiempo. Estas pueden ser instrumentalizables y negociables, según las circunstancias. De acuerdo con la postura de la fenomenología, la identidad concibe el cambio como un concepto que comprende la transformación y la mutación. George Ribeil (1974) menciona respecto a los dos términos que involucran dicho cambio:

(...) la transformación sería un proceso adaptativo y gradual que se da en la continuidad, sin afectar significativamente la estructura de un sistema. Tratándose de las identidades colectivas, debe postularse que todas ellas se transforman con el tiempo, por exigencia de adaptación a las variaciones de su entorno ecológico o social. La mutación, en cambio, supondría una alteración cualitativa del sistema, es decir, el paso de una estructura a otra (Ribeil en Giménez, 1977: 22).

El concepto de *Identidad cultural*, surgió en Estados Unidos en la década de los cincuenta, época en la que la psicología social intentaba encontrar una herramienta que articulara lo psicológico y lo social, por lo que este enfoque fue el resultado de las interacciones del individuo y su entorno social, lo que permite que un individuo se ubique en el sistema social y que él mismo sea ubicado socialmente. Históricamente, en los años sesenta en el mismo país, el tema de la identidad exaltó la diferencia y las diversas ideologías, época en la que Cuche proclamó "(...) cada quien su identidad, pero en su propia casa" (Chihu en Giménez, 2002: 36).

La *identidad social* también ubica a los grupos, en el sentido de que dentro del grupo se puede dar la inclusión (idénticos en una determinada relación y la exclusión (ubica a quienes son diferentes de los primeros). Por lo tanto, la identidad cultural permite categorizar cierta distinción de unos y otros (otros y ellos), surgiendo así, la diferencia cultural, remitiendo al individuo al grupo original y a sus raíces. Al respecto Denys Cuche afirma que: "(...) toda *identidad cultural* aparece como consustancial con una cultural particular" (2002:107). La identidad cultural entonces aparece, como una propiedad esencial al grupo, por ser ésta transmitida en y por el grupo.

En lo que respecta a la teoría de la identidad, ésta es una extensión de la teoría del actor y de la acción social. Algunos autores la han llamado "teoría retorno del sujeto" (Touraine en Giménez, 2002: 37).

En cuanto a la postura asumida por las ciencias sociales, el término *identidad* puede interpretarse como síntoma de la necesidad social, e incluso es posible relacionar el tema de la *identidad* con el de la *identidad cultural*, términos que interactúan en la explicación de problemas de integración de inmigrantes, las acciones e interacciones sociales, la dinámica de la identidad de los actores implicados en la identidad, de movimientos sociales, particularismos regionales. Algunos científicos sociales definen al concepto identidad como:

(...) el conjunto de repertorios culturales interiorizados (representaciones, valores, símbolos), a través de los cuales los actores sociales (individuales o colectivos) demarcan sus fronteras y se distinguen de los demás actores en una situación determinada, todo ello dentro de un espacio históricamente específico y socialmente estructurado (Giménez, 2002: 38).

En este sentido, la *identidad* resulta ser una construcción social, que se estructura en el interior de marcos sociales, los cuales determinan la posición y orientan las representaciones y acciones de los actores sociales. Lo anterior debe ser reconocido por los demás actores, lo que les da la voluntad de distintividad, demarcación y autonomía, inherente a la afirmación de identidad, como dice Bourdieu (1982) "(...) el mundo social

es también representación y voluntad, y existir socialmente también quiere decir ser percibido, y por cierto ser percibido como distinto” (Bourdieu en Giménez, 2002: 39).

Al respecto, la identidad de los actores sociales individuales o colectivos, será el resultado de una negociación entre autoafirmación o asignación identitaria, entre autoidentidad (identidad internamente definida, llamadas *identidades subjetivas*⁶², percibidas o privadas) y exoidentidad (identidades llamadas objetivas⁶³, actuales o públicas).

Ante las concepciones objetivistas y subjetivistas, existe la *concepción relacional*⁶⁴ y la *concepción situacional*, Fredrik Barth (1969) asume que debido a que la identidad es una construcción que se elabora en una relación que opone un grupo a los otros, con los cuales entra en contacto, la concepción de la *identidad, como manifestación relacional* permite superar la alternativa objetivismo/subjetivismo, por lo que es importante aprehender el fenómeno identitario en el orden de las relaciones entre los grupos sociales, ya que la identidad es un modo de categorización, utilizado por los grupos para organizar sus intercambios y definir la identidad de un grupo, cuyos rasgos afirman y mantienen una distinción cultural (Barth en Cucho, 2002: 109).

De acuerdo con la categoría relacional, cada grupo se apropia de los elementos que le distinguen y le permiten organizar sus intercambios

⁶²La concepción subjetivista de la identidad cultural no puede reducirse a su dimensión atributiva: no es una identidad recibida de una vez y para siempre. Encarar el fenómeno de esta manera es considerado un fenómeno estático, fijo, que remite a una colectividad definida de manera invariable y casi inmutable. Para los subjetivistas, la identidad etnocultural no es otra cosa que un sentimiento de pertenencia o una identificación con una colectividad más o menos imaginaria. Para estos analistas, lo que cuenta son las representaciones que los individuos se hacen de la realidad social y de sus divisiones (Cucho, 2002: 108).

⁶³La concepción objetivista de la identidad cultural. Se trata de definir y de describir la identidad a partir de cierto número de criterios considerados “objetivos”, como el origen común (la herencia, la genealogía), la lengua, la cultura, la religión, la psicología colectiva (la personalidad de base), el vínculo con un territorio, por lo que a la falta de algún elemento, no puede pretender constituir un grupo etnocultural. No puede reivindicar una identidad cultural auténtica (Cucho, 2002: 108).

⁶⁴ Según Barth, la situación relacional lleva a considerar la identidad como algo que se construye y se reconstruye constantemente en los intercambios sociales (Denys Cucho, 2002: 110).

con otros grupos. Para que un individuo sea considerado parte de su grupo, es necesario que él o ella viva el proceso de socialización, lo que le permite insertarse como individuo en una determinada sociedad, dicho proceso a continuación se explica.

La cultura y la sociedad, son dos elementos importantes que el individuo debe interiorizar para ser considerado como parte de la organización social en el proceso de socialización. Este proceso inicia en su concepción y continúa al momento de nacer y por toda su vida. Esta socialización es un proceso del individuo en la sociedad. En torno a la sociología, el proceso se define como: el proceso por el cual los individuos, en su interacción con otros, desarrollan las maneras de pensar, sentir y actuar que son esenciales para su participación eficaz en la sociedad (Vander, 1986).

La definición hace referencia a la interacción sujeto-sociedad, se trata de un proceso bidireccional, en este sentido, el sujeto primero es presentado a la sociedad y en consecuencia él o ella reciben influencia del medio y, al mismo tiempo el individuo interviene sobre el medio donde se insertó. Rocher cita en torno a la socialización:

(...) el proceso por cuyo medio la persona humana aprende e interioriza, en el transcurso de su vida, los elementos socioculturales de su medio ambiente, los integra a la estructura de su personalidad, bajo la influencia de experiencias y de agentes sociales significativos, y se adapta a sí al entorno social en cuyo seno debe vivir (1990).

La sociedad establece el conocimiento que se aprende en el curso de la socialización, que influye la internalización dentro de la conciencia individual de las estructuras objetivadas del mundo social. Berger y Luckmann, explican que el conocimiento que emana de la sociedad se da en una dialéctica a partir de lo siguiente: programa los canales en los que la externalización produce un mundo objetivo, objetiviza este mundo a través del lenguaje y del aparato cognoscitivo, ordenándolos en objetos que han de aprehenderse como realidad, se internaliza de nuevo como verdad objetivamente validada en el curso de la socialización (1972: 89).

En la sociología americana se distinguen tres sistemas de acción, que a la vez que se complementan de manera simultánea, se interrelacionan en el proceso de socialización: *el sistema social, la cultura y la personalidad*. El proceso se prolonga durante toda la vida del sujeto y se presenta por etapas, Rocher G (1979) sugiere tres aspectos fundamentales del proceso. En primer lugar, debido a que el ser nace en determinada sociedad, él o ella inician el proceso de adquisición y asimilación de los modelos, valores y conocimientos de la sociedad (Rocher en Josep Pico, 1996: 77).

Debido a que el proceso de adquisición y asimilación de modelos existentes en la sociedad se inicia en la infancia, la familia es la institución más representativa para el infante durante sus primeros años de vida. Es en este espacio donde aprende, capta e interioriza un sinnúmero de modelos, valores y conocimientos. Sin embargo, cuando la familia no cumple de manera efectiva su rol, contribuye a la desadaptación social del individuo. Pico aduce: “el papel de los padres, es fundamental como controladores, protectores y castigadores” (1996: 84).

Siguiendo con los sistemas de acción mencionados por Rocher, otro elemento importante para el individuo en sociedad, es la cultura, por lo que, elementos característicos de una sociedad y su cultura pasan a formar parte de la personalidad psíquica del individuo, que incluyen normas sociales⁶⁵, mismas que una vez que el sujeto las interioriza, pasan a ser normas naturales de conducta (Pico, 1996: 77).

El último elemento que Rocher menciona es una consecuencia de la socialización. Es la forma en la que cada individuo se adapta a su entorno, esta adaptación afecta la personalidad⁶⁶ del individuo y se da en tres niveles: *Biológico, afectivo y mental*. El *primero* se refiere a las necesidades fisiológicas, actitudes corporales y gustos, que son

⁶⁵Estas normas son de control y exigencia que el medio social impone al individuo que se inserta en la sociedad (Pico, 1996: 78).

⁶⁶ La personalidad es un sistema interno complejo que representa al mundo exterior (Pico, 1996: 78).

satisfechos por el medio social, el *segundo* se refiere a los sentimientos, cuya expresión o represión tiene que ver con los modelos culturales de su medio social, el *tercer* nivel es establecido por la misma sociedad, que es la manera de pensar, ésta es la base del desarrollo de la inteligencia, memoria e imaginación (Pico, 1996: 78). El autor da algunas definiciones sobre el concepto *personalidad*, como:

(...) un modo de construir el mundo incluyendo la percepción de uno mismo en relación con él. En torno a la psicología, el concepto es entendido de diferentes puntos de vista, ya que mientras unos ponen el acento en los factores innatos, otros en las motivaciones personales o en la forma de reaccionar ante los demás (Pico, 1996: 85).

Para Fred, la personalidad se manifiesta a través del *yo*, que representa un compromiso entre el instinto del ser humano y su mundo exterior y se desarrolla a través de la percepción y la motricidad. El *Ego* se realiza a través de dos tipos de procesos: primarios⁶⁷ y secundarios⁶⁸ (Pico, 1996: 86).

Los orígenes de cualquier orden institucional se concentran en tipificaciones de los quehaceres propios y de los otros, por lo que las formas de acción se caracterizan en las acciones dirigidas en un sentido objetivo, en el que interviene la objetivación lingüística. Por lo tanto, la acción y el sentido son adaptadas por el individuo, por lo que, en el curso de su acción se puede producir una identificación del *yo*. En este sentido, un segmento del *yo*, se objetiviza según las tipificaciones socialmente disponibles. Al respecto Berger y Luckmann expresan: “(...) es el verdadero *yo social*, que se experimenta subjetivamente como distinto de la totalidad del *yo*, aun enfrentándose a ella” (1972: 97).

⁶⁷“(...) los procesos primarios corresponden al pensamiento infantil o prelógico en el sujeto, quien ante la imposibilidad de satisfacer sus tendencias, trata de realizarlas con la imaginación; se regulan a través del principio del placer” (Pico, 1996: 86).

⁶⁸“(...) los procesos secundarios, sin embargo, responden al pensamiento adulto, no dominado por la imaginación y derivan de la experiencia y de la constatación de que la imaginación no es suficiente; por tanto, presuponen una toma de conciencia del mundo externo por parte del *Ego* y están regulados por el principio de la realidad” (Pico, 1996: 86).

Los *roles*, son tipos de actores en un contexto determinado, por lo que en el momento que el actor se identifica con las tipificaciones de comportamiento objetivadas socialmente, se vuelve a poner a distancia de ellas al momento de reflexionar en torno a su comportamiento. Dicha distancia se retiene en su conciencia y puede proyectarse o repetirse en acciones futuras, por lo tanto, el yo actuante y los otros se aprehenden como tipos intercambiables (Berger y Luckman, 1972: 97).

Es importante observar que los elementos socioculturales que involucran al proceso de socialización, son inacabables, por lo que se busca que el individuo se desarrolle como ser psicosocial, así que, dependiendo de su entorno, se le deben suministrar las bases para su participación eficaz en la sociedad, posibilitando que el individuo haga suyas las formas de vida existentes en su sociedad. Y con esto, hace posible que la sociedad perviva. Por lo que, en el momento en el que el sujeto aprende a ser miembro de una comunidad e interioriza los valores y roles de ésta, de manera inmediata los reproduce. No importa que estos valores sean positivos o negativos. Al respecto, Rocher señala que el resultado de la socialización, es el que produce un grado de conformidad suficiente para que la persona se adapte e integre en la colectividad, con el fin de que ésta pueda mantenerse, reproducirse y perdurar (Berger y Luckman en Pico, 1996: 78).

H.M Johnson (1973) hace énfasis en la incapacidad que tiene un infante al momento de su inserción en la sociedad, debido a que se encuentra en un proceso de aprendizaje, con ésta carencia el infante no puede distinguir la realidad de los objetos que existen a su alrededor, ni hacer distinción alguna (Johnson en Pico, 1996: 78). Debido a la incapacidad que posee el infante, su proceso va conformándose a través del aprendizaje y de la interiorización del otro. En cuanto al aprendizaje, Johnson menciona que éste consiste en la adquisición de reflejos, hábitos y actitudes que se inscriben en el organismo y en la psique de la persona que orientan su conducta en su proceso de socialización. Es así que el

aprendizaje se logra mediante cuatro mecanismos: la *repetición, imitación, premios y castigos*. Estos mecanismos los adquiere un recién nacido y continúan en la niñez, adolescencia, adultez y vejez, mediante su sistema interno complejo (personalidad) que representa el mundo externo, lo que depende de una conciencia de un *yo*, como algo distinto de ese mundo externo de objetos interiorizados animados e inanimados⁶⁹. Dicha representación varía de un sujeto a otro (1973).

El proceso de socialización permite al individuo en las diferentes etapas de su vida, aprenda habilidades que le permitan ejercer un rol⁷⁰ social en otros momentos y espacios. El agente socializante debe ser estimulado para distinguir entre los nuevos objetos y pautas de conducta, de aquellos con los que ya está familiarizado, por lo que las condiciones en estas etapas son: *discriminación, premios⁷¹, castigos y frustraciones* (Pico, 1996: 79).

Es posible observar que el proceso de socialización es un proceso gradual, por lo que como ya se mencionó, los miembros de la institución familia entrenan al socializado de una manera simplificada. Este entrenamiento inicia desde la niñez al estado adulto (estadio oral, anal, edípico, adolescencia). Durante los tres primeros estadios, la familia (grupo primario) juega un papel importante, no así en la adolescencia y adultez. La familia, desde los primeros años de vida, es un grupo natural,

⁶⁹“(…) un objeto interiorizado animado o inanimado, en el nivel fisiológico puede ser concebido como un grupo de células unidas en el cerebro; un conjunto de huellas dejadas por la experiencia. Psicológicamente tiene dos aspectos: primero, es un mapa cognoscitivo de un objeto exterior (o de una clase de objetos). El objeto en sí mismo es externo en el sentido de que tiene una existencia objetiva, socialmente reconocida; no es una invención de la imaginación. Además del aspecto cognitivo del objeto interiorizado, hay un aspecto emocional, porque el objeto interiorizado no es nunca un concepto emocionalmente neutro. Aun en su estado latente; cuando el objeto exterior no es pensado ni recordado, ni deseado, ni percibido, ni gozado, el objeto interiorizado como sistema de células reunidas, está cargado de un potencia de energía emotiva, un conjunto de cargas positivas y negativas” (Pico, 1996: 79).

⁷⁰“(…) los roles sociales son uno de los objetos más importantes que interiorizamos en el curso de la socialización. Del primer al tercer año de vida (segunda etapa de socialización) el niño interioriza dos roles, el suyo y el de su madre” (Pico, 1996: 82).

⁷¹“(…) el agente socializante debe recompensar al niño por su correcto comportamiento y quitarle la recompensa o castigarlo por el comportamiento incorrecto. Estos refuerzan la pauta de conducta deseada” (Pico, 1996: 79).

ya que satisface las necesidades inmediatas del niño desde su nacimiento. La tercera etapa es considerada desde el cuarto año hasta la pubertad; el niño comienza a ser miembro de la familia y debe *identificarse* a sí mismo con el rol social al que se le adscribe sobre la base de su sexo (Pico, 1996: 82).

Regresando a la definición de roles sociales, Pico dice que un sujeto está identificado con un rol social y cita:

(...) se dice que uno está identificado con un rol social si lo interioriza y lo adopta, tratando de lograr las habilidades necesarias para adecuarse a las normas del rol y, se dice que existe identificación con un grupo social si uno interioriza el sistema de roles del grupo y se considera a sí mismo como miembro de él (1996: 83).

En la etapa de la identificación, son necesarias todavía las condiciones básicas del aprendizaje ya mencionado (discriminación, premio, recompensa y frustración). Debido a que en toda sociedad existen sanciones positivas que aducen a alguna actuación positiva del sujeto y negativas para desalentar las actuaciones incorrectas. Sin embargo, en todas las sociedades, se capacita para discriminar entre lo positivo y negativo. Pico se refiere a tres condiciones necesarias en el proceso del aprendizaje:

(...) señales para distinguir la discriminación; 2) privación relativa (recompensa por la ejecución correctas y castigo por la ejecución incorrecta) y 3) control de las reacciones ante la frustración (Pico, 1996: 83).

Una vez que el socializado llega a la cuarta etapa de socialización (adolescencia), el siente la necesidad de independizarse. Es en este momento que la familia deja de ser primordial para el sujeto y pasa a ser fundamental la interacción y la presencia de otros actores sociales y grupos de interés para él o ella. La influencia de los otros, le impulsará para afianzar su identidad, independencia y profesionalismo.

Durante las diversas etapas de socialización están presentes los agentes socializadores considerados como: las *instituciones e individuos* que tienen las atribuciones necesarias para valorar el cumplimiento que

existe en la sociedad. Estos actores disponen del poder para imponer atribuciones y hacerlas valer. Algunos agentes socializadores son los miembros de la familia (grupo primario), los profesores en la institución escuela y quienes conforman a la comunidad. En su conjunto, los actores socializadores son personas o instituciones representativas, encargadas de transmitir los elementos culturales y conocimientos necesarios, para que el individuo se desarrolle e inserte de manera apropiada en sus entornos. De estos grupos, Pico considera a los *agentes activos* que operan en grupos identificables como la familia y la escuela y diferencia a las instituciones socializadoras, las cuales forman grupos de edad homogéneos o heterogéneos. Las funciones dentro de los grupos son diversas, algunas pueden ser difusas, ya que algunos actores asumen funciones socializadoras de carácter secundario, ejercidas en los centros de trabajo, sindicatos, entre otros. El autor cita en torno a la función de los grupos socializadores:

(...) los grupos explícitamente socializadores adoptan una actitud global en esta tarea y tienden a socializar a la totalidad en las personas; los otros grupos cumplen una función socializadora más restringida que afecta solo a un seguimiento de la personalidad. Además la socialización no significa sólo la transmisión de la cultura desde los adultos a los jóvenes, sino que también se da entre personas de la misma edad (Pico, 1996: 83).

Respecto a los agentes socializadores de la institución escuela, los actores ejercen una influencia importante sobre la personalidad del socializado. Es importante considerar que una buena escuela contribuye al desarrollo armónico del individuo, experiencia de ayuda y la colaboración recíproca, mientras que en una escuela dónde se fomentan actitudes pasivas, en las que prevalezca el sistema disciplinario o cuya finalidad sea el cumplimiento del programa, se fomenta con esto la limitación de la autonomía en el plano moral o intelectual de sujeto (Pico, 1996: 85).

3.2. Desviación social y estigma

En lo que respecta a las funciones de las instituciones, éstas implican historicidad y control, cuyo objetivo es controlar el comportamiento humano, estableciendo pautas definidas que canalizan el comportamiento del individuo en una dirección determinada mediante mecanismos o sistemas de control social. Berger y Luckmann citan: "(...) cuando los procesos de institucionalización no llegan a cumplirse, se implementan mecanismos de control adicionales. Las instituciones se manifiestan en colectividades que abarcan grandes cantidades de gente" (Berger y Luckmann, 1972: 77).

Como ya se ha explicado en otras secciones, es posible observar que las relaciones sociales en cualquier grupo o institución social, se definen y controlan por sistemas normativos, cuya violación provoca reacciones, que pueden ser de tolerancia, aprobación, o su contrario; reprobación, rechazo o negación e indiferencia. Pico menciona que en todas las sociedades conocidas, se establece una distinción entre el comportamiento que se conforma con los convencionalismos y las normas vigentes en la vida social, así como el comportamiento que se desvía de ellos (Pico, 1996: 88).

El comportamiento es etiquetado como una conducta negativa o una conducta positiva. Por lo cual, las conductas que se alejan del sistema normativo son etiquetadas como desviación a la norma. La definición *desviación social*⁷² es normativa, dependiendo del sistema cultural, así que todo comportamiento considerado desviado de las pautas consideradas justas, sanas y morales va a diferenciarse por el ámbito geográfico del actor. El autor afirma que la *desviación*, es cualquier comportamiento que no satisface las expectativas sociales y cualquier

⁷²"(...) la desviación social no supone la formulación de un juicio de valor negativo, ya que junto a la desviación negativa existe también un tipo de desviación positiva. Un ejemplo de desviación positiva, frente a las pautas comunes de comportamiento, es el de la innovación artística, literaria o científica que resulta de un evidente valor positivo para el grupo social" (Pico, 1996: 89).

modo de conducta que no corresponde a los valores y normas sociales vigentes (1996: 88-89).

Becker (1971) define a la desviación social como una consecuencia de la aplicación que otros hacen de reglas y sanciones al infractor (Becker en Pico, 1996: 89). Al respecto, el autor parte de la perspectiva de que no existe comportamiento desviado por sí mismo, sino que la acción o conducta se vuelve desviada en el momento que otro actor lo define como tal.

Ante el estudio de las predisposiciones sociales, es posible identificar el modo en que se categorizan los casos y se aplican las normas. En el proceso de control social del desviado, es importante observar que una vez que se ha categorizado al *ser desviado*, es posible comprender la razón de su desviación y cómo ésta persiste, se organiza o desaparece, e incluso cuándo se da la transición de desviación primaria a secundaria. Becker, define la conducta desviada como: "(...) aquella que es designada por la gente como tal" (Becker en Friedson, 1978: 224).

Becker señala, que la desviación se crea por reglas sociales y ésta no puede existir independientemente de la vida social y cita: "(...) que un acto sea desviado, entonces depende de cómo reacciona otra gente ante éste" (Friedson, 1978: 220).

Edwin Lemert (1964) explica que las formas de desviación son creadas por quienes promueven y refuerzan las reglas, más que por los actos o atributos físicos que pueden estar involucrados. Lemert cita en torno a las formas de desviación:

(...) las que son idiosincráticas de una persona, que la diferencian de otras, pero que puede ser tratado como una faz del modo en que el desempeña un rol normal, aceptable socialmente y la otra forma de desviación son las que llegan a ser roles en sí mismos, parte de la estructura social (1964: 120).

Lemert identifica dos formas de desviación: la *desviación primaria* y *secundaria*. El autor denomina a la *desviación primaria*, cuando ésta tiene poca importancia para el individuo, ya sea psicológica o sociológica que no implique reorganización simbólica en el nivel de las actitudes

relacionadas consigo mismo y en los roles sociales. Esta desviación es sintomática “(...) en tanto son racionalizadas o tratadas de otra forma, pero siempre como funciones de un rol aceptable socialmente”. Mientras que en la *desviación secundaria*, la desviación llega a organizarse en un rol desviado específicamente, que permita que uno se defienda a sí mismo, ataque o se adapte a los problemas planteados por las reacciones de los otros, ante la desviación primaria de uno. Un individuo debe reorganizar la visión de sí mismo, de los otros y de su relación con ellos, por lo que, encuentra una subcultura desviada específica y una organización social que puede facilitar su adaptación (Lemert en Friedson, 1978: 221).

En torno a la patología social, Lemert (1964) propone un proceso de interacción en el que se desarrolla la desviación secundaria. Algunas desviaciones primarias son señaladas por otros como indeseables, por lo que ellos castigan al desviado. Lo que origina desviaciones mayores y castigos, en el curso de los cuales el individuo llega a sentirse resentido con quienes le castigan. Si el desviado lleva un estigma, entonces la distancia social, se solidifica y él asume un rol desviado (Lemert en Friedson, 1978: 221).

Lemert asume que cuando se adopta un rol desviado, él o ella puede desempeñar un proceso integracional, por lo que otros roles pueden segregarse o subordinarse a éste. Por lo tanto, un rol desviado no es preponderante, por lo que éste puede ser practicado de manera secreta, segregado de los roles normales. El autor cita: “(...) la reacción de la sociedad⁷³ es una causa de tipos significativos de desviación y las diferencias individuales en la actuación del rol, no se le da significación” (Lemert en Friedson, 1978: 222).

⁷³La definición de sociedad moderna contiene una cantidad de grupos y agrupaciones con normas diferentes de los otros (Freidson, 1978: 223).

Lemert explica en torno al pluralismo de valores, el cual proporciona un fundamento para la desviación contingente y cita:

(...) cuando los valores dominantes de un grupo distinto culturalmente se extienden para convertirse en las bases de la regulación normativa de [...] poblaciones que tienen valores divergentes [...] por definición o por mandato, ciertas prácticas culturales de los grupos minoritarios, se convierten en crímenes, sometidos a sanciones y castigos impuestos por el grupo dominante o elite (1964: 64-65).

El pluralismo de valores se subdivide en: *pluralismo étnico* y *neo técnico*. El individuo abandona la arena de los grupos primarios y entra en numerosas asociaciones y situaciones no estructuradas. El autor expone: "(...) miembros representan valores diferentes" (Lemert, 1964: 67).

En las asociaciones mencionadas, los valores que emergen como dominantes adentro, pueden variar en los individuos considerados distributivamente. En tal sentido, cuando la asociación se convierte en parte de una alineación, con otras asociaciones, los valores hechos dominantes en la sociedad, a través de las actividades de tales alineaciones, están más alejados aun de los individuos que constituyen las distintas asociaciones. Las normas establecidas o legisladas para asegurar la dominación de estos valores remotos, pueden estar en gran discrepancia o entrar en conflicto con las normas sostenidas como adecuadas por los individuos (Lemert, 1964: 67-68).

En el proceso de las asociaciones se logra que los valores que se desarrollan, se protejan mediante la promulgación de normas legales, al respecto el autor cita: "(...) en muchas instancias las normas legales no representan valores de individuos o grupos, sino resultados de compromisos alcanzados a través de la interacción del grupo en la legislación" (Lemert, 1964: 69).

Durante el proceso, los agentes reguladores deben interpretar el objetivo de las normas y el significado de la conducta. Lemert cita:

(...) las mismas normas y los agentes que trata con ellas, son tan problemáticos como los individuos desviados [...] la valoración por parte de los agentes de control, llega a ser un

concepto central en la explicación de desviación. Por lo tanto, las entidades privadas y públicas que se organizan para tratar con el desviado sirven para crear el rol social desviado, mediante el estudio del control de la sociedad (1964: 69).

Para el análisis de la desviación social, han surgido dos perspectivas de análisis: la *teoría de la integración* o del *consenso* y la *teoría del conflicto*. En torno al modelo del consenso⁷⁴, se define que el funcionamiento de una sociedad está definido por acuerdos realizados por la mayoría de individuos, en torno a sus valores e intereses comunes (Pico, 1996: 91).

En lo referente a la *teoría del conflicto*, éste supone que la sociedad se compone de diversos grupos, con intereses distintos a los de la mayoría. La sociedad no se funda ya en el consenso, respecto a unos valores o unas reglas neutrales, sino que se organiza sobre la base del conflicto y la coerción. En esta teoría, el problema de la desviación social es una cuestión política y la organización social se da de manera conflictiva, ya que los integrantes de la sociedad se conducen guiados por sus intereses. Al respecto Pico, cita:

(...) la sociedad se compone de diversos grupos que mantienen interés distintos, que colisionan. La sociedad no se funda ya en el consenso respecto a unos valores o unas reglas neutrales, sino que se organiza sobre la base del conflicto y la coerción (1996, 91).

En esta teoría es posible observar que el conflicto surge debido a que los diversos grupos buscan imponerse a la mayoría y, por esta imposición se origina el conflicto, resultando la desviación social.

Merton define a la *desviación social* como: "(...) la conducta que viola normas y expectativas de cualquier sistema social o modo de dominación y ante la cual éste reacciona con un dispositivo de control específico" (1994: 229-244).

⁷⁴En este modelo el autor hace referencia a que la sociedad se presenta en forma integrada y estable. "(...) mediante el proceso de socialización el individuo aprende y se conforma a las normas ya establecidas, pues existe un acuerdo sobre lo que se considera lícito e ilícito. En este sentido, el origen de un comportamiento desviado reside en un proceso de socialización insuficiente" (Pico, 1996: 89).

Es en el proceso de socialización, dónde el individuo interioriza las reglas y normas establecidas en su sociedad, por medio de los agentes institucionales (familia, escuela, iglesia) y otros grupos. En este proceso, una vez que el sujeto interioriza las normas, aparece como naturalizado el control social que se establece por medio de la socialización. En este sentido, cuando el individuo interioriza las reglas, normas o valores, él o ella las seguirá, sin necesidad de que se le esté cuidando, pero cuando él o ella no siguen las normas, reglas o valores ya establecidos, entonces los grupos o instituciones de esa sociedad, establecen mecanismos de control que obliguen al individuo a obedecerlas con sanciones⁷⁵. Pico, cita: “(...) a las personas, por tanto, se las controla principalmente socializándolas, de tal manera que cumplan sus roles en la forma esperada, mediante el hábito o la preferencia” (1996: 92).

Sin embargo, no es el único mecanismo de control que la sociedad emplea para que el individuo se adapte a la norma. Para obligar al individuo a cumplir, la misma sociedad impone controles sociales *formales, informales* y de *autocontrol*. El *informal*, se caracteriza por darse entre los miembros de un grupo, con los mismos modelos de comportamiento. Este tipo de control tiene el objetivo de reforzar la *conformidad* y se basa en la motivación de ser aceptado en el grupo. En lo que se refiere al *control social formal*, éste se centra en reacciones que sancionan la norma no observada. Estas normas, valores o reglas se estipulan en reglamentos oficiales. En lo que se refiere al *autocontrol*, ésta es regulada y se fundamenta en la socialización del individuo.

Para ejercer los controles sociales mencionados, la historización y objetivación de las instituciones son elementos necesarios para desarrollar mecanismos específicos de control social. Por lo que se debe tomar en cuenta que los procedimientos de control y legitimación son originados por

⁷⁵Pico explica que las normas sociales van acompañadas de sanciones que protegen a la sociedad y a los individuos contra la inconformidad y la violación de las normas. “Una sanción es cualquier tipo de reacción de los otros ante el comportamiento de un individuo o grupo y cuyo objetivo es asegurar que se cumpla una norma concreta” (Pico, 1996:93).

las mismas instituciones y administrados por el personal transmisor (Berger y Luckmann 1972: 95). En este sentido, la coherencia lógica se da en el plano de la legitimación y después en el plano de la socialización. Por lo tanto, si surge algún tipo de dificultad, ésta se relacionará con las actividades teóricas de los legitimadores y las actividades prácticas de los educadores en la sociedad.

Al respecto, es posible observar que las instituciones imprimen su autoridad sobre el individuo, con independencia de los significados subjetivos que aquel pueda atribuir a cualquier situación particular. El problema surgirá en la forma en la que cada individuo internalice los significados socialmente establecidos y aceptados (Berger y Luckman, 1972: 108).

En torno a estas definiciones, atribuidas a la desviación social, Berger y Luckmann, afirman que los roles y comportamientos institucionalizados se objetivan socialmente, de tal forma que cualquier conducta o acto que se aparte del orden institucional, es vista como una desviación de la realidad, denominada también como *depravación moral, enfermedad mental o ignorancia* (1972: 89).

Erving Goffman menciona que la sociedad establece los medios para categorizar a las personas y sus atributos. A este tipo de categoría y atributos asignados a las personas se le denomina *Identidad social real*, de esta forma, cada uno de los individuos, no sólo está obligado a conocer las normas, sino a aplicarlas (1998: 12-16).

Las personas que no cumplen con los parámetros establecidos por la sociedad, son excluidas de ella mediante diversos mecanismos de control, uno de los cuales es atribuirle una identidad desvalorizada socialmente. A este fenómeno Goffman lo denominó *estigma*.

El origen del concepto *estigma* se remonta a la antigua Grecia; etimológicamente este término proviene de la palabra latina *stigma*, picadura, de stizoo, picar, y *stigma*, -atis-, marca de hierro candente, también indica marca o señal en el cuerpo, afrenta, señal de deshonra o

infamia; marca con un hierro candente como pena o como signo de esclavitud (Lara y Mateos, 1999).

En el ámbito médico, el concepto *estigma*, se refiere a una lesión orgánica o a un trastorno funcional que indica la existencia de algunas enfermedades constitucionales o hereditarias. Por su parte G. Scambler nos indica la definición del término *estigma*:

(...) hoy en día se usa en un sentido bastante amplio para designar alguna desgracia relacionada con enfermedades, atributos, rasgos o formas de conducta. Determinar con precisión cuál de estas últimas es vista públicamente como signo o marca de desgracia y en qué medida ha variado [...] a lo largo de la historia y sigue variando conforme a la cultura (Scambler en Lara y Mateos, 1999).

Erving Goffman, explica diferentes tipos de estigmas: Las abominaciones físicas, los defectos de carácter del individuo y los estigmas tribales Goffman las describe:

(...) las abominaciones del cuerpo se refieren a las distintas deformidades físicas, en tanto que los defectos de carácter del individuo se perciben como falta de voluntad; las pasiones tiránicas o antinaturales, las creencias rígidas y falsas, deshonestidad [...] por último existen los estigmas tribales de la raza, la nación y la región, susceptibles de ser transmitidos por herencia y contaminar por igual a todos los miembros de un grupo o familia (2006: 14-15).

En torno al estigma, es posible observar la existencia de los mismos rasgos sociológicos, ya que en la medida que un individuo con algún rasgo estigmatizado, a la vez que llama la atención de los normales con su rasgo, se alejan al observar una diferencia no prevista.

Goffman estudia el tipo de interacción que se establece entre los llamados estigmatizados y los normales, nos dice que para que se categorice a las personas y sus atributos, es necesario que se establezca una interacción, por lo que tanto acreditados (normales)⁷⁶ y

⁷⁶Otra definición dada por Agustina Lejarraga en torno al concepto normal: se refiere a la norma y a la moral. A lo largo de la modernidad, éste concepto corresponde al perfil del individuo que resulta funcional a la sociedad, que se adapta satisfactoriamente por lo que queda así dentro de la moral. En lo que se refiere a los conceptos normalidad/anormalidad, la misma autora refiere a que estos conceptos trazan líneas

desacreditados (estigmatizados), deberán establecer *contactos mixtos*. Dichos contactos se refieren a la situación social que se da cara a cara en un diálogo o actividad, situación en la que ambas partes enfrentan directamente las causas y los efectos del estigma. Este suceso se da en periodos de tiempo cortos, por lo que durante el contacto, el individuo estigmatizado se puede sentir exhibido o expuesto con la mirada de los acreditados (Goffman, 1998: 23).

Frente a un extraño, las primeras percepciones permiten a los interlocutores prever la categoría, atributo o identidad social del otro, con el fin de utilizar el término adecuado a sus atributos personales o estructurales. De acuerdo con tal evaluación, uno frente al otro puede identificar algún atributo diferente. Un atributo de esa naturaleza se convierte en un *estigma*, término utilizado para hacer referencia a un atributo desacreditador. Es posible que con tal categorización y basándose en el defecto original, se le atribuyan más imperfecciones al estigmatizado, e incluso él o ella sea considerado como *no humano*. Ante estos supuestos, se asumen actitudes discriminatorias, con las que se reducen las posibilidades de vida de la persona con algún padecimiento (Goffman, 1998: 12-16).

El individuo estigmatizado puede descubrir que se siente inseguro acerca de cómo los normales le identificaron y percibieron. La incertidumbre del estigmatizado crece si ignora la categoría de ubicación, aunque él o ella saben que si esta categoría le favorece, los demás pueden definirlo en función de su estigma (Goffman, 1998: 25).

El individuo estigmatizado y los normales en las *situaciones sociales mixtas*, pudieran continuar como si en realidad ese individuo correspondiera a una de las clases de personas que son naturalmente accesibles en la situación, por lo que el trato pudiera dársele mejor de lo

divisorias entre individuos o grupos al interior de una sociedad, etiquetando a unos y otros, seleccionando y controlando (2004: 273). De acuerdo con la explicación de la autora, la medicina opera como normalizador, reproduciendo la moral.

que creemos que es o el trato pudiera dársele peor, de lo que pensamos que es (Goffman, 1998: 30).

De acuerdo con la concepción de Goffman, las personas normales, son quienes no se apartan negativamente de las expectativas particulares. Quienes se consideran normales, no aceptan a los desacreditados, ni están dispuestos a establecer un contacto con él en igualdad de condiciones. Con esta actitud se confirma la normalidad del otro frente a la persona estigmatizada. La noción de ser normal puede tener su origen en el enfoque médico de la humanidad o en la tendencia de las organizaciones burocráticas, como el estado nación, al tratar a todos los miembros, en ciertos aspectos como iguales (Goffman, 1998: 15-17).

La previsión de contactos entre personas normales y estigmatizadas, puede llevar a ambas categorías a organizar su vida en función de sus condiciones. Las consecuencias en el estigmatizado pueden ser difíciles o diferentes en comparación con las del acreditado o normal, ya que los estigmatizados deben redoblar sus esfuerzos de adaptación. Ante tal condición, la situación del individuo estigmatizado será de aceptación cuando él o ella afirmen, niegue o justifique sus atributos que le hacen diferentes frente a quienes se consideran normales (Goffman, 1998: 24-25).

En determinados casos o situaciones, él o ella intentarán corregir el defecto o atributo desacreditador para los normales, siendo este físico o de otra índole, con el fin de entrar en la categoría de los normales, aun sabiendo que ante tales intentos para normalizar su condición pueden ser víctimas de charlatanes o fraudes (Goffman, 1998: 19).

En resumen, para Goffman, la sociedad es la que establece los medios para categorizar a las personas y el complemento de atributos que se perciben como corrientes y naturales en los miembros de cada una de esas categorías. El medio social establece las categorías de personas. El intercambio social rutinario en medios preestablecidos nos permite tratar con “otros” previstos sin necesidad de dedicarles una atención o reflexión

especial. Por consiguiente, es probable que al encontrarnos frente a un extraño, las primeras apariencias nos permitan preveer en qué categoría se halla y cuáles son sus atributos, es decir, su identidad social. Esta identidad social es asignada por los normales, por atributos que distinguen a esos *otros*. Un atributo de esa naturaleza es un *estigma*, en especial cuando este produce en los demás un descrédito, cuyo término también significa falla o desventaja (Goffman, 2006: 11-12).

Respecto a la objetivación de los roles y comportamientos, Lara y Mateos (1999) hacen referencia a la situación que asumen quienes por algún accidente o herencia adquieren alguna deformidad física evidente o algún otro trastorno. El individuo ante su nueva enfermedad, padecimiento o estigma, puede comenzar a ser víctima de rechazos, discriminaciones o exclusiones, por lo que, entre más visible sea el atributo desacreditador más difícil le será a él o ella integrarse o ser aceptado en el grupo, salvo que tengan habilidades extraordinarias en otros campos.

Ante lo expuesto por los diversos autores, es posible observar que ante algún defecto, enfermedad, estigma o etiqueta social, la desacreditación no sólo la padece la persona, sino que el estigma se amplía a todas las esferas sociales, en las que la persona estigmatizada se mueva, empezando en la familia y extendiéndose a la sociedad. La persona que la padece, puede vivir la desacreditación por un gran lapso de tiempo, inclusive hasta la muerte.

3.3. Identidad social del enfermo

Las instituciones se encarnan en la experiencia individual por medio de roles sociales, a partir de los cuales cada individuo participa en el mundo social. Es a partir del proceso de socialización que el individuo internaliza su rol social y es en ese momento que el mundo cobra una realidad subjetivamente para él o ella. En este sentido, los roles representan el orden institucional, a la vez que posibilitan su reproducción en la vida de cada individuo en esferas como la religión, lo mitológico, lo educativo, lo médico o lo político, cuya accesibilidad se da por el acopio de

varios sectores de conocimiento socialmente objetivado, por el sentido cognoscitivo de los sujetos (Berger y Luckman, 1972: 97-100).

Es entonces que el desempeño de roles son el reflejo de normas que rigen a los miembros de la sociedad, ya que el individuo está obligado a conocer y a mantener dichas normas, mismas que se enseñan como parte de la tradición institucional, por lo que a la vez que se cumplen estas, ejercen control sobre los mismos sujetos, Berger y Luckman afirman que: “(...) todo comportamiento institucionalizado involucra roles y estos comparten así el carácter controlador de la institucionalización” (Berger y Luckman, 1972: 101).

Freidson (1978) afirma que un sector del conocimiento institucionalizado que impera en la sociedad es la institución médica. Todo conjunto social le otorga un sentido a la salud enfermedad, a partir del cual se dirigen las acciones que el individuo o grupo realizará, para mantener la salud o recuperarla. La institución médica es la que a lo largo de la historia moderna ha ejercido un monopolio sobre el saber de la enfermedad y su curación. La medicina crea las condiciones sociales para representar la enfermedad, estableciendo los criterios para clasificar las percepciones de los sujetos y asignarles el rótulo de enfermo o no. Por lo cual, la medicina crea no sólo la enfermedad, sino el estatus social del enfermo.

Considerada como un fenómeno biológico, las leyes de la medicina son constantes y verificables empíricamente. Sin embargo, la medicina no se excluye de utilizar criterios normativos para seleccionar lo que le interesa y está inmersa en una realidad social. La enfermedad, si bien es un hecho biológico, simultáneamente es un estado social, al cual se le asignan atributos, dependiendo de la cultura de referencia. El término de *enfermedad* Freidson (1978) lo define cómo:

(...) es posible identificar a la enfermedad en dos estados: el biofísico y el social. La enfermedad como un estado biofísico involucra cambios en los huesos, tejidos, fluidos vitales u otros semejantes en organismos vivientes, sean o no humanos. Y ésta existe independientemente del conocimiento y de la valoración humana.

Cuando el médico diagnostica una enfermedad, él cambia la conducta del hombre a través del diagnóstico. La enfermedad, como estado social se crea y se determina por el conocimiento y la valoración humana, ésta implica cambios en la conducta que ocurren sólo entre seres humanos y que varían con la cultura y con otras fuentes organizadas de significados simbólicos. Freidson cita: “(...) un estado social se añade al estado biofísico, mediante la asignación del significado de enfermedad al mal” (Freidson, 1978: 225-226).

En la perspectiva social, la noción de *enfermedad* en un individuo, se da a partir del análisis de cómo los signos o síntomas llegan a ser clasificados o diagnosticados, cómo una persona es designada como enferma y cómo se moldea la conducta social en el proceso del diagnóstico y del tratamiento. Freidson cita: “(...) la enfermedad es como una forma de desviación social, de la cual se piensa que si tiene una causa biofísica, requiere un tratamiento biofísico” (Freidson, 1978: 215).

Desde el estado social, es importante destacar que las concepciones médicas de enfermedad⁷⁷ y sus tratamientos van cambiando, dependiendo de la época y de la sociedad, por lo que el enfoque y concepciones de la medicina de antaño, no es la misma que la medicina moderna presenta en nuestra época, por lo que en un futuro, el enfoque de concepciones médicas y tratamiento variará. Freidson señala: “(...) la medicina moderna no es absoluta; es una institución social dominante en nuestro tiempo y espacio, pero no en otros” (Freidson, 1978: 213).

Debe considerarse que los tratamientos de la medicina moderna no son aplicables a todas las sociedades, ya que mientras los tratamientos médicos pueden ser eficaces para algunos individuos, no lo serán para otros, por lo que es necesario considerar los factores subjetivos de la enfermedad, creados por la vida social (Freidson, 1978: 214).

⁷⁷De acuerdo con las dos clases de desviaciones: biológica y social, Freidson define a la enfermedad como una forma de desviación social, cuyo tratamiento es del dominio autorizado de la profesión médica (1978: 215).

Freidson afirma que la enfermedad es un tipo de desviación o desvío de un conjunto de normas, que representan la salud o normalidad. Por lo cual, el concepto de enfermedad es valorativo. En la sociedad el designar algo como enfermedad tiene consecuencias independientes del estado biológico del organismo. Si bien, la enfermedad puede estar allí, es lo que los seres sociales, pensamos y hacemos con ella, lo que determina el contenido de sus vidas (Friedson, 1978: 209-212).

Por lo tanto, el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad son actos sociales, como la idea que se tenga de enfermedad y el modo en que los conjuntos sociales responden a ella. Por lo cual, la desviación o enfermedad biológica se define socialmente y se circunscribe mediante actos sociales que la condicionan (Friedson, 1978: 212).

La etiología de la enfermedad vista como una clase de desviación social, es concebida como no biológica, sino social, ya que se origina en las concepciones sociales corrientes de lo que es la enfermedad, limitada por algunos factores biológicos, reconocidos universalmente y ordenados por organizaciones y ocupaciones dedicadas a definir, descubrir y manejar la enfermedad. Freidson cita: "(...) lo social acerca de la enfermedad es independiente analíticamente de lo que es biofísico" (1978: 226-227).

Algunos autores exponen en torno a la desviación, desde una aproximación sociológica: Talcott Parsons (1978) en su teoría de la desviación, asume que sólo se da importancia a las enfermedades que el individuo asume por sí mismo. Becker en torno a las teorías sociológicas convencionales de la desviación, sostiene que las concepciones biológicas de enfermedad, quedan excluidas de la esfera de la sociología, no por su rigor científico, sino porque los sociólogos sitúan a la enfermedad en una categoría social, y confunden el consenso social general por hechos independientes del consenso (Parsons y Becker en Friedson, 1978: 216-218).

En tal sentido, la medicina y la enfermedad quedan excluidas de las teorías sociológicas de la desviación, por lo que Freidson asume que el

modo en que la gente responde a la enfermedad, es causado por las cualidades simbólicas de la vida social. En esta perspectiva, la sociología del conocimiento reconoce que la desviación se centra en el análisis de conductas, atributos y signos físicos, la cual no requiere en sí de una explicación de las causas, sino de la explicación de las causas del significado, atribuido a las conductas, lo que obliga a involucrar en el estudio a desviados y no desviados (1978: 217-219).

A partir de su carácter social, la enfermedad cobra materialidad, inicialmente dentro del espacio de la relación médico-paciente. En esta relación es importante observar cómo se constituyen los roles del médico y del enfermo. Dicha relación es estructural, en tal sentido se considera el rol del médico y el rol del enfermo. En la dialéctica, el paciente asume el rol del paciente para que el médico se haga cargo de él o ella en forma legítima. Con esta acción, se reconoce al médico como experto al momento que el paciente acepta lo que el médico le indica. En la interacción médico-paciente, interviene el elemento: enfermedad, en cuya interacción descansa en un sistema normativo ya establecido. En éste proceso, la función del médico es necesaria para catalogar al enfermo como desviado con su diagnóstico. En torno a esto, Agustina Lejarraga cita: "(...) la medicina encauza su desviación convirtiéndola en enfermedad legítima" (Lejarraga 2004: 272).

La teoría situacional de la desviación se centra en la conducta de la gente y ésta se puede estudiar como una respuesta directa al medio ambiente inmediato y a la situación social en la que ellos mismos se encuentran, no considerando sus motivos o valores previos. Friedson cita en torno a la teoría situacional: "(...) ésta se centra en la etiología y en los efectos de la declaración de que la conducta es desviada y en la forma en que se organiza el estatus del ser desviado por las presiones de la vida social inmediata en la que se encuentra el individuo" (Friedson, 1978: 219).

La motivación del individuo, está en el modo en que la desviación atribuida se convierte en organizada. En cómo él responde a las atribuciones de desviación que el otro le hace y cómo él o ella tienen en cuenta los modos significativamente diferentes de manejar o de responder a la desviación atribuida, Friedson explica que la desviación social, supone que la enfermedad variará en su contenido y organización. Esta forma es independiente de la realidad biofísica, clasificándose en una desviación primaria, si ésta toma en cuenta el modo en que uno desempeña sus roles cotidianos o puede ser una desviación secundaria, si ésta constituye un rol organizado en sí mismo que desplaza a otros (Friedson, 1978: 225-226).

De acuerdo con la perspectiva de Friedson, la línea en la que se posiciona el individuo, prioriza el carácter interpretativo de la realidad social, ya que la enfermedad adquiere sus cualidades sobre la base de la manera en que las personas la interpretan y es a partir de estas interpretaciones que las personas moldean sus conductas.

3.4. El papel de las creencias en salud y su relación con el itinerario de atención

La antropología ha hecho énfasis en cómo las creencias culturales influyen en la experiencia y en la conducta. Dicha disciplina define que la enfermedad es un ámbito de la vida en la que hay variaciones culturales entre sociedades. En dicha disciplina, se han documentado creencias, mismas que forman una pauta coherente de ideas para explicar la enfermedad (Fitzpatrick, 1990: 19).

Con esta definición es posible asumir que existe una construcción cultural de la enfermedad, ya que ésta además de nombrar otro conjunto de entidades y causas ajenas a la medicina, también opera como símbolos condensados que se relacionan con una amplia variedad de experiencias propias de una cultura. Fitzpatrick afirma: “(...) los conceptos comunes de enfermedad, no sólo nombran entidades en el cuerpo, también son imágenes poderosas asociadas con otros reinos” (1990: 29 y 38).

Por su parte, Eisenberg distingue entre enfermedad y mal del siguiente modo: "(...) los males son experiencias de cambios menguantes en estados de ser y en función social. Las enfermedades son anomalías en la estructura y función de órganos y sistemas del cuerpo" (1977: 11).

Kleinman, Eisenberg y Good (1978) explican en torno al concepto enfermedad: "(...) se refiere a todos los aspectos experienciales de trastorno corporal, que son conformados por factores culturales que rigen la percepción, el nombre y la explicación de la experiencia desagradable" Los mismos autores distinguen entre enfermedad (*disease*) y malestar (*illness*). La primera se refiere a un concepto médico de una anomalía patológica diagnosticada por medio de signos y síntomas; y malestar se refiere a la interpretación subjetiva de problemas que se consideran relacionados con la salud. Los autores también la definen como la experiencia humana de enfermedad (251-252).

Schacter enunció una teoría en que la naturaleza y la calidad de las emociones son determinadas según una interacción entre el estado físico y las percepciones cognitivas, que a su vez reciben la influencia del contexto social. Él ofrece un modelo para considerar la naturaleza de *enfermedades y males*. Los define en el nivel cognoscitivo atribuido a estados corporales anormales, conformado social y culturalmente, a la vez que constituye la experiencia del que sufre (Schacter en Fitzpatrick, 1990: 22).

Kleinman A. (1980) ha integrado los conceptos de enfermedad (*disease*), haciendo referencia al modelo biológico, como la alteración o disfunción de órganos o sistemas, padecer (*illness*), como una categoría que incorpora la experiencia y la percepción, y malestar (*sickness*), como el producto de la relación de los anteriores (malestar igual a enfermedad más padecimiento), enfatizando la importancia del padecer en su connotación social y cultural.

Kleinman afirma que enfermedad y padecimiento son socialmente construidas. El padecimiento es la vía por la que el hombre enfermo percibe, expresa y contiene con el proceso de enfermar, por lo tanto, el padecer antecede al malestar. Según el autor, el malestar requiere de la participación del discurso médico profesional para su construcción²⁴ (1980).

Fábrega (1978), propone distinguir entre enfermedad (*disease*) y padecimiento (*illness*). En la primera, se describe a una enfermedad clasificada desde la biomedicina, mientras que la segunda se refiere a la experiencia intersubjetiva de un trastorno de salud y al reconocimiento de ésta en la ciencia médica, de manera objetiva.

En métodos de investigación referente a la enfermedad, se pueden observar diversos modos de pensar que explican las causas de las enfermedades. A dichos modos se les llama *lógicas*, las cuales se clasifican en: *Lógica de degeneración*, en la que la enfermedad sigue al desgaste del cuerpo. La *lógica mecánica* es en la que la enfermedad es el resultado de bloqueos o de daños a estructuras corporales. *Una lógica de equilibrio* es en la que la enfermedad sigue a la ruptura de la armonía entre partes, o entre el individuo y el medio. Una *lógica de invasión* incluye la teoría⁷⁸ del germen y otras intrusiones materiales de las que resulta la enfermedad (Fitzpatrick, 1990: 23-24). Dichas lógicas contienen temas dominantes que influyen en las creencias sobre la enfermedad, cuya importancia y perspectiva cambia de una cultura a otra.

Uno de los modelos dominantes en la actualidad, es el *modelo biomédico*, Engel define el enfoque de dicho *modelo* como:

(...) el modelo dominante de la enfermedad es biomédico; en él, la biología molecular es la disciplina científica básica. Da por sentado que la enfermedad es perfectamente explicable por medio de desviaciones de la norma de variables mensurables (somáticas). En este marco no se deja lugar para las

⁷⁸Fitzpatrick define el término “teoría” para expresar un alto grado de consistencia, de orden, de estabilidad y de racionalidad, propiedades que de ningún modo son esenciales a los conceptos de los legos (1990: 26).

dimensiones sociales, psicológicas y conductuales de la enfermedad (1977: 196).

El autor propone que para que la medicina adopte un enfoque de sistemas, la enfermedad debe entenderse en niveles organizacionales, empezando por el individuo y trascendiendo luego hacia la familia y a la sociedad. Esta comprensión de la enfermedad en el individuo, puede surgir a partir de las nociones que él o ella tienen en torno a su padecimiento o enfermedad. A estas ideas, Pill y Scott (1982) las han denominado *teorías del hombre ordinario*. Aunque estas explicaciones pueden ser ilógicas, incongruentes por parte del individuo, estas explicaciones forman parte de los sistemas de opinión de los *legos*⁷⁹ de todas las culturas. Dichas opiniones, Kleinman las señala como: "(...) no les importa el rigor teórico, sino más bien las opciones a que dan lugar, ya que los conceptos de los legos son pragmáticos, rara vez se producen con la idea de ser sometidos al escrutinio público" (Kleinman en Fitzpatrick, 1990: 26).

Los encuentros del paciente con el médico, la mayoría de las veces son propiciados por el primero, cuyo propósito es buscar alivio al dolor, recobrar la función o el bienestar perdidos, contar con un respaldo profesional o recibir explicaciones en torno a su problema de salud. Goffman (1961) se refiere a estos encuentros (médico-paciente) como una interacción centrada, en la cual los dos participantes procuran sostener un foco de atención único. Stimson y Webb (1975) mencionan a continuación tres características que deben distinguir la consulta: "(...) las consultas tienen lugar en *tiempos limitados y convenidos de antemano* y en *lugares específicos*. Hay una razón de la interacción y existe una brecha de competencia entre quien busca consejo y quien lo da" (Fitzpatrick, 1990: 102).

⁷⁹Fitzpatrick explica que un modo particular en que las ideas de los *legos* difieren de las formas formales del pensamiento es la flexibilidad con que tales ideas responden a la experiencia (1990:27).

En el acercamiento entre médico-paciente, pueden surgir supuestos sobre la experiencia de ser paciente. Bloom y Wilson (1972) afirman que, tanto el paciente como el médico se rigen durante la consulta por normas prescritas socialmente, por lo que un aspecto del papel del paciente, es que en respuesta al interrogatorio sobre sus problemas, debe contestar describiendo su mal, en vez de decir qué espera del médico en relación con su enfermedad (Fitzpatrick, 1990: 176).

En torno a la importancia que tiene el paciente al expresar sus ideas, Kleinman (1980), afirma que es una tarea constante y esencial de los profesionales de la salud⁸⁰ aclarar el significado de los problemas que se tengan entre manos y cuidar la forma en que los pacientes interpretan y asimilan la información que se les dé (Fitzpatrick, 1990: 36).

Algunos antropólogos se refieren al concepto *sistema* cuando hablan de un sistema de creencias de una comunidad en relación con la salud-enfermedad. Fitzpatrick afirma que las *creencias* son elementos interconectados y estructurados de un todo, en vez de ser un conjunto de elementos sin orden, que un grupo de gente cree en común. Fitzpatrick aduce en torno al sistema de creencias: los elementos de las opiniones de un individuo, sobre la enfermedad, casi con seguridad serán más limitados, tentativos, faltos de consistencia y menos complejos (1990: 29).

Engel (1977) hace referencia en torno a la distancia existente entre la medicina científica y las personas, debido a que la medicina se atiene a la tecnología científica, se olvida de los aspectos sociales y psicológicos que afectan a los pacientes. Lock (1982) sostiene que las opiniones de los médicos se entenderían mejor, si se les viera como modelos ordinarios, por lo que cita: "(...) ya que los modelos populares médicos deben ser más sencillos, para poder hacerse cargo de las exigencias prácticas del trabajo clínico" (Engel en Fitzpatrick, 1990: 33).

⁸⁰Una de las funciones más importantes del médico es dar nombre a los problemas y una explicación del nombre. Es importante percibir los significados que los pacientes acaban atribuyendo a los diagnósticos que se les hacen (Fitzpatrick, 1990: 37).

Otro autor que apoya este enfoque es Gaines (1979), quien cita en torno a la combinación de la práctica clínica con los principios científicos: “(...) de lo que los médicos conservan, muchos supuestos e ideas ordinarias sobre enfermedades son anteriores a su capacitación, ya que los supuestos desempeñan un papel importante en la práctica clínica, junto con principios científicos formales” (Fitzpatrick, 1990: 33).

El paciente percibe su estado de salud como problema y no como enfermedad Stimson y Webb (1975) explican sobre esta interpretación:

(...) al percibir sus síntomas, el paciente trata de interpretarlos, y al explicarlos tanto a sí mismo como al médico, está definiéndolos, catalogándolos y vinculándolos causalmente con otros factores que a su juicio podrían estar relacionados (Stimson y Webb en Fitzpatrick, 1990: 36).

En el consultorio, la actitud que asuma el médico ante el diagnóstico del paciente durante los primeros momentos, es de suma importancia, con el fin de que el especialista logre cierta empatía con él.

Kessel expresa al respecto:

(...) tal vez el médico quiera considerar el estado del paciente, conforme a términos médicos de referencia, a esto se le llama *proceso patológico*. En cambio, los términos de referencia del paciente comprenden lo que le está pasando y no se tranquilizará a menos que sienta que el médico lo perciba y lo entienda (Kessel en Fitzpatrick, 1990: 38).

Considerando que en la actualidad las enfermedades crónicas son las que prevalecen en el sector salud que enfrenta la medicina, es posible observar que un paciente puede convivir con la enfermedad por periodos prolongados de tiempo, en el que él o ella necesitan reinterpretar la significación de sus síntomas y de su tratamiento (Fitzpatrick, 1990: 38).

Como ya se mencionó en otros apartados, la actitud que tome el profesional ante la situación o condición del enfermo es vital. Stoeckle y Barsky (1981) mencionan sobre la trascendencia que tienen para los

clínicos las atribuciones⁸¹ de la enfermedad a los pacientes, por lo que argumentan:

(...) con más frecuencia los enfermos se sienten más genuinamente apoyados cuando ven que la conducta del médico expresa un interés basado en una comprensión personal de ellos, que cuando sólo muestra una competencia médica autoritaria. Dado que la atribución es un indicador sensible de las percepciones del paciente, su reconocimiento es una demostración de esa comprensión (Stoeckle y Barsky en Fitzpatrick, 1990: 40).

En este sentido, la Antropología Médica afirma que la medicina es parte de la cultura, ésta crea las condiciones sociales para representar la enfermedad, por lo que la medicina no sólo legitima la situación de un enfermo con la admisión de su padecimiento, también marca las vías para recuperar la salud o normalidad. Al respecto Freidson cita "(...) el monopolio de la medicina, incluye el derecho para crear la enfermedad como un rol social oficial" (Fábrega, 1978: 209).

Ya se ha mencionado, que todo conjunto social establece prácticas y estrategias para abordar la salud, enfermedad, atención y la muerte, cuyos hechos responden simultáneamente a manifestaciones tanto biofísicas como culturales, en virtud de la conformación biológica y social de todo ser humano (Lara y Mateos, 1999: 71).

Entendemos por itinerario de atención, el conjunto de prácticas y estrategias de atención, establecidas por los enfermos para enfrentar su padecimiento, que conforman en sí un recorrido determinado por el mismo individuo, incluyendo sus características sociales y culturales (Menéndez, 1994).

El análisis del itinerario de atención, nos permite comprender el proceso que recorren los sujetos en la recuperación de la salud, ya que si bien la irrupción de la enfermedad desorganiza el mundo de vida del individuo, la biomedicina y sus servicios marcan la vía desde la cual el

⁸¹Fitzpatrick explica que el término que emplean los médicos para designar los conceptos que los pacientes tienen sobre sus síntomas (1990: 38).

enfermo reorganiza nuevamente su vida, a partir de brindar modelos explicativos sobre la enfermedad y su curación.

Estas prácticas o estrategias que el sujeto despliega en torno a su salud, enfermedad, atención (s/e/a)⁸² se realizan dentro de los sistemas curativos presentes, en una misma organización social, denominados *Modelos Médicos*. Por Modelos Médicos entendemos:

(...) aquellas construcciones que a partir determinados rasgos estructurales suponen en la construcción de los mismos, no solo la producción teórica, técnica, ideológica y socioeconómica de los curadores, incluidos los médicos, sino también la participación en todas esas dimensiones de los conjuntos sociales implicados en su funcionamiento, esto es, las prácticas, ideologías y saberes manejados no sólo por los médicos, sino también por los conjuntos que actúan en dichas prácticas (Menéndez, 1992: 101).

Menéndez conceptualiza tres modelos básicos. El Modelo Médico Hegemónico (MMH), el Modelo Médico Alternativo Subordinado (MMAS) y el Modelo Médico basado en la Auto atención (MMA). A continuación se explican las características, diferencias y similitudes de cada uno:

En primer lugar se describe el Modelo Médico Hegemónico (MMH), éste se constituye a partir del siglo XVIII y principios del XIX, con la sociedad industrial. Las condiciones de vida del proletariado emergen como aquellas donde se dan más frecuente y letalmente los padecimientos, que supuestamente la práctica médica debía erradicar. A partir de entonces, el Modelo Médico Hegemónico, se impone a las clases dominantes y a los trabajadores urbanos, ya que, para abatir sus problemas de salud, los trabajadores urbanos no demandaban medicina *tradicional*, sino la denominada medicina *científica*⁸³, a lo que Menéndez cita:

⁸²Menéndez cita en torno al proceso s/e/a: "(...) constituye un universal que opera estructuralmente que la integran. La enfermedad, los padecimientos, los daños a la salud constituyen algunos de los hechos más frecuentes recurrentes, continuos e inevitables que afectan la vida cotidiana de los conjuntos sociales. Son parte de un proceso social dentro del cual se establece colectivamente la subjetividad: el sujeto, desde su nacimiento cada vez más medicalizado, se constituye e instituye por lo menos en parte a partir del proceso s/e/a en el proceso" (1994: 4).

⁸³Es posible ver que la medicación es un rasgo característico de los tres modelos y es una condición del MMH.

(...) la percepción positiva de la medicina científica por parte de los trabajadores, tiene que ver con procesos ideológicos y técnicos que operan a nivel de la sociedad global, pero también de la particularidad de sus propios procesos de trabajo [...] las prácticas científicas van emergiendo como más eficaces, como técnicas que pueden curar más rápidamente que las prácticas tradicionales (1984 y 1990: 32).

Dicho modelo se instituye después, en algunos países capitalistas metropolitanos como: Estados Unidos, Gran Bretaña, Francia e Italia; después en países de capitalismo dependiente y en algunos socialistas. Este modelo es avalado, impulsado y desarrollado por el estado, por lo que la medicina es reconocida como científica, aunque ésta no sea la más eficaz, pero sí la más demandada (Zuanilda Mendoza, 2008).

El (MMH) se divide en tres sub modelos: 1) Modelo Médico Individual Privado, 2) Modelo Médico Corporativo Público y 3) Modelo Corporativo Privado. Las características de cada sub modelo del MMH, se determinan por ser constantes, necesarias y elementales como: el *biologismo*, tiende a explicar y tratar de solucionar a través de la dimensión biológica; *evolucionismo* en el que los procesos son vistos y analizados en términos de evolución y no de desarrollo; *la sociabilidad* en la que no se toman en cuenta los factores sociales, asociados a la enfermedad. *Historicidad*, no toma en cuenta a la dimensión histórica. *Mercantilismo*, donde las prácticas médicas funcionan en un mercado laboral con relaciones mercantiles, la *Eficacia pragmática*, dónde la práctica médica evidencia una mayor eficacia a través del tiempo. *Asimetría* en la relación médico-paciente, en el que existe un saber técnico y especializado en el médico (Menéndez en Mendoza, 2008).

En lo que respecta al *Modelo Médico Alternativo Subordinado* (MMAS), éste integra las prácticas reconocidas como *tradicionales* y prácticas alternativas. Engloba todas aquellas prácticas que escapan a la medicina hegemónica y que tienen su origen en la medicina prehispánica llamadas medicina *tradicional* o *folk*. Asimismo incluye las transformaciones sufridas en este modelo, a partir de la introducción de la

medicina tradicional al medio urbano, ya que los sistemas curativos coexisten con los procesos de modernización de la ciudad, además de incorporar elementos de prácticas médicas de origen africano, europeo y asiático, que con el paso del tiempo se han mezclado con elementos de la medicina tradicional⁸⁴.

Estos sistemas se organizaron de tal forma que cumplían funciones de cura y control. Aunque no todas las características de este modelo se hacen presentes en las prácticas. Eduardo Menéndez las menciona: concepción globalizadora de los padecimientos y problemas; eficacia simbólica, sociabilidad como condicionante de su eficacia; tendencia al pragmatismo; ahistoricidad; asimetría en la relación medico/paciente; participación subordinada del consumidor; legitimación comunal o grupal; tendencia a excluir a los otros del saber; tendencia a la mercantilización (Menéndez, 1983: 103).

Por último, el *Modelo de Atención basado en la Auto Atención* (MMA), se basa en el diagnóstico y la atención practicada por la propia persona o también por personas cercanos al paciente. Dicha práctica es llevada a cabo, sin la intervención de un curador. En este modelo, se conforma el saber doméstico, desarrollado por todos los grupos sociales, en donde coexisten y se articulan todos los otros saberes. Algunas características de este modelo las identifica Menéndez: eficacia pragmática, participación asimétrica y homogeneizante, legitimidad grupal y comunal, concepción basada en la experiencia, tendencia a la apropiación de las prácticas médicas, tendencia sintetizadora, tendencia a asumir la subordinación inducida (1984).

3.5. Las redes sociales de apoyo

El *Apoyo Social* (AS) nace a finales del siglo XX y toma relevancia en las disciplinas como: la Medicina Preventiva, la Psicología Comunitaria y de la Salud y la Sociología. El interés por el estudio del AS, se da a partir

⁸⁴En este modelo se incluyen prácticas médicas de alto nivel de complejidad y organización como la medicina ayurvédica o la acupuntura y herbolaria chinas (Menéndez, 1982: 103).

de la adquisición de enfermedades y trastornos sociales. Aunado al surgimiento de los grupos de *Apoyo Social*, éstos cobran importancia por el interés de reducir los altos costes en medicamentos, equipos y personal sanitario (Jaime Cañameras, 2005:3). El objetivo de estos grupos es ofrecer ayuda de distinta índole a personas que vivan algún hecho estresante o conflictivo; o la pérdida de un ser querido; o el diagnóstico de una enfermedad; o la estigmatización social. Los grupos son conocidos como: *Grupos de Autoayuda* o de *Ayuda Mutua*.

Varios autores definen el término: *Apoyo Social* como: Barrón (1996) “(...) algún tipo de transacción en la que se intercambian recursos que permiten cumplir ciertas funciones. Thoits (1982) lo define: “(...) el grado en que las necesidades sociales básicas de la persona son satisfechas a través de la interacción con otras. (Thoits en Barrón, A 1996:17-18). House (1981) afirma que los apoyos sociales son transacciones interpersonales de uno o más de los siguientes tipos: interés de apoyo emocional; ayuda o apoyo instrumental; apoyo informacional y apoyo evaluativo (House en Barrón, 1996: 18).

Existen redes *formales e informales*. Las *redes informales* se conforman por familiares, amigos o vecinos. Estas redes se diferencian de las redes formales por su accesibilidad natural; su congruencia con las normas locales acerca del momento y forma en que el apoyo debe ser expresado; sus raíces en relaciones duraderas entre iguales; por su variabilidad, comprendiendo desde la provisión de bienes y servicios materiales a la simple compañía y por su libertad e independencia de los costes económicos y psicológicos que tienen lugar cuando se utilizan los recursos profesionales (Gottlieb en Cañameras, 2005: 3).

La red social, se refiere a los aspectos estructurales de apoyo social Barrón, (1990). Gottlieb (1981) sostienen que la red social, es la unidad de la estructura social que incluye todos los contactos sociales del individuo. Félix Requena (1989), define el concepto como: “(...) una red social es una serie de vínculos entre un conjunto definido de actores sociales. Las

características de estos vínculos, tienen la propiedad de proporcionar interpretaciones de la conducta social de los actores implicados en la red” (Requena en Cañameras, 2005: 15).

El Apoyo social se refiere a aspectos funcionales del mismo. Algunos aspectos cualitativos que se obtienen del apoyo social varían, como la función de apoyo emocional; la función de apoyo material o instrumental y la función de apoyo informacional. Para el buen funcionamiento de los apoyos sociales, se deben tomar en cuenta aspectos como las características de los participantes; la fuente o procedencia de apoyo; las características del receptor; el momento en que se da el apoyo; la duración de dicho apoyo y la finalidad del apoyo (Barrón, 1990: 62-73).

Los grupos de autoayuda también se denominan: *ayuda mutua*. Romeder (1933) define el concepto:

(...) una forma especial de apoyo social. Los grupos de autoayuda son grupos pequeños, autónomos y abiertos, donde la principal actividad es la ayuda mutua [...] la ayuda mutua es una forma de apoyo social, que consiste en ayuda práctica y psicológica entre personas que comparten un mismo problema o circunstancia vital y que, por tanto, les hace relacionarse mutuamente como iguales, siendo el principal objetivo el apoyo emocional que se obtiene al compartir experiencias, información y estrategias de afrontamiento (Cañameras, 2005: 12).

Lieberman y Borman (1976) aducen que la diversidad de modelos explicativos y la evolución constante de los grupos de apoyo social y de autoayuda, han sido necesarios aún en la actualidad. El surgimiento emergente de los grupos, se debió a: la insatisfacción de las necesidades básicas; por la necesidad de afiliarse; ante la poca respuesta de los servicios sanitarios; por el cambio de rol de familias y vecinos y por la limitación de los servicios profesionales (Cañameras, 2005:15). Un ejemplo de este tipo de grupos, se dio en los Estados Unidos en la década de los años 30 denominados: Asociación de Alcohólicos Anónimos (AAA), ahora conocidos en México como AA.

Menéndez (1984) define la autoayuda desde un punto estructural, como reciprocidad, socialización primaria no satisfecha por otras relaciones (Menéndez en Jaime Cañameras, 2005: 12). Gottlieb, hace la diferencia entre los grupos de apoyo de los grupos de autoayuda, señalando que los primeros están dirigidos por un profesional, dónde se combina el conocimiento experto y la experiencia. Mientras que los grupos de autoayuda actúan de forma autónoma, sin profesionales y sin limitación temporal (Menéndez y Gottlieb en Cañameras, 2005: 12).

Las principales características de los grupos de autoayuda son: tener una experiencia común; se demanda el apoyo y ayuda mutua; se intercambia la información; son de origen espontáneo; la burocratización, es un enemigo para estos espacios; las actividades básicas se dirigen a satisfacer las necesidades básicas de la persona; se llevan a cabo actividades como grupos de presión ante la sociedad; se facilita la reestructuración cognitiva de los individuos y las interacciones se realizan cara a cara. En los grupos de ayuda mutua, intervienen programas de apoyo a: la familia; apoyo a la tercera edad; apoyo a enfermos mentales; apoyo contra adicciones, discapacidades y drogodependientes, apoyo frente a enfermedades que amenazan la propia vida del afectado y apoyo frente a enfermedades crónicas (Cañameras, 2005: 14).

En lo que respecta al área médica, la búsqueda de ayuda por pacientes con alguna enfermedad o padecimiento, no sólo se da en la consulta médica. En muchos de los casos el paciente se acerca antes que al médico a familiares, vecinos y conocidos, con el fin de lograr la cura. Ray Fitzpatrick (1984) explica en torno al acercamiento en busca de ayuda: "(...) es rutinario que personas que consideran estar mal, consulten a otras personas comunes, que hablen de sus síntomas y que busquen consejo" (1984: 51).

Respecto a las redes sociales en el área médica, la busca de ayuda médica y las intervenciones comunes ocurren de un modo general y constituyen una dimensión importante de la conducta de enfermedad. Liu

y Duff (1972) distinguen entre estos vínculos de red los fuertes y débiles. En los *vínculos de red fuerte*, hay un mayor grado de interdependencia o de consulta, con un número pequeño de individuos. Mientras que en los *vínculos de red débiles*, hay poca interdependencia o consulta, con una variedad mayor de individuos (Fitzpatrick, 1984: 52).

Fitzpatrick, señala que algunos científicos sociales han distinguido entre las redes de parentesco y amistad, en su empeño por entender la conducta de la enfermedad. Mientras que Salloway y Dilon (1973) hallaron que las redes familiares amplias la precipitan. Y Mckinlay (1981) afirma, que las redes de parentesco y amistad tienen funciones esencialmente distintas. Fitzpatrick menciona que de acuerdo con un estudio realizado por Horwitz (1978) sobre la influencia de la red de la familia, del parentesco y de la amistad en la busca de ayuda psiquiátrica. Los resultados obtenidos reafirman la importancia que la red de parentesco y amistad tienen esferas especiales de competencia y cita al respecto:

(...) los parientes tendieron a presentar servicios como ayuda económica y un lugar para vivir, que entrañan compromisos a largo plazo, vínculos permanentes y que revelan una norma de reciprocidad. Los amigos estuvieron mejor capacitados para proporcionar conocimiento de profesionales, situados fuera del grupo primario. La pauta general de los parientes, tiende a mantener a los individuos dentro de la red informal, en tanto que la tendencia de los amigos, es conectar al individuo con una red externa más amplia de los profesionales (Fitzpatrick, 1984: 53).

Fitzpatrick, explica que las *redes centrales*, están compuestas de personas con quienes el paciente tiene contactos directos y regulares, mientras que las *redes sociales amplias*, se componen de personas con quienes el paciente, tiene alguna asociación directa o indirecta (1984: 54).

Es importante destacar, que cualquiera de los grupos de ayuda o de apoyos sociales, las redes sociales amplias o centrales, son importantes para el paciente, ya que en su conjunto le proporcionan elementos para un mayor acercamiento al área médica, a grupos sociales o de ayuda mutua, en busca de la solución de su problema.

En especial, ante alguna enfermedad crónica o incapacitadora, la familia (red central) juega un papel primordial en el paciente, ya que la atención y seguimiento recibidos dependerá del tipo de ayuda que soliciten, en primer momento y también de ese acercamiento a sus redes sociales.

3.6. El papel de la educación

En todo el mundo el tema de la educación inclusiva a nivel superior toma relevancia si consideramos que cada vez son más las personas con algún grado de discapacidad, especialmente en México, donde las personas que presentan algún tipo de discapacidad representan el 5.1% del total de la población, de acuerdo con los resultados reportados por el INEGI (2010). Considerando la cifra que el Censo XIII ha registrado, la atención a este grupo en nuestro país se ha concretado en mejorar los servicios en escuelas regulares y en escuelas especiales para las personas con discapacidad; algunas de estas últimas fueron fundadas desde el siglo pasado. Es por eso que el tema de la educación toma relevancia en la actualidad, por lo que la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) cita en torno a la educación inclusiva “(...) la educación inclusiva y de calidad se basa en el derecho de todos los alumnos a recibir una educación de calidad que satisfaga sus necesidades básicas de aprendizaje y enriquezca sus vidas” (2008:24).

En México, en el 2005 se aprobó la Ley General de Personas con Discapacidad, la cual se constituyó en un antecedente para la Ley General para la inclusión de las Personas con Discapacidad (LGIPD) decretada en 2011, la cual además de ampliar y hacer explícitas las prerrogativas de las personas con discapacidad en diferentes ámbitos de la vida nacional, introdujo el término de “Inclusión” en su título y destaca el concepto de derechos humanos en su contenido⁸⁵

⁸⁵“Su propósito es promover, proteger y asegurar el pleno ejercicio de los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad, asegurando su

La educación de las personas con discapacidad visual en el siglo XX en México, se dio mediante un enfoque dirigido a garantizar su calidad de vida, un futuro mejor en igualdad de derechos, posibilidades y oportunidades, de acuerdo con sus características y particularidades de desarrollo de los individuos. En tal sentido, la atención a estos grupos se ha traducido en modelos educativos que partieron de las escuelas de educación especial, para luego pasar a la integración y por último a las escuelas inclusivas. Estas últimas consideran un modelo social para las personas que enfrentan barreras para el aprendizaje y la participación, cuyas bases se encuentran en la política educativa internacional de *Educación para Todos* y cita: “(...) la atención hacia las personas con discapacidad visual es recibir educación sin distinción de raza, sexo o condición social, así como a los derechos de las personas con discapacidad” (UNESCO, 2009).

La finalidad de la *inclusión* es la *integración*, de acuerdo con lo que plantea la ANUIES “(...) el término inclusión se resalta en este manual como una actitud que engloba el escuchar, dialogar, participar, cooperar, preguntar, aceptar y acoger las necesidades de la diversidad. Concretamente tiene que ver con las personas, en este caso, las personas con discapacidad, pero se refiere a las personas en toda su diversidad” (Manual para la Integración de Personas con Discapacidad en las instituciones de Educación Superior, 2006: 16).

Jiménez declara en torno a la consideración de que las universidades integren a personas con y sin discapacidad y sea una educación para la diversidad, que “(...) las universidades también tienen posibilidad de participar en la formación cultural e ideológica de la sociedad y con ello, en la formación de valores, actitudes y representación de la propia sociedad. Es ésta una responsabilidad de las universidades, tengan o no conciencia y voluntad de ello” (2002: 23).

plena inclusión a la sociedad en un marco de respeto, igualdad y equiparación de oportunidades” (LGIPD, art. 1ro, 2011).

De acuerdo con las diferentes concepciones en torno a la educación inclusiva, ésta permite pensar que tanto los estudiantes con diferentes características y capacidades como los normovisuales, participan en experiencias educativas compartidas, las cuales tienen lugar en entornos de aprendizaje frecuentados por lo general de personas normo visuales, quienes en las últimas décadas han estado interactuado con personas con algún grado de discapacidad, en especial el de la discapacidad visual.

3.6.1. Inclusión educativa

El término Inclusión educativa (IE) ha sido denominado de dos maneras desde hace aproximadamente 50 años. La IE fue conocida primero como *Integración* (I). En un segundo momento también se conoció como *educación especial* (EE), tiempo en el que se han gestado diversas políticas, estrategias, métodos y técnicas de apoyo para los alumnos con necesidades específicas. Uno de los autores que ha aportado precisiones en torno a la IE es Carlos Parra (2010), quien presenta este enfoque en tres momentos que van desde la *segregación* hasta la *educación especial*, de la *educación especial* a la *educación integradora* y de la *educación integradora* a la *educación inclusiva*. Durante estos momentos también las definiciones para referirnos a quienes tienen algún grado de discapacidad han variado de *deficientes*, *anormales*, *enfermos* y *discapacitados*, entre otros términos, hasta lo que hoy aparece en la literatura consultada como aceptado: *personas con discapacidad visual*. Estos y otros conceptos en torno a la discapacidad ya fueron explicados en el Capítulo 1. Además del autor mencionado, otros autores contemporáneos, han aportado en sus investigaciones las definiciones del término inclusión educativa como Lago y Marín (2010), quienes sugieren que la IE es un proceso en el que se ofrece a todos los niños y niñas la oportunidad de ser miembros de la clase ordinaria y para aprender de y con sus compañeros dentro del aula, independientemente de su capacidad, raza o cualquier otra diferencia. Por otro lado, Lopez-Torrijo (2009) también plantea que “la IE destaca el

derecho fundamental de todos a recibir una educación de calidad” (López Torrijo en Moreno 2009). Moreno también se refiere a la IE como la forma idónea de acoger a todos los alumnos poniendo especial énfasis en aquellos que han sufrido alguna forma de exclusión educativa (2009: 64).

De acuerdo con las definiciones dadas, la educación inclusiva tiene como finalidad hacer frente a los requerimientos educativos de los miembros de la comunidad universitaria, a partir de un sistema educativo, que respete la individualidad y se resuelvan los problemas desde una cultura de colaboración (Arnáiz y Ortiz, 1997).

Para el logro de la tarea educativa universitaria, diversos autores plantean sobre el tema de la integración con y sin discapacidad desde dos dimensiones: la social y la jurídica, que a continuación se explican.

3.6.2. Dimensión social

Desde esta dimensión la integración de personas con discapacidad comprende transformaciones sociales profundas que tienen que ver con las actitudes, valores y percepciones respecto a las capacidades de las personas con discapacidad y de la valoración de esta población como ciudadanos con igualdad de derechos y deberes, así como del entendimiento de las diferencias como condición ontológica -entre otros componentes- que debieran traducirse en “la participación de los estudiantes con discapacidad en decisiones y actividades que les conciernen, el derecho a organizarse en grupos que comparten los mismos intereses o cultura y su participación activa en movimientos estudiantiles conscientes de las necesidades de todos los estudiantes” (Jiménez, 2002: 6).

Desde esta dimensión, la integración de personas con discapacidad en la universidad contempla procesos reflexivos, desmitificadores, que apunten a eliminar cualquier manifestación de negación de la diversidad. Al respecto es importante promover un cambio reivindicando al sujeto, dándole el espacio que se merece y necesita. Jiménez propone incorporar

a las mismas personas con discapacidad en estos procesos y propone: “(...) nada acerca de nosotros sin nosotros” (2002: 35).

3.6.3. Dimensión jurídica

La integración de las personas con discapacidad visual comprende un conjunto de leyes, normativas, declaraciones y buenas intenciones que han firmado un gran número de países, conscientes de la marginación y las manifestaciones de violencia que han vivido a lo largo de la historia las personas con algún grado de discapacidad, por lo que en cada país existen leyes generales que reglamentan la integración de personas con y sin discapacidad. Algunos programas ya fueron descritos en el Capítulo 1 de esta tesis.

Al respecto la UNESCO considera que: “(...) se debe prestar especial atención a los grupos que no pueden ejercer su derecho a la educación para desarrollar todo el potencial de cada persona” (2013).

Como se ha mencionado en otros apartados, las leyes no modifican por sí solas las comprensiones, pensamientos, actitudes y representaciones sobre la discapacidad. En este sentido, la ANUIES explica: “(...) no se trata solo de reconocer y legislar sobre un derecho, sino de viabilizar los derechos, adoptar medidas eficaces dirigidas hacia la inclusión real, promover las transformaciones arquitectónicas y urbanísticas, curriculares, legislativas culturales que correspondan según los ámbitos de aplicación, para posibilitar en los hechos ese derecho” (2006: 14).

Jiménez plantea que desde la perspectiva de la cotidianidad de las personas con discapacidad, es difícil evidenciar cómo los documentos internacionales, la visibilización del sector y las presentes condiciones político-sociales, se traducen en mejorar su calidad de vida, participación ciudadana, vida independiente y autónoma, entre otros factores que en la mayoría de los países se encuentran en proceso de transformación (2002:7)

Las instituciones educativas y en especial las universidades en México deberían cumplir un rol fundamental, las cuales tienen un compromiso irrenunciable en la promoción y divulgación y cumplimiento de cualquier legislación nacional e internacional que pretenda crear condiciones de accesibilidad en la sociedad y en particular en las instituciones de educación superior. Al respecto la ANUIES anuncia otra función de las universidades: "(...) además de establecer los espacios correspondientes, han de velar por que se respeten los espacios y equipos destinados a las personas con discapacidad" (ANUIES 2006: 38).

La universidad enfatiza así, el sentido de la comunidad, para que todos tengan sensación de pertenencia, se sientan aceptados, sean apoyados por sus iguales y otros miembros de la comunidad, al tiempo que satisfagan sus necesidades formativas" (ANUIES, 2006:20).

De acuerdo con los planteamientos de los autores mencionados y de organismos como la UNESCO y la ANUIES, en el ámbito educativo, cuando un estudiante con discapacidad visual es incluido dentro del sistema regular educativo, es necesario hacer ajustes para reforzar los programas y proveer al estudiante de los servicios escolares que él o ella requiere, por lo que es importante adecuar los programas. Otro aspecto a considerar es que quienes carecen de visión están en desventaja con los normo visuales, ya que si consideramos que en la asimilación del conocimiento, los sentidos de la vista y el oído juegan un papel primordial, entonces las personas con discapacidad visual no adquieren el conocimiento de manera adecuada o se les dificulta por la nula o poca visión que tienen. Por tal motivo, la discapacidad visual resulta ser una limitante para esta población, a la vez que una desventaja frente a quienes sí pueden ver u oír. Esta situación no sólo les imposibilita una interacción positiva con quienes les rodean, también les limita e impide su desarrollo y facilita la exclusión dentro de la sociedad.

Considero que se debe poner énfasis en ciertas áreas de aprendizaje, adaptar algunas actividades, recursos o materiales didácticos

para el logro de una mayor comprensión e integración de los conocimientos. Asimismo, incorporar ciertos contenidos específicos que contribuyen a la formación integral del educando. Es necesario entonces, realizar algunos ajustes del currículum de la escuela común, si se pretende que el alumno ciego, tenga las mismas posibilidades y oportunidades que el alumno normo visual.

Jiménez resalta la importancia de “(...) intentar comprender la alteridad, esto es la relación con las y los otros, es un tema candente en el escenario mundial. La xenofobia, el racismo, las guerras étnicas, el prejuicio, la estigmatización, la discriminación son fenómenos amplia y profundamente enraizados y extendidos en el mundo; fenómenos conscientemente ignorados o silenciados que implican diversas y sofisticadas formas de violencia. Manifestaciones de formas de no reconocimiento de las y los otros como personas con los mismo derechos que los nuestros a la función de la universidad” (2002: 38).

El problema de la discapacidad no descansa solamente en el daño de una función y sus efectos sobre nosotros individualmente, sino también, y lo que es más importante, en el terreno de nuestras relaciones con las personas normales.

Hunt P.

Stigma: The Experience of Disability, 1966.

Capítulo 4. Análisis del itinerario de atención y trayectoria educativa

4.1 Itinerario de atención

4.1.1 Algunas características socioeconómicas de las y los informantes

De acuerdo con los datos de nuestros informantes, a continuación hacemos una síntesis de las características de cada uno de ellos. Se trata de un grupo de mujeres y hombres de origen urbano; Adamaris (65 años), Esveidy (21 años), Raúl (41 años) y David (39 años), quienes en la actualidad radican en el Distrito Federal. Dos de ellos son originarios de la Ciudad de México; Esveidy y Raúl, mientras que David nació en Culiacán, pero vivió en Chiapas desde los primeros días de nacido hasta que se trasladó a vivir al DF, cuando tenía aproximadamente 18 años de edad. Adamaris nació en Tepatitlán, Jalisco.

El nivel educativo de tres de los informantes, es superior al de los padres, en el caso de David, sus padres fueron profesionistas; Ingeniero Agrónomo y su madre profesora. El padre de Esveidy es técnico, mientras que su madre estudió la licenciatura en restauración de Artesanías. En el caso de Adamaris, su madre fue burócrata y su padre militar. El padre de Raúl se dedicó a trabajar cancelería de aluminio y cristales y su mamá ama de casa.

Esveidy y Raúl provienen de familias estables. Esveidy vive con sus padres, es la segunda de tres hijas y su familia nuclear comparte la vivienda con parte de la familia ampliada. La madre de Esveidy es quien le brinda apoyo económico y afectivo para seguir su formación. Raúl es el tercero de cuatro hermanos, dos hombres y dos mujeres, todos ellos casados con hijos. Raúl comparte la vivienda con sus suegros. La han

acondicionado de tal manera que tengan dentro de la construcción un departamento que habita Raúl con su familia.

Los padres de Adamaris se divorciaron cuando ella y su hermana mayor eran menores de edad. El divorcio de sus padres modificó radicalmente su vida familiar, -siendo internadas en un colegio y alejadas de la familia-, situación que enfrió los lazos familiares. En la actualidad los padres de Adamaris murieron y su hermana radica en el estado de Veracruz, con quien mantiene comunicación esporádica. La madre de David murió cuando él tenía año y medio de edad, por lo que desde entonces su abuela paterna lo crió. David tiene dos hermanas del primer matrimonio del padre, una mayor y otra menor que él. Cuando David era adolescente su padre contrajo nuevamente matrimonio. Del segundo matrimonio del padre nacieron dos varones. La nueva situación familiar marcó negativamente la relación de David y el resto de la familia, especialmente con el padre, realidad que propició la migración de David al D.F. a partir de entonces no mantiene relación con su familia de origen. El padre de David falleció hace dos años.

De acuerdo con las experiencias vividas de los informantes con los miembros de su familia, las cuatro familias de origen de los y las informantes, son de religión católica y educaron a sus descendientes en los preceptos y ritos propios de la religión. Tres de los informantes mencionaron practicar la religión católica al momento de la entrevista. Sin embargo, el cuarto informante dijo no practicar ningún culto, ni tener creencias religiosas de ningún tipo. Los cuatro entrevistados provienen de familias de dos a cinco hijos.

Sólo un entrevistado manifestó tener departamento propio. Otro de ellos renta su vivienda y dos de ellos viven en casa de sus familiares. El nivel de ingresos de tres informantes, les permite cubrir las necesidades básicas como son alimento y educación, mientras que la cuarta informante, depende de la madre económicamente. Dos de los informantes cuentan con seguridad social (IMSS o ISSSTE), otorgado por

el trabajo que realizan o por el seguro facultativo que la UACM les otorga por formar parte de la población estudiantil. Una informante recibe pensión del Seguro Social (IMSS) y apoyo económico del Gobierno del Distrito Federal desde el 2005.

Raúl es el único de los cuatro informantes que ha contraído matrimonio y tiene dos hijos varones, de 11 y 13 años de edad, quienes estudian primaria y secundaria, respectivamente. La esposa tiene 39 años de edad y cuenta con una licenciatura en terapia física y es normovisual. Adamaris, al momento de la entrevista refirió estar sin pareja y no tener hijos. Esveidy mantiene una relación sentimental desde hace 3 años, él es normo visual y se conocieron cuando ellos estudiaban la preparatoria. David no mantiene ninguna relación sentimental y manifestó no tener hijos al momento de las entrevistas.

Tres de los entrevistados refirieron que ninguna de sus familias de origen les brindó educación para la salud o educación sexual, o les inculcaron aspectos de prevención de visión o la asistencia a consultas médicas, para prevenir esta condición o cualquier otra enfermedad. La falta de información sobre prevención de la salud, repercutió en su itinerario de atención y en la manera en como cada uno ha experimentado la enfermedad, como veremos más adelante.

En el caso de Esveidy, desde pequeña, se le inculcó el cuidado a su enfermedad, información que le transmitió el personal médico que la atendió y que fue retomada por sus familiares. Adamaris, Raúl y David, adquirieron la información sobre sexualidad por medio de amigos cercanos y con profesores de secundaria. Mientras que Esveidy, mencionó que su familia le explicó en tiempo y forma todo sobre el tema. A pesar de lo cual, los tres entrevistados argumentan que la educación adquirida en casa y la educación sexual que ellos transmitirían a sus descendientes sería diferente, a la que ellos recibieron en su casa. Raúl mencionó que la educación que él y su esposa inculcan a sus hijos es de apertura, por lo que a la edad de sus hijos, ya les dieron información en

torno a la sexualidad, tanto Raúl como su esposa han tratado de darles a sus hijos una educación basada en valores morales desde pequeños.

En la actualidad, Adamaris y Esveidy trabajan en el área de la salud, Adamaris organiza talleres de *Educación para la salud*, en Centro Cultural de Tlálpán desde hace seis años. No cuenta con un ingreso fijo, ya que la cuota de recuperación es voluntaria. Sin embargo, recibe un ingreso fijo derivado de la pensión que recibe del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) y la ayuda económica del gobierno del DF. Esveidy, tiene un trabajo informal, imparte terapias de *sanación energética* en su domicilio desde hace tres años, no tiene un ingreso fijo derivado de esta actividad y depende económicamente de su madre.

Raúl trabaja en el Instituto de la Vivienda del Distrito Federal (INVI), desde aproximadamente 14 años. Las actividades que realiza le permiten tener un salario fijo y las prestaciones de ley. David trabaja en un puesto de periódicos desde hace 12 años. Sus ingresos fluctúan mes a mes y no cuenta con las prestaciones de ley. Los cuatro estudiantes padecen algún tipo de discapacidad visual y enfrentan su condición, con la diferencia de recursos materiales y simbólicos con los que cuentan, mismos que se explican a detalle en otros apartados de este capítulo.

4.1.2 La carrera del enfermo

El conjunto de prácticas y de estrategias de atención a la salud enfermedad llevadas a cabo por nuestros informantes ha estado condicionada por los recursos económicos, el acceso a las instituciones de salud (ya sean públicas o privadas), la accesibilidad geográfica para llegar al servicio, la disponibilidad y continuidad en la atención y otros factores determinados por el nivel de información con los que han contado desde la adquisición de la ceguera o debilidad visual.

En el caso de nuestros informantes, dos de ellos (Adamaris y Raúl) detectaron los primeros síntomas de la enfermedad, manifestándose como baja visual. Raúl atribuye su disminución visual al cansancio que le provocaba el trabajo realizado en la oficina. Adamaris le atribuye su

disminución visual a causas naturales de la edad, quien no tomó acciones curativas al respecto, ni informó a sus familiares o algún integrante de sus redes sociales.

Los factores que determinan el autodiagnóstico han sido señalados por Boltanski, quien postula que los significados atribuidos a las sensaciones corporales dependen de la aptitud para entender, identificar y expresar los mensajes corporales, es decir, darle un sentido a las sensaciones del cuerpo para poder nombrarlas. Para Boltanski, la aptitud de significar los síntomas también tiene que ver con la distancia o cercanía que se tenga en relación con el conocimiento médico y sus taxonomías, que a su vez están determinadas por el nivel de instrucción de los sujetos (Boltanski,1972).

A partir de lo anterior, surge la necesidad de que el SS, implemente campañas de difusión del padecimiento, donde se expliquen los signos y síntomas de la enfermedad y sus medidas de prevención, para que la población tenga la posibilidad de atender en sus primeras etapas el padecimiento, acción que puede retardar el avance o agravar el padecimiento con un tratamiento adecuado.

Fue hasta la segunda baja visual, en el caso de Adamaris -se produjo 40 años después de la primera baja visual-, quien decidió tomar acciones curativas recurriendo a diversas instituciones públicas y privadas, dentro del modelo médico hegemónico (MMH), como ella nos narra:

(...) desde mi primera baja visual [cuando tenía veintitantos] fui a varios hospitales; al Hospital para evitar la ceguera en México, a la Clínica Arista, como en ambos no me resolvieron nada. Yo seguí trabajando en la Volks Wagen, me fui al INEA, o sea, estaba joven y tenía el mundo por delante. Nunca imaginé que iba a tener una segunda baja visual en el 2002. Con la segunda baja visual, fue en el 2006 que me operaron en la Clínica Anzures, ya me manejaban la palabrita de prematurez. En la actualidad sigo con las sombras, pero de colores, ya es un avance (Entrevista 1, mayo 31, 2013).

La narración de nuestra informante da cuenta de lo que menciona Erving Goffman, en el sentido de que los encuentros en el consultorio son

propiciados por el paciente, con el fin de buscar alivio, explicación o simplemente el respaldo profesional a su dolor.

Para realizar el diagnóstico de la enfermedad y su tratamiento, Adamaris recorrió varios hospitales como son: el *Hospital para evitar la ceguera en México*, el *Hospital de la Luz*, *La Clínica Anzures*, los cuales pertenecen al Modelo Médico Corporativo Privado. En este último, los médicos no le informaron a Adamaris sobre las causas de su padecimiento, ni ella preguntó sobre éste, solamente le decían que *no había nada que hacer*. Adamaris, durante las consultas médicas, la información la recibía sin objetar o preguntar nada. En tal sentido, considero que su actitud responde a que culturalmente se le atribuye poder al médico por ser profesionalista y ser él o ella quien tiene el conocimiento. En la *Clínica Anzures* el diagnóstico definitivo para Adamaris fue *baja visual, debido a prematurez en el nacimiento*. El tratamiento consistió en una operación que le recuperó el 20 por ciento de visibilidad⁸⁶. Adamaris en la actualidad es *débil visual*, aunque ella prefiere usar el nivel de funcionamiento: *baja visión*,⁸⁷ al referirse a su condición actual. El término *baja visión* que ella prefiere utilizar es parte de la clasificación *Debilidad visual*, ya que su grado de afección es severa, por carecer ya del 80 por ciento de su visión. Esta restricción le permite ser poco independiente, puede realizar actividades y moverse en sus ámbitos. Es posible observar que Adamaris, para referirse a la debilidad visual utiliza *baja visual* para adquirir un rol aceptable socialmente. Con dicha estrategia ella toma una actitud de defensa ante los otros. Lemer explica

⁸⁶Al respecto, Arco y Fernández mencionan que el concepto *Debilidad visual* incluye tanto a las personas que carecen completamente de visión como a las que aun teniendo una pérdida mantienen un resto visual que puede ser funcional para un gran número de tareas. Va desde la restricción visual moderada o severa hasta la ausencia total de visión. Los cuales se clasifican en dos niveles de funcionamiento: ceguera y baja visión (2004:36).

⁸⁷De acuerdo a Arco y Fernández, la baja visión se refiere a una deficiencia en el funcionamiento visual que, aunque después de tratamiento o corrección óptica, permite al afectado mantener una agudeza visual comprendida entre 6/18 y percepción de luz, o un campo visual menor de 10 grados, pero que puede usar la visión para la planificación o ejecución de una tarea, actividades escolares, incluyendo lectura en tinta, así como la lectura de grandes carteles (2005:79).

que ésta actitud se refiere a la desviación secundaria, en la cual la desviación llega a organizarse en un rol desviado específicamente, que permite que uno se defiende a si mismo, ataque o se adapte a los problemas planteados por las reacciones de los otros. Adamaris explica en torno a la definición que prefiere utilizar:

(...) a mí no me gusta decir debilidad visual. Incluso estoy aprendiendo ahorita que estamos tocando el tema, yo quisiera emplear otra forma o un sustituto de discapacidad, porque me gustaría profundizar en eso. Algún día me encantaría tener la oportunidad de hacerlo, entonces yo creo que si nos vamos humanizando, creo que todos somos discapacitados en algo. Entonces ya en si encuentro a la palabra discapacidad discriminatoria y me encantaría encontrar un sustituto o de plano quedarme con el término baja visual, porque finalmente no siento ser una persona discapacitada, soy una persona de baja visión y así me quedo (Entrevista 1, mayo 31, 2015).

Lemert (1964) propone que es importante que ante un rol desviado, el individuo debiera reorganizar la visión que tiene de sí mismo, de los otros y de su propia relación con ellos. En la narración de Adamaris, podemos darnos cuenta que el término discapacidad lo entiende como un término que devalúa a la persona y le da un estatus social inferior al de los normovisuales.

En el caso de Raúl, transcurrió un año a partir de los primeros síntomas de la enfermedad, hasta la elaboración del diagnóstico biomédico y su tratamiento. Raúl no pudo ocultar los síntomas de la enfermedad a su esposa e hijos por mucho tiempo. Por lo que fue necesario pasar por varios diagnósticos biomédicos realizados dentro del Modelo Médico Corporativo Público, como: el *Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS)* y el *Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, (ISSSTE)* y hospitales privados como *El Hospital para evitar la ceguera en México* y el *Hospital Conde de Valencia* (Modelo Médico Corporativo Privado), donde le diagnosticaron el origen de su debilidad visual desde causas psicológicas, hereditarias y un adenoma

en la silla turca⁸⁸. El diagnóstico definitivo fue *vista central atrofiada*, enfermedad denominada *Apgar*.

En este caso, al darse cuenta Raúl de que su *debilidad visual* no sería pasajera, tuvo que reorganizar su vida en función de su nueva condición visual. Sobre los cambios de reorganización Goffman explica que las consecuencias en el estigmatizado pueden ser difíciles o diferentes, ya que ellos deben redoblar esfuerzos de adaptación, pero sobre todo, el mismo individuo en la medida que él o ella acepte su condición visual, en esta misma medida se afirmará, aceptará, negará o justificará los atributos que le hacen ser diferente, ante quienes se consideran normales (Goffman, 1998: 24-25).

Adamaris y Raúl, no tuvieron la cultura de la revisión periódica de su vista, con cuyos cuidados se hubiera favorecido el retardo de la debilidad visual que hoy ambos presentan. En este sentido considero que cuando se tiene poco conocimiento de la enfermedad, el sujeto no admite el padecimiento, negando o disfrazando su condición.

Al respecto, Fitzpatrick se refiere al sistema de creencias que cierta comunidad tiene en torno a la salud-enfermedad, la cual determina las medidas que el individuo implementa para atender su padecimiento. En el caso de dos de nuestros informantes, al no atribuirle mayor importancia a los signos o síntomas de la enfermedad, retrasaron el diagnóstico y el tratamiento, repercutiendo estas medidas en el avance de la enfermedad. Si bien, la discapacidad puede adquirirse por causas hereditarias o por accidentes, también las medidas de prevención inciden en el desarrollo de la enfermedad, ésta puede avanzar lentamente o detenerse.

Un aspecto a considerar es la forma en la que ambos han aceptado su nueva condición visual, por lo que su adaptación ha sido paulatina, ya que tanto Adamaris como Raúl al adquirir su enfermedad siendo adultos

⁸⁸La silla turca es una depresión del hueso esfenoidal que forma parte de la base del cráneo localizada detrás de las cavidades de los ojos, los nervios ópticos que provienen de cada ojo se encuentran justo por encima de la silla en el quiasma óptico. (www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/encyclopedia.html, enero 8, 2015).

les ha exigido un mayor desarrollo de sus sentidos del tacto y del oído. Lo anterior dificulta el aprendizaje de la lectoescritura en braille. A diferencia de Esveidy y David, en quienes la debilidad visual se manifestó a edades tempranas (Ver cuadro. IV).

Cuadro IV. Información sobre el diagnóstico y tratamiento de las y los informantes

Inicio del padecimiento	Adamaris	Esveidy	Raúl	David
	Primer baja visual Veinte años de edad. Segunda baja visual a los 56 años	Dos años un mes	Primer baja visual a los 33 años Segunda baja visual a los 34	Desde el nacimiento con baja visual
Síntomas y percepciones	No se explicaba la pérdida visual y se consideraba diferente a la familia, como <i>endemoniada</i>	Las narraciones de su mamá y sus acuerdos, le permitieron comprender el resultado de su situación actual	Se negaba a aceptar los diagnósticos, su hermana empezó con síntomas similares, admitió su padecimiento hereditario.	Los familiares que se hicieron cargo de él, le informaron el origen de su padecimiento visual.
Diagnóstico	Baja visual	Síndrome Steven Johnson	Enfermedad denominada <i>Apgar</i>	Infección de toxoplasmosis
Etiología de la enfermedad	Prematurez en el nacimiento	Alergia a las sulfas provocado por el mal suministro medico de medicamentos	Distrofia Hereditaria: en la mácula del ojo, con una escases de los conos y bastones en el centro del ojo	Lesiones por la secuela del virus del toxoplasma al momento de nacer
Tratamiento biomédico	Operación de ojos donde recupera visibilidad.	Tres intervenciones quirúrgicas. Trasplante de simbléfalo y biopsia de mucosa de nariz al ojo.	Lentes foto gray, los cuales no utiliza	Desde los tres años a los 18 se sometió a diversas cirugías en Chiapas y el D.F. con el fin de recuperar visibilidad. A los 18 años perdió por completo la visión.
Tratamiento alternativo	Gotas naturistas	Aplica gotas alopáticas para mantener la lubricación en los ojos y un gel para descansarlos	Homeopatía	ninguno
Situación visual actual	Débil visual: 20 por ciento de visibilidad. Percibe sombras y sólo ve manchas tenues de colores	Ceguera total	Debilidad visual irreversible. Vista central atrofiada. Visibilidad periférica tenue. No distingue formas y colores y la luz lo deslumbra.	Ceguera total

Fuente: Entrevistas, 2013

Esveidy adquirió la enfermedad cuando ella tenía dos años y un mes de edad, debido a *alergia a las sulfas*⁸⁹ provocado por el mal suministro médico de medicamentos, que trajo como consecuencia la quemadura de sus corneas. Siendo el diagnóstico definitivo en el *Hospital Conde de Valencia* (Modelo Médico Corporativo Privado) denominado *síndrome Steven Jhonson*, en consecuencia *ceguera total, pero progresiva*.

En el caso de David, adquirió la enfermedad por causas congénitas al momento de nacer y a la edad de tres años de edad él comenzó a ser atendido por problemas en la visión en hospitales y clínicas del sector público (Modelo Médico Corporativo Público) y hospitales y clínicas privadas (Modelo Médico Corporativo Privado). Desde edad temprana, los padres de David pasaron por diversos diagnósticos: *miopía, estrabismo*. David fue intervenido quirúrgicamente sin mejora significativa. Siendo el diagnóstico definitivo a la edad de 9 años: *lesiones de la secuela del virus del toxoplasma*⁹⁰. Él refiere en torno a su condición visual:

(...) dejé de ser débil visual hace aproximadamente ocho años, pero hace doce tuve el bajón importante, pero todavía quedé como débil visual, de hecho el ojo derecho lo perdí desde la edad de 13 años (Entrevista 1, abril 26, 2013).

⁸⁹Cuando alguien es diagnosticado alérgico a las sulfas, significa que tiene una reacción al grupo de fármacos conocidos como sulfonamidas. "(...) los antibióticos sulfa tienen más probabilidades de causar reacción alérgica en una persona con una alergia a este componente, por lo que 3 de cada 100 personas sufren una reacción alérgica después de tomar antibióticos con sulfas, mientras que la misma cantidad de personas sufren una reacción adversa a la penicilina. El síntoma más común de una alergia a las sulfas se manifiesta como urticaria, erupciones cutáneas, daño en hígado y riñón; problemas sanguíneos; problemas respiratorios, foto sensibilidad hasta el Síndrome de Stevens Johnson" (www.sindromestevenjohnson.com/Articulos/medios/alergiaalossulfas, mayo 30, 2014).

⁹⁰"(...) la toxoplasmosis se debe a un parásito llamado toxoplasma gondii, que vive en el intestino del gato. Los huevos del parásito, depositados en el excremento del gato y éste en el suelo suelen contaminar frutas, vegetales y animales como el cordero. El hombre se infesta al ingerir los huevos que se hayan en las verduras o frutas, al comer carne cruda o poco cocinada o incluso por tener las manos sucias al contacto con un gato. Cuando una mujer está infectada de toxoplasmosis durante el embarazo, puede transmitir la enfermedad al feto, por lo que el contagio produce lesiones cerebrales, oculares y hepáticas irreversibles, retraso mental, minusvalía motora, convulsiones y alteraciones de los ojos (salud.doctissimo.es/enciclopedia-medica/enfermedades-infecciones-toxoplasmosis.html, enero 8, 2015).

En la actualidad él ha perdido la totalidad de la vista, aunque su ceguera fue progresiva hasta aproximadamente los 18 años de edad, cuando perdió la totalidad de la visión. En esa época visitó a la familia una tía, quien lo persuadió a venir al D.F. a pedir otra opinión médica y rehabilitarse. David, con la esperanza de mejorar su visión y animado por su tía se sometió nuevamente en el DF a otra operación, con la advertencia de que los logros terapéuticos durarían año y medio, ya que el diagnóstico se ratificó, siendo el mismo de cuando tenía 9 años de edad. Pronóstico que llegado ese tiempo se cumplió, quedando David como ciego total. A partir de entonces él ya no asiste a consultas, ni lleva ningún tipo de tratamiento. Al respecto él narra: “(...) *asistí todavía hace algunos años a consulta, pero las últimas consultas, la verdad me decían lo mismo, entonces como que ya no le vi mucho caso seguir yendo*” (Entrevista 1, abril 26, 2013).

Al tener una enfermedad irreversible y no encontrar solución a su discapacidad visual, David se alejó del sistema médico, descuidando otras áreas de atención a la salud.

Los motivos que nuestros informantes tuvieron al buscar diversas alternativas para su recuperación son variadas, de acuerdo con las narraciones mencionadas por ellos, al respecto Fitzpatrick (1990) afirma que las personas con alguna enfermedad, durante su proceso patológico tienden a buscar varias opiniones para intentar interpretar y dar explicación sobre los factores que desencadenaron su enfermedad. En el caso de nuestros informantes, es la disminución o pérdida de la visión. Aunque dos de ellos se hayan acercado un año (Raúl) y casi 40 (Adamaris) años después de los primeros síntomas. Fitzpatrick también argumenta que el acercamiento entre médico-paciente, la interrelación está regida por normas prescritas socialmente. En tal sentido, la relación médico-paciente de nuestros informantes se caracterizó por ser distante, debido a que ellos refirieron que cuando acudían a consultas, los pasaban con varios especialistas, por lo que no había tiempo de preguntar o

establecer mayor comunicación. Al respecto considero que en el paciente surge la necesidad de que al saber su diagnóstico, se le informe sobre su condición claramente y se le canalice a un grupo de auto ayuda, con el fin de facilitarle la adaptación de la enfermedad con mayor rapidez.

En lo que concierne a los procesos de auto atención, los cuatro entrevistados hicieron énfasis en las prácticas, estrategias, saberes y creencias, en torno a su discapacidad visual que inciden en la carrera del enfermo. Al respecto, los cuatro entrevistados desde el momento de adquirir la debilidad visual o ceguera, percibieron la discapacidad visual con incertidumbre y temor, debido a falta de diagnósticos certeros por parte de los médicos de las diversas instituciones de salud donde acudieron y no encontraron una respuesta satisfactoria sobre el origen de su enfermedad y la etiología de la discapacidad visual.

Durante el recorrido del itinerario de atención, nuestros informantes se vieron en la necesidad de buscar información o de adquirir conocimientos en diversas fuentes, (internet, preguntando a sus familiares, amigos, conocidos) además del seguimiento de los tratamientos para el cuidado de sus ojos y de manera simultánea las estrategias de autoatención implementadas.

En tal sentido, los procesos de autoatención adquirieron importancia dentro de los miembros de las redes sociales (grupo primario y grupo secundario), en especial en la familia. Ya que la enfermedad afecta a quien la padece y a la familia, quienes afrontan cambios en su estilo de vida y buscan las causas de la pérdida o de recuperación de la visión en nuestros informantes. Para atender la enfermedad ellos acudieron al modelo médico hegemónico o al modelo médico alternativo subordinado. Es posible observar que otros grupos que apoyan en la recuperación o rehabilitación de las personas con discapacidad visual, son los grupos de autoayuda (comités, instituciones altruistas, grupos, asociaciones) dedicados a la atención de personas con algún padecimiento de la visión. En el caso de tres de cuatro entrevistados,

asistieron a estos espacios, dónde recibieron apoyo y preparación que les permitieron adaptarse con mayor facilidad a sus diferentes entornos y les brindaron apoyo afectivo.

Good señala que las estructuras y prácticas sociales median y estructuran la desorganización que trae consigo la enfermedad, en tanto posibilitan la vía de reconstrucción del mundo de vida por medio de la medicina y sus servicios (1994).

De acuerdo con los diversos diagnósticos recibidos por sus médicos, éstos definieron en ellos la trayectoria en el tratamiento a seguir, aunque una vez conocido el diagnóstico final, en dos de ellos (Esveidy y David) las familias se vieron obligadas a reorganizar sus actividades y de alguna forma los cambios les restringieron sus posibilidades económicas y de recreación, por los costos de las consultas médicas y las operaciones a las que fueron sometidos desde pequeños. En el caso de Adamaris y de Raúl, debido a que adquirieron la discapacidad en edad adulta, también reorganizaron su vida a partir de la enfermedad, evidenciándose en los cambios sufridos en sus empleos, por la pérdida de su visión de manera paulatina (debilidad visual).

4.1.3. Síntesis del itinerario de atención

En este apartado se presenta la descripción de la información sobre el diagnóstico y tratamiento de nuestros entrevistados. Podemos establecer que su itinerario de atención tuvo el siguiente curso:

- a) *La Auto atención:* dos de los informantes (Adamaris y Raúl) detectaron los primeros síntomas del padecimiento, quienes no tomaron acciones curativas al respecto. Fue cuando apareció la segunda baja visual (40 años después y un año después, respectivamente) que realizaron un auto diagnóstico, por lo que uno de ellos atribuyó la sintomatología al cansancio y la otra informante a causas naturales de la edad.
- b) *Consejo de expertos no técnicos para la elaboración del auto diagnóstico.* Este paso se llevó a cabo en dos de nuestros

informantes que recurrieron a consejos de familiares (una prima y a su esposa).

- c) *Asistencia al experto técnico biomédico:* Los cuatro informantes recurrieron al Modelo Médico Hegemónico para la realización del diagnóstico y el tratamiento. Alternando la realización del diagnóstico y el tratamiento en el Modelo Médico Corporativo Público y el Modelos Médico Corporativos Privado (MMH). En el caso de dos de nuestros informantes eran infantes cuando aparecieron los primeros síntomas de la enfermedad, por lo que las madres realizaron las primeras acciones curativas. Los otros dos informantes contrajeron la enfermedad en edad adulta, por lo que ellos mismos optaron por una u otra alternativa de atención.
- d) *Asistencia de expertos no técnicos para los tratamientos alternativos:* Tres de nuestros informantes recurrieron a la asistencia de *Grupos de Autoayuda de Rehabilitación para Débiles Visuales* recomendados. En el caso de Esveidy, por el personal de salud del hospital donde se atendía; Adamaris, por su maestro de música y David, siguió los consejos de una persona que conoció en el transporte público.
- e) *Asistencia al experto técnico popular alternativo:* Solamente tres de nuestros informantes recurrieron al Modelo Médico Alternativo. Raúl utilizó la homeopatía como método complementario al tratamiento biomédico. Adamaris suplió con métodos de la medicina naturista el tratamiento biomédico y Esveidy, desde la última de sus intervenciones quirúrgicas, utilizó la medicina naturista como método complementario al tratamiento alópata.

4.1.4. Cambios generados por la enfermedad

En nuestros informantes los cambios importantes sufridos en la adaptación a la enfermedad se evidenciaron en el área laboral, en las relaciones familiares, migración, en el aprendizaje de prácticas y estrategias que les permitieron adaptarse a su nueva condición de vida y

moverse en sus diversos ámbitos sociales. Rocher menciona que una consecuencia de la socialización, es la forma en la que cada individuo se adapta a su entorno. Nuestros informantes implementaron una variedad de prácticas y estrategias para adaptarse a la enfermedad, como veremos más adelante.

En el caso de Adamaris, abandonó su trabajo en el Instituto de Alfabetización y se dedicó a dar terapias alternativas y masajes en un centro deportivo, cambiando de actividad drásticamente. Raúl a partir de su padecimiento en la institución donde trabaja (INVI), lo cambiaron del área financiera al área social. Con dicho cambio le modificaron sus actividades y le disminuyeron su percepción salarial, aunque obtuvo beneficios en las condiciones de seguridad social y logró su basificación. Al momento de la entrevista, él refirió que sus actividades consistían en impartir pláticas informativas, archivar documentos, capturar datos de las solicitudes, hacer visitas a domicilio acompañado del personal técnico y jurídico de su área.

La enfermedad de Esveidy hace que la dinámica familiar se modifique para atender los requerimientos del tratamiento y de la rehabilitación. En sus palabras nos dice:

(...) yo me acuerdo que tenía que salir a las cinco de la mañana para llegar a la escolita del hospital, ahí fue donde aprendí braille, ahí fue donde aprendí a usar el bastón y pues mi mamá tuvo que dejar a mis otras dos hermanas. Mi mamá para estar conmigo en el hospital, dejó de amamantar a la más pequeña, hubo que reorganizar toda la cuestión familiar, de llegar y decir: tú haces esto y tú haces aquello porque yo tengo que estar en el hospital y de estarse dedicando enteramente a lo que yo necesitaba y entonces pues, seguro que fue una situación muy complicada, pero yo creo que he sabido bien, yo creo que, no superar, sino más bien aprovechar. La vida te da oportunidades que de uno depende aprovecharlas o dejarlas (Entrevista 1, mayo 2, 2013).

David es el informante que evidencia un cambio en su estado afectivo a partir de que se agudiza la enfermedad y migra del estado de Chiapas al DF, en busca de alternativas de tratamiento y rehabilitación.

Nos dice: “(...) hubo depresión, aunque yo ya sabía lo que iba a ocurrir estuve mucho tiempo en Chiapas encerrado, pensé que la vida se acababa, que ya no había más que hacer” (Entrevista 1, abril 26, 2013).

Es posible observar, que como parte de los cambios generados por la enfermedad, los informantes como una estrategia de adaptación a la discapacidad visual, recurrieron al aprendizaje del método braille, de movilidad espacial y se vieron en la necesidad de reeducar los sentidos, principalmente el oído y el tacto, para poder realizar las actividades cotidianas como: lavar, planchar, cocinar y trasladarse de un lugar a otro. Esto implicó la creación de hábitos en cuanto al orden y la implementación de estrategias, utilización de recursos y auxiliares para memorizar datos como: teléfonos, nombres, lugares, rutas etc, así como de organización, clasificación de información, utilización de materiales con diferente textura y algunos con relieve, notas escritas en braille. Para el reconocimiento de voces, los cuatro entrevistados agudizaron el sentido del oído para escuchar y relacionar el más mínimo ruido con experiencias previas, para saber el tipo de situación (riesgo, peligro o tranquilidad) en la que se han encontrado.

Es importante la interpretación que los informantes tienen de la experiencia de su discapacidad visual, misma que puede estar condicionada por las nociones que han adquirido del conocimiento médico a lo largo de su vida y por sus situaciones culturales y socioeconómicas. Estas experiencias determinan la forma en que enfrentan el padecimiento y las estrategias a utilizar. A este tipo de estrategias implementadas, Goffman (1972) las denomina *carrera moral del enfermo*. Al respecto, el autor explica que ante la irrupción de una enfermedad, -como es el caso de la discapacidad visual-, nuestros informantes han implementado una serie de respuestas organizadas a partir de que ellos mismos asumen su identidad estigmatizada. Y son ellos quienes escogen y elaboran retrospectivamente las experiencias que les permite explicar el origen de

las creencias y de las interacciones que se dan con sus grupos de pares y con los normo visuales.

Nuestros informantes en su constante lucha por integrarse a las actividades que la sociedad normo visual realiza, Joseph Pico (1996) aduce que el propio individuo debería encontrar en su entorno elementos suficientes para que su participación en sociedad sea eficaz, por lo que a la falta de bases estructuradas para ciegos o débiles visuales, esta carencia no solamente obstaculiza su integración plena, sino que impide que la persona se adapte e integre en la colectividad.

Considero que las enfermedades crónicas suponen una adopción de un estilo de vida de quien la padece. Dicha adaptación dependerá de su comunidad, de los recursos económicos con los que cuenten, como es el caso de los cambios realizados por los cuatro entrevistados a partir de la adquisición de la discapacidad visual.

4.2. Redes sociales de apoyo

Como ya lo han definido autores como Barrón (1990), Gottlieb (1981), Requena (1989) y Cañameras (2005), las redes sociales de apoyo incluyen contactos sociales del individuo, con cuyos vínculos se interpreta y reinterpreta la conducta social de los actores implicados en la red.

Es posible observar que las actividades cotidianas de los cuatro entrevistados se centraron en dos principales redes sociales de apoyo: la familia y los grupos de auto ayuda. En el caso de dos de nuestros informantes, la familia jugó un papel central en el proceso de diagnóstico, tratamiento y en la adaptación a la enfermedad.

Si tomamos en cuenta que la debilidad visual de Esveidy y David se produjo en etapas tempranas de su niñez, el apoyo familiar fue determinante en la manera en que cada uno aceptó y se adaptó a su condición visual, como lo expresa Esveidy:

(...) toda mi educación ha sido como un trabajo en equipo. Yo jugaba con mi hermana. Todo lo que yo aprendía se lo enseñaba y entonces en equipo fui aprendiendo todo. Igual las tareas, mi mamá me compraba los libros, mi hermana me dictaba, la otra me leía, yo escribía y mi abuelo me preguntaba

¿qué estás viendo, qué estás haciendo? Entonces, considero que mi preparación no hubiese sido la misma si mi familia no me hubiera apoyado en todo lo que necesitaba y con el material que yo requerí (Entrevista 2, mayo 7, 2013).

La información que Esveidy tiene en torno a su discapacidad visual le permitió comprender las causas que originaron su ceguera progresiva, ya que su madre, desde pequeña le platicaba las causas que originaron su ceguera. En este sentido, su mamá desde el momento en que Esveidy enfermó, ha sido un sostén decisivo en su desarrollo físico, emocional e intelectual, acompañándola en el proceso de atención en todo momento. Apoyo que continúa hasta la fecha. Esveidy nos dice:

(...) cuando eres niño no magnificas las cosas, más bien un niño quiere irse ya. Yo le decía a mi mamá que ya me quería ir a la casa a comer con mi abuelo. Pero conforme vas madurando, vas creciendo vas construyendo una historia a partir de lo que mi mamá me cuenta pues, fue muy complicado en el aspecto de andar de aquí para allá (Entrevista 1 mayo 2, 2013).

Por el contrario, David no fue informado adecuadamente. Con la muerte de la madre, los familiares que se hicieron cargo de él, sólo lo llevaron a las diversas instituciones médicas dónde fue intervenido, sin darle más explicaciones. Lo único que David sabe sobre la etiología de su discapacidad visual, es que fue originada por el virus del toxoplasma, transmitida por su madre, infección que afectó su visión al momento de nacer. David nos narró sobre el apoyo recibido por parte de su familia:

(...) en ese entonces creo que eran consultas un poco caras, mi familia ya no pudo pagar. Nada más me operé el ojo izquierdo y el ojo derecho no. Deje de venir durante muchos años a revisión de vista (Entrevista 1, abril 26, 2013).

Joseph Pico (1996) menciona sobre la importancia del papel que juega la institución familiar⁹¹ para el individuo, ya que ésta es primordial durante sus primeros años de vida, por ser los padres quienes tienen la

⁹¹La familia desde los primeros años de vida, es un grupo natural, ya que satisface las necesidades inmediatas del niño desde su nacimiento.

función de control, protección y castigo. Es en este ámbito dónde el individuo adquiere, asimila e interioriza un sinnúmero de modelos, además de captar, aprender valores y todo lo existente en su sociedad. Sin embargo, cuando la familia no cumple del todo sus funciones, contribuye a la desadaptación social del individuo.

Como es el caso de David, quien narró que debido a la falta de recursos económicos, algunas operaciones y tratamientos quedaron pendientes. Es importante recalcar que los recursos con los que cuente la familia serán decisivos para cumplir con sus funciones de manera óptima. Otro aspecto importante es que debido a falta del recurso económico o por la nula existencia de sistemas médicos concentrados en su lugar de residencia (Chiapas), fue necesario trasladarse al DF, lo que implicó atender los gastos generados por alojamiento, pasajes, traslados de un centro de atención a otro, el costo del tratamiento, entre otros gastos. Lo mencionado, aunado a los motivos estructurales y culturales da cuenta de que su familia no cumplió las funciones que permitieran que David tuviera una mejor condición visual y seguimiento oportuno en su tratamiento.

En la adolescencia, una vez estando en el Distrito Federal, David alejado de su familia recibió el apoyo de su tía, quien lo animó en su rehabilitación. Lamentablemente su tía murió al poco tiempo de vivir con ella, momento en el que David decidió hacer su vida en el DF, quien narra: *“(...) hace muchos años que no tengo que ver con mi familia, ellos se quedaron en Chiapas y no sé dónde anden ahorita. La verdad es que tengo muchos años aquí en México solo” (Entrevista 1, abril 26, 2013).*

De acuerdo con las narraciones de Esveidy y David, es posible observar que hay un contraste en la respuesta recibida por parte de las redes sociales como la familia. El apoyo familiar determina la adhesión al tratamiento, facilita la adaptación a la enfermedad y la aceptación de la discapacidad visual, lo que conlleva mayor seguridad y confianza en sí mismo.

En lo que respecta los otros dos informantes (Adamaris y Raúl), Adamaris, en virtud de que adquirió la discapacidad visual en la adultez, una vez que su madre falleció, tuvo la primera baja visual. En ese momento para ella fue difícil acercarse a algún familiar, ya que según sus narraciones, desde que sus abuelos llegaron a México, hubo distanciamiento y sólo fue posible que su prima Marta estuviera cerca de ella, quien se hizo cargo de acompañarla a consultas a diversos hospitales e instituciones médicas, por lo que Adamaris argumenta:

(...) fue la única, ni mi hermana, ni mis otros primos, ni nadie, porque no había esa cercanía geográfica [...] entonces yo vengo heredando eso, yo no sé qué es tener abuelos, tíos, cada quien anda en su mundo, las hermanas de mi mamá, cada quien anda por ahí (Entrevista 2, junio 13, 2013).

Mientras Raúl, aunque quiso ocultar su debilidad visual, su esposa se dio cuenta y al enterarse sus padres y hermanos, de inmediato se turnaron para acompañarlo a sus consultas. Raúl narra:

(...) ellos se preocuparon, más que nada mi esposa, pues mis hijos están pequeños, bueno estaban pequeños en ese tiempo. Si se preocupó porque ella veía que yo ya no podía agarrar las cosas, tiraba las cosas, me tropezaba jajaja, entonces si se preocupó mucho, actualmente ya se acostumbró igual que yo y pues ya la llevamos como si fuera algo normal. Y mis padres, lo tomaron como si fuera un problema óptico, como le llaman astigmatismo o un problema de esos. Yo no les comenté, no quería que se dieran cuenta, porque para mí se me hacía difícil decirles. Y primero, por lo que estaba pasando y luego para comunicárselos, yo preferí no decírselo luego luego, ellos se dieron cuenta, más yo no fui y se los dije, hasta que ellos se dieron cuenta, pues ya fui y se los explique y si bueno, me ayudaron después para poder irme a hacer mis estudios. Cuando alguien a veces no podía, por ejemplo mi mamá, que era la más preocupada y cuando no podía ella pues, ya me acompañaba mi papá o luego mis hermanos o mi esposa, que ella era la principal, la que me acompañaba (Entrevista 1, abril 16, 2013).

Con la narración de nuestros informantes, es posible observar que la imagen de sí mismos que van conformando a lo largo de su vida las personas con discapacidad visual, se empieza a construir a partir de la

imagen que les devuelven los otros, diferencia que se enfatiza en la manera de percibir el mundo o espacios donde estas personas se mueven. La diferencia es impuesta también por quienes se consideran normo visuales, resultando una identidad estigmatizada. En tal sentido, el problema radica en el modo en el que el colectivo enfoca la enfermedad de la discapacidad visual, ya que con esta actitud se niega el derecho a las personas con discapacidad visual de poseer una identidad autosuficiente. Esta información la refuerza Goffman (1998), quien explica que con la categorización recibida por una persona considerada normovisual a la persona con algún atributo desacreditador, se fomentan actos de discriminación, que impiden la plena inclusión de todos los individuos en igualdad de condiciones.

Como estrategia complementaria al tratamiento del Modelo Médico Hegemónico, tres de los informantes (Adamaris, Esveidy y David) recurrieron a la autoayuda en salud como una práctica de auto atención a la salud.

En lo que se refiere a las relaciones afectivas obtenidas en los diversos grupos de autoayuda del centro de rehabilitación, dos de nuestros informantes (Adamaris y David) asistieron al *Comité Internacional Pro ciegos*. Adamaris fue recomendada por su profesor de música al grupo, ella menciona al respecto: “(...) yo tuve mi entrenamiento como discapacitada en el comité, pero la verdad te soy sincera, tuve mi entrenamiento en el comité pro ciegos y jamás regresé” (Entrevista 3, junio 14, 2013.)

David llegó ahí por recomendación de una persona que conoció en el metro, como lo refiere:

(...) fui a rehabilitarme a una institución llamada Comité internacional pro ciegos, está ubicada aquí en Santa María la Rivera. Ahí no fue tan importante lo que aprendí, porque bueno, aprender a leer braille se me dificultó mucho, porque yo no soy ciego de nacimiento, tengo un tacto que no es muy bueno. Ahora ya puedo leer braille, pero lo leo muy lento. No sentí que fue tanto lo que aprendí, pero si fue tanto lo que conviví, lo que ví ahí. Ví que había compañeros invidentes, ciegos que ya

estaban rehabilitados, que todavía acudían al centro, pero que ya tenían una vida hecha, que muchos de ellos eran comerciantes, otros estaban estudiando y la verdad eso al margen de lo que aprendí me impactó positivamente, en el sentido de que ví, que no estaba perdida la vida, que había personas que tenían vida hecha y que podían sobrevivir sin el apoyo de sus familiares. Ese impacto fue positivo en mí, ya que ví que no todo estaba reducido a ver, que había esperanza y de saber que había gente que tenía su vida y que podía bastante bien. No estuve el año completo ahí, estuve como ocho meses, porque mi tía, con la que estuve aquí en México falleció inmediatamente y tuve que trabajar también. Después del fallecimiento de ella me fui a vender periódico, trabajo que tengo hasta ahorita y pues, es el que me ayudó a sobrevivir. Pero la verdad de que cuando llegué a trabajar, ya llegué un poco más seguro, ya sabiendo de que no era el único, que había compañeros que desde hace mucho ya estaban trabajando y se valían por ellos mismos (Entrevista 1, abril 26, 2013).

Respecto a la experiencia y conocimiento adquirido en el grupo, David, además de ser entrenado para afrontar las actividades cotidianas, también se dio cuenta que hay oportunidades de superación, por lo que fue influenciado positivamente por sus compañeros (grupos de pares) para continuar estudiando y aunque no se quedó en la UNAM, optó por otras alternativas como las que ofrece la UACM. En el área laboral también con quienes se relacionó durante el tiempo que acudió al comité lo animaron a trabajar e incluso le consiguieron trabajo (dónde algunos ya trabajaban). Como lo refirió David, lo aprendido ahí le impactó positivamente en todos los aspectos, por lo que es posible observar que, aunque él careció del apoyo familiar, encontró ayuda en otras redes sociales como la escuela, el trabajo y grupos de rehabilitación. El acercamiento de David a estos espacios fue vital en esos momentos. Lo que da cuenta de la importancia de la ayuda que brindan las redes sociales. Sobre todo de tener la disposición y actitud para afrontar los cambios. También se destaca que cuando el apoyo familiar es mínimo o nulo, es posible suplirlo con otro tipo de apoyo en las redes sociales como los grupos de autoayuda. En estos espacios se encuentran estrategias para dar solución a situaciones de

crisis, ya sea de índole familiar, psicológica, emocional, de salud o de necesidad de filiación. Las características e importancia de las redes formales e informales han sido mencionadas por Cañameras (2005). Algunas veces, dichas redes se complementan al sistema médico y al familiar, cumpliendo el objetivo que es el de brindar apoyo a las personas que viven una situación crítica.

Adamaris y David asistieron medio año y ocho meses, respectivamente al mismo centro de rehabilitación, aunque en fechas y periodos diferentes y debido al corto tiempo, ambos coincidieron en no haber establecido relaciones afectivas con sus grupos pares, profesores y empleados del comité. En cuanto al aprendizaje obtenido, éste les ayudó a ellos para la realización de sus actividades cotidianas, así como a su movilidad por diversos espacios. En este lugar, los dos informantes adquirieron mayor seguridad y confianza en la realización de sus actividades. De acuerdo con los beneficios obtenidos en dos de los informantes de los grupos de autoayuda, al asistir a estas instituciones en busca de ayuda, cada uno se empezó a identificar con su rol social e incorporar la carrera moral del débil visual. Como lo afirma Joseph Pico (1996), que una vez que la persona identifica su rol, lo interioriza, lo adopta y trata de adecuarse a las normas de su rol, considerándose así parte del grupo.

Esveidy, debido a que fue canalizada desde pequeña por el *Hospital Conde de Valencia*, primero al *Centro de Rehabilitación para Ciegos y Débiles Visuales* (CRECIDEVI) y después a una institución para débiles visuales llamada *Río abierto*, donde tomó clases de danza por poco tiempo. Es posible observar que en ambos grupos, Esveidy estableció relaciones afectivas que mantiene a la fecha con sus grupos de pares y con sus profesores, quienes han estado al pendiente de ella desde entonces. Al respecto, es importante destacar que los profesores, además de enseñarle a leer y escribir en braille, también la prepararon para convivir con su ceguera progresiva, cuya condición actual es de ceguera

total. Estos actores sociales fueron determinantes para su desarrollo, ya que con su apoyo fomentaron la confianza y seguridad que le caracteriza a Esveidy en la actualidad. En lo que respecta a la búsqueda de este tipo de rehabilitación en la actualidad, Esveidy narró:

(...) porque ese tipo de cosas requieren de atención. Sí hay muchísimas, como Ojos que sienten, pero la verdad, en este grupo capacitan para ser mesero o cosas así y la verdad, no acudo porque no son de mi interés. A la única institución a la que acudí fue Río abierto y empecé a tomar clases de danza, pero por el momento no me interesa ni tomar cursos de fotos, ni capacitación. Mi prioridad es la licenciatura (Entrevista 3, mayo 21, 2013).

Aunque la postura final de Esveidy sea la de no acercarse a estos grupos, la importancia de la socialización sigue presente a lo largo de la vida, lo que es reafirmado por Joseph Pico, cuando resalta la importancia de la función de los agentes activos como los profesores o los adultos ya que son fuente de identificación positiva.

Finalmente Raúl refirió no haber asistido a algún grupo de autoayuda, porque no lo necesita aún, ya que ha contado con el apoyo de su familia en todo momento. Durante las entrevistas él mencionó que no necesitaba entrenarse para el uso del bastón, aprendizaje del braille o para alguna capacitación exclusiva para personas con discapacidad visual.

Como puede observarse, los cuatro informantes se acercaron a diversas redes sociales en busca de ayuda médica, de rehabilitación o para la cura de su enfermedad, por lo que como lo reafirma Fitzpatrick (1984) en torno a los vínculos que guarda el enfermo con miembros de diversas redes sociales es de suma importancia, llamadas: redes sociales centrales, importantes éstas por ser permanentes, directas y regulares para quien padece alguna enfermedad o discapacidad. Considero que la respuesta que suele recibir el enfermo de familiares es inmediata, ya que ellos le pueden recomendar asistencia médica, alguna institución de rehabilitación e incluso pueden darle el recurso económico para

consultas, medicinas, intervenciones quirúrgicas o para la compra de algún auxiliar, en caso de ser discapacitado.

4.3. Trayectoria educativa

4.3.1. Descripción del tipo de educación formal recibida por cada uno de los informantes antes de ingresar a la UACM

En lo que respecta a la educación formal recibida, tres de los entrevistados (Adamaris, Raúl y David), obtuvieron su educación básica, media y media superior en el Sistema de Educación Pública (SEP). El cuarto entrevistado (Esveidy) comenzó la educación básica en *Centro de Rehabilitación para Ciegos y Débiles Visuales (CRECIDEVI)* desde kínder hasta tercero de primaria. Posteriormente concluyó su educación básica, media y media superior en escuelas públicas, ubicadas en el Distrito Federal y Estado de México.

Una de nuestras informantes (Adamaris) después de concluida la secundaria, realizó estudios técnicos en el *Instituto de Mercadotecnia y Publicidad*, trabajando posteriormente en varias dependencias públicas como *Salubridad* y el *Instituto Nacional de Educación Abierta (INEA)* e instituciones privadas como: el *Laboratorio Spizer*, el *Banco mexicano (Bancomer)*. Ella comenzó el bachillerato en el Colegio de Bachilleres número cuatro. En paralelo a los estudios bachillerato que realizaba en ese momento también estudiaba la especialidad de *Terapeuta Naturista*, en la *Escuela Superior de Naturismo* (años ochenta) y en la *Escuela Educadores de la Salud*. Sin embargo, ella abandonó el bachillerato a mitad de su formación para dedicarse al trabajo de educación en salud, dentro del Modelo Médico Alternativo Subordinado⁹² (MMAS) en el cual se había formado como terapeuta. Privilegiando su trabajo por la realización personal que encontraba en su práctica. Cuando tuvo la segunda baja visual, ella ya tenía 56 años de edad y fue cuando retomó la educación media superior y finalizó sus estudios en el Sistema de Educación Abierta, dentro de la educación privada.

⁹² El Modelo Médico Alternativo Subordinado (MMAS).

Esveidy, al finalizar su educación media superior, realizó un diplomado en Medicina Alternativa, desempeñándose como *Terapeuta de Sanación Energética* (Modelo Médico Alternativo Subordinado). La formación les ha permitido a nuestras informantes mujeres la capacidad de trabajar y de generar sus propios ingresos.

Otro de nuestros informantes (Raúl) después de concluir la educación media superior, realizó estudios técnicos en computación *en el Colegio Nacional de Cómputo e inglés* (CNCI) dentro de la educación privada, formación que le brindó la capacidad de insertarse en el mercado laboral dentro de la burocracia. Cuando le vino la segunda baja visual recurrió al *Programa letras habladas* de la UACM en busca de apoyo en el manejo de la tiflotecnología por recomendación de una compañera del trabajo (empleada de LH).

Los cuatro informantes cursan la licenciatura en la Universidad Autónoma de la Ciudad de México. Dos de ellos (Esveidy y Raúl) toman materias del Ciclo Básico (primer semestre) mientras que los otros dos (Adamaris y David) cursan materias del Ciclo Superior. David, al momento de la entrevista, ya estaba con la elaboración de su Trabajo Recepcional. Los informantes están inscritos en la licenciatura en Promoción de la Salud, Ciencias Políticas y Administración Urbana, Ciencias Sociales y Filosofía e Historia de las Ideas. Dicha información se amplía en el apartado de prácticas y estrategias de aprendizaje y su adecuación a la universidad, cuya trayectoria educativa se refleja en los diagramas anexos, que incluyen también el itinerario de atención.

Es importante mencionar que conforme el ser social crece, sus capacidades perceptivas y de aprendizaje lo van orientando socialmente. Esta dinámica de interacción les permite vivir en sociedad de manera activa, con lo que se enfatiza la importancia de los vínculos afectivos de grupos primarios y secundarios. Como en el caso de Esveidy, quien desde entonces se percibió como un ser activo, buscador de estímulos y vínculos sociales, los cuales fueron la base para que ella adquiriera saberes y

habilidades que le caracterizan ahora como adulta joven, cuya aceptación de su condición de ceguera progresiva fue admitida con enteresa, quien dice:

(...) siento que además de ser muy afortunada, creo que he sabido aprovechar bien, tanto el apoyo de mi familia y el apoyo social, porque el llegar a la universidad, incluso hablando contigo no es logro mío, es logro de mi familia y de toda la gente que ha estado trás de mí. Tanto maestros, compañeros, la gente que te ayuda a cruzar la calle en la mañana. Esa gente también cuenta mucho en el avance, en conseguir ciertos logros académicos, ciertas etapas a lo largo de tu vida (Entrevista 1, mayo 2, 2013).

Contrario a los otros tres informantes, David no tuvo el apoyo familiar en su totalidad. Adamaris y Raúl debido a que adquirieron la debilidad visual en la adultez, tardaron más tiempo para adaptarse a su medio social de manera efectiva. Esveidy a pesar de que tuvo un entorno favorable para su desarrollo, no le exentó de pasar por experiencias de exclusion en la institución educativa, y la manera en que las enfrentó. Esveidy narra una de sus experiencias:

(...) Incluso en la primaria de mi pueblo, no me quisieron aceptar, porque era ciega, la gente todavía tiene ideas, la gente todavía tiene mitos, mitos que te excluyen de la sociedad. Definitivamente y lidiar con eso no es nada sencillo, pero yo siempre he dicho, lidiar con las limitaciones están en la mente. Las limitaciones las pone cada quien. Si alguien te pone un lazo y te dice: por aquí no pases. Le buscas. Te pasas por abajo o le brincas, pero las limitaciones son de cada quien. Nadie puede decirte hasta aquí o hasta aquí no (Entrevista 1, mayo 2, 2013).

4.3.2. Acercamiento a la UACM

Dos de nuestros informantes (Adamaris y Raúl) eligieron como primera opción para realizar sus estudios universitarios a la Universidad Autónoma de la Ciudad de México (UACM) y los otros dos (David y Esveidy) eligieron a la UACM como segunda opción al no acreditar el examen de ingreso a la UNAM.

Adamaris recibió la información y recomendación sobre la UACM, por parte de un compañero que estudió con ella la preparatoria abierta hace años, y a partir de entonces ella estuvo pendiente de la convocatoria.

Cuando ella fue al plantel San Lorenzo, en el transporte se acercó a una mujer para preguntarle sobre la ubicación de la universidad (resultó ser la psicóloga del plantel), por lo que cuando llegaron a la universidad, la mujer la guió y presentó en el área de *Espacio Estudiantil* para recomendarla con el personal y tuviera una mejor atención administrativa. Adamaris refirió que su interés por ingresar a la UACM fue para estudiar la licenciatura de *Promoción de la Salud*, por lo que sin pensarlo se inscribió, a pesar de no tener su certificado de bachillerato liberado por esas fechas.

Esveidy intentó una vez ingresar a la UNAM y al ver que era complicada la realización de exámenes para ciegos, claudicó en su intento. Fue su profesora (usuaria de LH, quien le daba clases de música, en la escuela donde aprendió braille y orientación), quien le informó sobre la existencia del *Programa Letras Habladas* de la UACM, al comentarle que estaba tomando algunas cosas en la universidad. Su profesora le facilitó los datos y Esveidy se comunicó y visitó el plantel San Lorenzo Tezonco para saber sobre los talleres que impartían. Sin embargo, la convocatoria para nuevo ingreso ya había pasado, así que mientras salía la próxima convocatoria, Esveidy se inscribió en un taller de *Redacción y Ortografía* y a un taller de *Computación*, ya que refirió *le hacía falta actualizarse*. Así que cuando ella logró inscribirse a la universidad, ya contaba con los conocimientos suficientes sobre la tiflotecnología existente en el *Programa Letras habladas*.

En el caso de Raúl, la recomendación sobre la universidad se la dio una amiga que trabaja en el *Programa Letras Habladas*, quien también le sugirió que primero se inscribiera a la capacitación tecnológica que el área imparte periódicamente. Raúl se acercó, adquirió la tiflotecnología necesaria para desempeñar sus labores en su trabajo y al enterarse que entre las licenciaturas estaba la de Ciencias Sociales, se interesó en ingresar a esta casa de estudios, habló con su jefe inmediato y al obtener el permiso, Raúl estuvo al pendiente de la convocatoria para inscribirse, quien fue aceptado de inmediato.

Por su parte David, decidió ingresar a la UACM después de varios intentos fallidos por ingresar a la UNAM. Él refirió que ya sabía de la existencia de la universidad, enterado de ella por las noticias en el periodo en el que Andrés Manuel López Obrador era Jefe de Gobierno. En ese momento no se interesó, ya que a él le llamaba la atención ingresar a la UNAM por el prestigio y por considerarla la *Máxima Casa de estudios* y, al ver nulas sus posibilidades de ingresar, entonces se acercó a la UACM como otra posibilidad para continuar con sus estudios universitarios. Cuando visitó el plantel ya había pasado la convocatoria, así que mientras esperaba, al igual que sus tres compañeros, se inscribió en los talleres de computación y actualización de tiflotecnología que el *PLH* impartía. Al momento de ser sorteado se inscribió de inmediato (Ver cuadro VI).

Cuadro IV. Medio de información sobre la Universidad Autónoma de la Ciudad de México.

Nombre	Medio de información
Adamaris	Compañero de estudio de preparatoria.
Esveidy	Profesora
Raúl	Amiga y trabajadora del Programa de LH
David	Prensa

Fuente: Entrevistas, 2013.

Si consideramos que a dos de nuestros informantes se les dificultó su ingreso a la UNAM por no existir instrumentos de evaluación acorde con su discapacidad visual y a la falta de personal para aplicarles la evaluación. Estas experiencias no concuerdan con lo planteado por Jiménez, quien dice que para lograr la accesibilidad, las universidades deben ajustar sus procesos administrativos y académicos de tal forma que puedan responder a las necesidades individuales de todos sus integrantes, contribuyendo al desarrollo humano en un ambiente de solidaridad y respeto a la diversidad humana (2002: 5).

4.3.3 Adaptación a la universidad, prácticas y estrategias de aprendizaje

El caso de las personas con discapacidad visual, la preparación y el aprendizaje los obtienen de manera paulatina, ya que deben considerarse primero sus habilidades y estilos de aprendizaje. A continuación se describe en torno a la ruta que cada uno de nuestros informantes ha llevado a cabo desde sus inicios en la universidad, las estrategias, auxiliares y de tiflotecnología que han implementado, sus compromisos como estudiantes y las expectativas que cada uno de ellos tiene al egresar.

En el caso de Adamaris, debido a que ha tenido especialidades en el área de la salud desde hace años, en la actualidad está inscrita en la licenciatura de *Promoción de la Salud* desde el 2005, aunque ella refirió la dieron de alta en el 2009 por la falta de su certificado de Bachilleres. Por decisión propia, ella programa sus materias de acuerdo con su interés. Por lo regular son tres y no considera cuales son del Ciclo Básico y Ciclo Superior. Al momento de la entrevista ella refirió haber cubierto en su totalidad las materias correspondientes al Ciclo Básico, aunque no sabe a ciencia cierta cuantas materias le faltan por cursar para concluir con el programa de Ciclo Superior. De igual forma no dio información en torno a su promedio, ya que según ella, lo que le interesa es su avance más no su promedio.

Desde el momento de su inscripción, ella ha asistido al *PLH* para tomar talleres o cursos de actualización y para pedir la transformación de sus textos escritos al formato de audio, por lo que su asistencia al lugar por lo menos es de cada tercer día. Al respecto ella da su opinión sobre el apoyo recibido del programa:

(...) maravilloso, es el por qué los ciegos estamos aquí. Importantísimo. Yo le agradezco a LH que esté presente porque que yo sepa, no hay en ninguna otra universidad, ni particular, ni pública con Letras Habladas. Sin Letras Habladas no estaríamos (Entrevista 3, junio 14, 2013).

El compromiso que ella adquiere al sentirse parte de la sociedad de estudiantes de la UACM es:

(...) es un compromiso social con la gente, con la sociedad. Básicamente es un compromiso también personal, porque a mí me ha costado muchísimo trabajo cómo estudiar, de cómo organizar los tiempos, cómo organizar mi mente, por dónde. Entonces es un compromiso, pues por que no decirlo también con Dios, porque creo que de ahí viene toda mi fuerza, todo mi entusiasmo para seguir adelante, Entonces, si tengo muchas ganas de poder servir, de ir a diferentes comunidades y seguir aprendiendo y seguir transmitiendo otra mentalidad, otro compromiso entre nosotros mismos como sociedad (Entrevista 3, junio 14, 2013).

Esveidy está inscrita en la licenciatura de *Ciencias Políticas y Administración Urbana*, del Colegio de Humanidades y Ciencias Sociales de la UACM desde el 2012. Cuando se enteró por parte de su profesora de música (del grupo de rehabilitación) sobre la existencia de la universidad, vino y debido a que la convocatoria ya había pasado, mientras se abría otra, optó por tomar cursos de actualización. Al momento de la entrevista ella se encontraba cursando tres materias del Ciclo Básico, primer semestre. Ella estructura su ruta curricular con su tutor. Debido a su condición visual el tutor le ha sugerido programar sólo tres materias por semestre, para les dedique el tiempo necesario y las acredite. Debido al número que ella toma por semestre, no asiste todos los días al plantel y por lo regular las toma en la mañana en el plantel San Lorenzo Tezonco. Debido a que su estancia en la universidad ha sido corta, Esveidy no narró más experiencias en torno a la interrelación con sus profesores, personal administrativo o grupos de pares. Sin embargo, ella ha relatado tener experiencias positivas hasta el momento de las entrevistas. Como ejemplo es la atención que ha recibido de *Letras Habladas*, por lo que dice:

(...) Letras Habladas para mí significa una muy buena oportunidad. Es una de las mejores oportunidades que he tenido en la vida, a lo largo de mi vida, creo, bueno no creo, estoy segura que es lo mejor que pude haber encontrado. Es también una respuesta a las preguntas que me hacía por las

cuales yo me victimizaba cuando yo no tenía escuela. Significa un incentivo también porque no es lo mismo depender de los ojos de alguien para que te lean a depender de tu mismo tiempo y organizarte. Es una de las mejores cosas que me ha pasado. La universidad sin duda también estoy muy agradecida y muy convencida de que este es mi sitio y puedo terminar adecuadamente mis estudios aquí, además de que no siempre nada más es cumplir de la parte académica, sino a mí me toca aprender de los profesores con quienes platico de las experiencias, de los compañeros, trato aprender de todo. Porque la escuela no nada más es una enseñanza académica, también es una aportación a nuestra vida diaria. Significa letras habladas para mí una de las oportunidades más grandes que he tenido frente a mí para poder aprovecharlas y para ayudarme (Entrevista 3, mayo 7, 2013).

En lo que respecta a su compromiso como parte de la comunidad estudiantil de la universidad es:

(...) el compromiso consigo mismo de ejercer de forma ética, de ejercer en forma adecuada, de forma responsable su carrera cualquiera que sea. Y el compromiso de poner en alto el nombre de la institución. Mucha gente no la conoce! Mucha gente dice: ¿Cuál es? Mucha gente ignora que existe un modelo educativo que se adapta tanto a tu forma de vida, como a tu forma de aprender. Porque por ahí anda un chico que no sé qué discapacidad tiene, pero no puede hablar y también recibe atención de los maestros. Entonces por ahí dicen: “el que es bueno, no necesita anunciarse”. Yo pienso que el compromiso es consigo mismo de forma responsable y con la universidad, pues creo que es el de poner en alto el nombre de la institución y con demostrar al mundo que también somos capaces como cualquier otra institución. Depende de la disposición de cada quien, pero mucha gente y compañeros de la universidad se denominan como la universidad pejelagartista; los rechazados; los marginados; los excluidos (Entrevista 1, abril 16, 2013).

El tercer entrevistado (Raúl), está inscrito en la licenciatura de Ciencias Sociales, del Colegio de Humanidades y Ciencias Sociales, desde el 2012. Se encuentra cursando el primer semestre del Ciclo Básico. Él se inscribe en las materias, dependiendo de la oferta educativa y horarios disponibles. Asiste a tomar las materias al plantel San Lorenzo Tezonco. Por lo regular son tres materias las programadas para este primer semestre, en virtud de la combinación de horarios de su trabajo

laboral y escolar. Al igual que Esveidy, las experiencias que ha narrado han sido positivas. Por ejemplo, en torno al servicio recibido por parte de *Letras Habladas* él argumenta:

(...) Significa para mí LH mucho, de hecho haber conocido el programa, los programas que manejan fue muy importante, porque gracias a ello me ayudó a conservar mi empleo (Entrevista 3, mayo 16, 2013).

El principal compromiso que adquiere él como parte de la comunidad universitaria es que éste se da con la sociedad y con las personas que le han apoyado, por lo que dice:

(...) yo creo que el principal compromiso es con la sociedad, bueno, quisiera anteponer el compromiso que hay con mi esposa y con mis hijos. Ellos están estudiando educación básica y yo quisiera dejarles un ejemplo a pesar de mi discapacidad, que ellos vean que no hay algún obstáculo para que puedan ellos detener sus estudios (Entrevista 1, abril 16, 2013).

David, está inscrito en la licenciatura de Filosofía e Historia de las Ideas, perteneciente al Colegio de Humanidades y Ciencias Sociales desde el 2004. Al momento de las entrevistas él estaba realizando su Trabajo Recepcional. Desde el momento de su inscripción hasta antes de la llegada del *PLH* en el plantel, su avance fue lento, de hecho él mencionó que tuvo problemas en el *Programa de Integración*; en la materia de Álgebra, ya que en ese entonces algunos profesores no sabían cómo trabajar con ciegos, así que David se vio obligado a trabajar en equipo con su tutora, de quien recibió apoyo y fue gracias a las intervenciones de ella con otros profesores que él pudo acreditar la materia de Álgebra y otras materias del Ciclo Básico y Superior satisfactoriamente, de acuerdo con lo que él narra:

(...) los primeros semestres sí batallé demasiado, en el sentido de que no había manera en la cual yo pudiera acceder a los textos directamente. Siempre dependía de un compañero que me estuviera leyendo o de que en casa si tuvieran tiempo para leerme o bueno, dependía de que si hubiera alguien que me quisiera leer. Y pues si era algo incómodo, por que las personas me iban leyendo y yo iba tomando notas y aunque me apoyaba

de una grabadorcita tenía que tomar notas, a veces las personas tienen tiempo de darte una pequeña lectura y entonces tú tienes que tomar notas, lo que ibas pescando ahí ¿no? Aun así pude avanzar casi todo el Ciclo Básico, no todo pero sí bastante, pero me costaba más trabajo. De hecho mis calificaciones fueron un poco más bajas (Entrevista 1, abril 26, 2013).

Debido al acercamiento con su tutora, juntos planeaban el orden de las materias por semestre, por lo regular fueron de cuatro a cinco materias en turnos mixtos. David por iniciativa y con el fin de avanzar rápido, programaba sus materias de acuerdo con la oferta de horarios y cupo del plantel Del Valle y de San Lorenzo Tezonco. Ya con la llegada del PLH a David se le facilitó el estudio y certificación de las materias, por lo que él relata:

(...) con la digitalización de los textos yo pude acceder completamente, volverlos a leer en casa las veces necesarias, tomar apuntes y tomar nota y todo como se debe hacer, entonces la verdad de que ha impactado positivamente el programa [...] he avanzado más rápido y con mejores resultados (Entrevista 1, abril 26, 2013).

En lo que respecta al compromiso que él tiene por ser parte de la comunidad estudiantil de la universidad, dice:

(...) lo que va a hablar más de la universidad es nuestro trabajo. Por ejemplo, yo a donde llegué tengo que demostrar lo que he aprendido aquí en la universidad. Que soy un filósofo capaz, que sí leo, que sí entiendo a los filósofos. Obviamente eso es en un ámbito académico. En un ámbito social un poco más público, yo creo que también como estudiantes tenemos la obligación no sólo de movernos en el aula, sino también afuera de la universidad. Concientizar a nuestra sociedad en cuanto a exigir sus derechos. En cuanto a seguir estudiando. Muchas veces nuestra sociedad permanece como dormida (Entrevista 1, abril 26, 2013).

En este sentido, es posible observar que el papel que juegan las prácticas y estrategias de aprendizaje que nuestros cuatro informantes han implementado para cumplir con los requerimientos universitarios, son vitales y van de acuerdo con su creatividad, iniciativa, economía, condición visual y necesidad (Ver cuadro V).

Cuadro V. Prácticas y estrategias de aprendizaje

Estrategia de aprendizaje	Adamaris	Esveidy	Raúl	David
Se presenta con los profesores para hacerles saber sobre su condición	X	X	X	
Escribe durante las clases	X	X	X	X
Estudia con audio textos	X	X	X	X
Se documenta en la web	X	X	X	X
Graba el contenido de las sesiones	X	X		X
Escribe en braille		X		X
Resume y realiza mapas conceptuales	X	X	X	X
Escribe con tinta	X		X	
Entrega trabajos con atributos especiales para que el profesor corrija	X	X	X	X
Pide a sus compañeros le retroalimenten la información	X	X	X	X
Utiliza lupa para leer textos e indicaciones			X	
Asiste a asesorías para aclarar dudas	X	X	X	X
Se compromete a asistir un 80% a clases	X	X	X	X
Pide le realicen algunas certificaciones en LH	X			X
Trabaja en equipo con sus compañeros	X	X	X	X
Repasa los temas vistos en casa	X	X	X	X
Utiliza tiflotecnología para estudiar, aprender e investigar dentro y fuera de la universidad	X	X	X	X
Utiliza tecnología y equipo de LH	X	X	X	X
Acude a círculos de estudio con otros compañeros con misma discapacidad		X	X	
Se inscribe a tres materias	X	X	X	
Cuida su promedio				X
Planea sus materias sólo por interés	X			
Utiliza regleta, punzón, hojas o tarjetas		X		X
Planea con asesor su ruta curricular y avance		X	X	
Escanea textos para llevarlos a LH	X	X	X	X
Pide al profesor textos adicionales del tema	X	X	X	X
Acude periódicamente a LH	X	X	X	X
Pide al área de LH le transformen sus textos a formato audio	X	X	X	X
Invierte dinero para compra de programas y tiflotecnología	X	X	X	X
Acude a LH a consultar acervo existente	X			X
Prefiere tomar materias por la mañana	X	X	X	X
Adapta muebles y espacios por comodidad	X	X	X	X
Cuida orden y limpieza de sus espacios	X	X	X	X
Pide apoyo a familiares		X	X	

Fuente: entrevistas, 2013.

A continuación se describen aspectos generales en torno a las prácticas y estrategias de aprendizaje, utilizados por los cuatro estudiantes entrevistados, para después mencionar algunas similitudes y diferencias. Quienes son débiles visuales aún (Adamaris y Raúl) y en virtud de que todavía escriben en papel y con plumines, no necesitan de momento del conocimiento de la lectoescritura en braille. Ambos todavía utilizan tinta para escribir en hojas blancas, por lo que utilizan un tamaño de letra específico (aproximadamente del tamaño 28 de computadora), así que tienen que tener sus plumones de punto grueso, con tinta de colores fuertes, así como hojas suficientes para tomar notas de sus clases. Adamaris adecuó un mueble y mandó a hacer un atril con una posición de 45 grados para facilitarse la lectura de sus textos y escritura en su libreta. Adamaris utiliza una mochila en la espalda para tener las dos manos libres, por lo que mientras con una realiza movimientos circulares al caminar, con la otra mueve el bastón para medir la distancia entre ella y los posibles obstáculos. En el caso de Raúl, consiguió una lupa para apoyarse de la lectura de sus textos, la cual le es útil para realizar los ejercicios de clase o para analizar cualquier dato importante para él. Estos informantes pueden adoptar fácilmente técnicas de estudios muy similares a las utilizadas por una persona normo visual debido al resto visual que aun poseen.

Esveidy y David están obligados a la lectoescritura en braille y de la compra de materiales escolares y auxiliares.⁹³ Ambos portan su regleta, punzón, tarjetas de un tamaño específico y hojas suficientes para escribir datos y tomar notas de sus clases y cuando les es posible, utilizan un grabador de voz con el fin de volver a escuchar las explicaciones o

⁹³Respecto a los auxiliares para personas con discapacidad visual, existen en el mercado una gran variedad de estos, por lo que es posible encontrar dispositivos o instrumentos que les permiten mejorar su rendimiento en todos los ámbitos. Entre tales ayudas figuran elementos ópticos de distinto tipo: telescopios, microscopios, lupas, sistemas electrónicos de ampliación proyectiva, entre otros (Enciclopedia de la discapacidad visual, 2008).

comentarios que hacen sus profesores en clase, en algún otro momento o espacio físico.

Debido a la descripción de los recursos utilizados y estrategias implementadas por cada uno de los informantes, cada uno las adecua de acuerdo con sus necesidades y posibilidades económicas. Otro factor importante es el orden y la limpieza, ya que a falta de estos elementos, ellos tienen complicaciones para realizar las cosas, encontrar los sus pertenencias, objetos o realizar sus actividades, hacer sus lecturas e incluso ellos pueden tener retrasos en la salida de los lugares donde se encuentren o finalizar las actividades escolares o laborales con menor eficacia y eficiencia. En las estrategias de orden la familia de cada uno de ellos colabora en la no movilización de muebles u objetos que les pueda ocasionar accidentes, retrasos o algún otro inconveniente.

En lo referente a las prácticas y estrategias de aprendizaje descritos en el cuadro VII, es posible destacar algunas similitudes y diferencias que realizan Adamaris, Esveidy, Raúl y David para adquirir y organizar el conocimiento de los temas inherentes a la licenciatura que son:

Los cuatro escriben ya sea en braille o con su puño y letra en el aula de clases; escuchan en su casa los audio textos del tema visto en clase; resumen y realizan mapas, esquemas semánticos u organizan la información que les facilita su comprensión del tema; entregan sus ensayos, resúmenes, controles de lectura o cualquier trabajo solicitado por el profesor (a), con atributos especiales para su retroalimentación; asisten a sesorias para aclarar dudas; se comprometen a asistir a la mayoría de sus clases durante el semestre; en las sesiones de clase se integran con otros compañeros para trabajar en equipo los temas vistos; piden textos adicionales como complemento del tema visto en clase; realizan sus evaluaciones de certificación en el salón de clases, en fechas y horarios establecidos. Como prácticas y estrategias recurrentes en su aprendizaje es que los cuatro estudiantes acuden periódicamente al *PLH* para:

- a) La actualización de sus conocimientos en tecnología.
- b) Utilizar tiflotecnología para estudiar, aprender e investigar dentro y fuera de la universidad.
- c) Utilizar el equipo disponible en el área para realizar sus trabajos o tareas.
- d) Adquirir algunos programas o tiflotecnología que les permitan la lectura de información consultada por internet.
- e) Escanear sus textos en formato pdf antes de llevarlos al *PLH* para que les transformen en audio sus textos.
- f) Recibir de *PLH* sus textos pdf en formato audio
- g) Consultar audio textos (acervo bibliográfico) existentes en el área.

A continuación se narran los cambios que cada uno de los entrevistados desearía concretar durante y después de egresar de la UACM. Los intereses van desde cubrir áreas laborales, superación personal y familiar, establecer y afianzar los lazos de amistad que se generen en la universidad y mejorar su nivel de vida en lo económico:

Adamaris: (...) *no lo sé, pero lo que si sé es que me está cambiando mi vida hoy por hoy. Yo quiero llegar a ser una profesional, no sé decirte cómo, pero si anhelo llegar con otra mentalidad, con otro vocabulario, con otra forma de expresarme (Entrevista 3, junio 14, 2013).*

Esveidy: (...) *pienso que va a ser un cambio más bien como profesional, porque va a ser como esa llave para abrir las puertas de oportunidades de trabajo. En la parte emocional, pues, es bueno saber que va a ser útil ejercer algo que conseguiste con mucho esfuerzo. Hay mucha gente que se titula y se dedica a otra cosa y pues eso ya es más bien de decisiones y de circunstancias. Pero a mí si me gustaría ejercer para de alguna manera poner en práctica lo que aprendí, para también sentirte útil como persona (Entrevista 2, mayo 7, 2013).*

Raul: (...) *no lo veo así que pueda cambiar mi vida, más bien lo veo como una superación personal, más que nada al ingresar a una licenciatura es como un reto personal. Fue por mi discapacidad visual. Yo era normo visual, de hecho es muy actual mi discapacidad. Vuelvo a repetir, fue el conocimiento que había en la carrera de ciencias sociales, con relación a mi trabajo (Entrevista 1, abril 16, 2013).*

David: (...) la verdad es que desde ahorita ya empezó a cambiar mi vida, la verdad es que viéndome ya ahorita y haciendo una retrospectiva de antes, la verdad es que si noto diferencias. La universidad me ha dado herramientas para afrontar de mejor manera la vida, me ha dado seguridad. Obviamente el título me va a cambiar mi vida en el sentido de que ya no siga vendiendo periódicos. Yo ya quiero dejar de vender periódicos, entonces el título me daría la oportunidad de trabajar en lo que yo aprendí aquí en la escuela. A mi me gustaría dar clases, a mi me gusta mucho la docencia. Obviamente con el título de licenciatura sólo podría dar en secundaria o a nivel medio superior. También me daría la oportunidad el título de seguir estudiando, porque bueno yo quiero seguir estudiando la maestría, es uno de mis sueños también (Entrevista 1, abril 26, 2013).

4.3.3.1. Movilidad por los espacios de la UACM

En lo respecta a la movilidad por los espacios universitarios, los cuatro informantes refieren que es un poco complicada, ya que a su paso se encuentran con puestos de dulces, de café, estudiantes sentados en las escaleras y pasillos y en otros espacios donde es necesario tener el acceso libre de obstáculos. Aunado a esto, detectan que la rampa de la entrada principal está muy inclinada y los elevadores son insuficientes, ya que la mayoría de ellos son utilizados por estudiantes que sí ven. Lo expuesto es reforzado por la narración de Esveidy:

(...) la comunidad estudiantil a veces no comprende que nosotros necesitamos espacios libres o simplemente que se respete por donde todo mundo baja. No porque yo sea ciega, no quiero que nadie se siente en las escaleras, sino que todos necesitamos de disfrutar de unas escaleras libres. Veamos o no veamos, las escaleras no son para sentarse [...] una vez, se me atoró mi bastón en una mochila y si me iba a caer y otras veces llevaba prisa y me hice a un lado, si no me hubiera caído y aparte me hubiera llevado al jovencito porque yo llevaba prisa. La mayoría están sentados y estiran sus piernas en los corredores y sí de pronto es tener cuidado con ellos, para pues tampoco lastimar, no es de ay les pegué porque no se quitan. Tampoco es mi intención. Sí trato de tener cuidado para no lastimar y si es el caso pues pido una disculpa y pues que quede en cada quien (Entrevista 3, mayo 21, 2013).

Adamaris, Esveidy y Raúl mencionaron moverse dentro de la universidad con cierta dificultad y lentitud por los obstáculos encontrados en su paso. En especial a David se le complica la movilidad en el plantel San Lorenzo Tezonco, ya que lo considera grande, comparación que hace con el tamaño del plantel del Valle, ya que por la cercanía de sus aulas, le es fácil trasladarse en las diferentes áreas.

David y Adamaris se mueven con el bastón blanco⁹⁴, cuya longitud es de acuerdo a la estatura de ellos. El accesorio⁹⁵ les sirve para desplazarse y reconocer el entorno, detectar obstáculos y recabar información durante su desplazamiento. Raúl refiere no necesitarlo y Esveidy a pesar de que lo requiere, no lo utiliza ya que para ella es suficiente recorrer los espacios sólo una vez para conocerlos, por lo que después, ya no necesita moverse con el auxiliar. Ellos refieren que las etiquetas de los cubículos de profesores son suficientes y sólo sería conveniente reubicar a quienes venden dulces de la parte baja de todos los edificios, ya que obstruyen su paso y quizá destinar un área donde peguen la propaganda escrita en braille para que quienes leen, se enteren de los eventos o información que el resto de la comunidad normo visual universitaria conoce.

⁹⁴(...) la técnica para utilizar el bastón de movilidad (bastón blanco) consiste en mover generalmente el bastón de derecha a izquierda, en contraposición al movimiento de los pies, de forma que la persona ciega pueda tocar oportunamente con su bastón lo que encuentre a su paso. La técnica fue introducida por el oftalmólogo Dr. Hoover, durante la segunda guerra mundial (Glosario de la Discapacidad Visual, 2010).

⁹⁵(...) en la actualidad hay diversas ayudas electrónicas para el desplazamiento, cuyos dispositivos electrónicos facilitan a la persona ciega la localización o identificación de claves o referencias, así como la eliminación de obstáculos en su camino. Este tipo de ayudas emiten ondas ultrasónicas, haces de luz que entran en contacto con los objetos que la persona ciega encuentra a su paso; cuando el haz o las ondas chocan contra un objeto, la ayuda responde vibrando o emitiendo un sonido. Entre las ayudas electrónicas que existen en el mercado se encuentran: el bastón láser, el Pathsounder, la Guía Sónica y el Sensor Mowat. El número de personas discapacitadas visuales que las utilizan es muy reducido (Glosario de Discapacidad Visual, 2010).

4.3.3.2. Movilidad por los espacios externos a la UACM

A continuación se describe el traslado de nuestros informantes de su casa a la universidad y viceversa. En el caso de Adamaris, dependiendo del tráfico, le toma de una hora a una hora cuarenta y cinco minutos de su casa a la universidad y utiliza el transporte público, haciendo de tres a cuatro trasbordos e invierte un aproximado de \$40 pesos cada que asiste a la universidad. En el caso de Esveidy, le toma una hora a una hora y cuarto y utiliza transporte público como combi, micro y metro e invierte un aproximado de \$70, pues su mamá la lleva por las mañanas y ella ya se regresa sola cuando sale de la universidad, hace aproximadamente tres trasbordos de ida y otros tantos de regreso. Raúl, utiliza transporte público como microbús y metro. Le toma aproximadamente una hora para llegar a la universidad e invierte \$20 cada que va a la universidad. David, toma el transporte público como camión y metro para trasladarse de su casa a la universidad y le toma aproximadamente dos horas e invierte aproximadamente \$30 cada que acude a la universidad. Los cuatro entrevistados aceptan la ayuda que la gente les ofrece o la piden, si así lo consideran necesario. Los cuatro coincidieron en prestar atención a las voces que anuncian la ruta del transporte y cuando les es posible salen con algún compañero de clases para que él o ella los guíen.

En lo que respecta a la movilidad por espacios externos a la universidad de manera general, Esveidy narró en torno a las dificultades encontradas en sus entornos inmediatos (calle, escuela, transporte, espacios públicos):

(...) no es fácil, el mundo no está adaptado para los ciegos, nos tenemos que adaptar al transporte público, a la inconsciencia de la gente, incluso aquí a la universidad, a la vida diaria, a las calles, que no las van a mandar a aplanar para que no haya baches y no te atores, no van a mandar a hacer en el metro un vagón que sea sólo para uso de los ciegos. O sea tienes que aprender pues a vivir con lo que tienes y dejar de pensar en lo que no tienes, porque finalmente no lo tienes y no lo vas a tener (Entrevista 1, mayo 2, 2013).

4.3.3.3. Interacción en áreas institucionales

Los cuatro entrevistados mencionaron que se mueven en las áreas como: Espacio Estudiantil, Control Escolar y en especial en Letras Habladas, siendo la más frecuentada LH para pedir a quienes atienden en ese espacio les transformen sus textos. Es en esta área donde pasan mayor tiempo después de sus clases, ya que es aquí donde además de recibir sus archivos en formato audio, también les prestan el equipo disponible para que ellos complementen sus conocimientos de las materias programadas en el semestre y a aclarar dudas relativas al uso de programas parlantes. Los cuatro coincidieron en que el trato recibido por el personal de las áreas donde han estado ha sido amable y cordial. Todos ellos refirieron que cuando asisten al *PLH*, si hay otros compañeros con discapacidad visual en el área, los saludan y platican con ellos sin establecer una relación de amistad, ya que también sienten que la relación es distante. En lo que respecta a su percepción en torno a las relaciones que establecen con profesores y compañeros de clase, los cuatro argumentaron que son frías y cortas, en virtud de que cada quien sólo viene a la universidad a hacer su trabajo, (en el caso de profesores) y en cuanto a sus compañeros de clase, que sólo están en clase y no buscan hacer amistades. La afirmación anterior es reforzada por nuestros informantes en la sección de Grupos de pares.

4.3.3.4 Personal administrativo

La interacción que cada uno tiene con el personal administrativo es cordial, aunque corta, ya que sólo tratan con cada uno de ellos dudas de temas de la materia, comentarios académicos o de trámites

Los cuatro manifestaron que la interacción con toda la gente es sólo para cubrir sus necesidades escolares o trámites administrativos inmediatos, por lo que la interrelación no es profunda, ya que notan que cada quien está muy involucrado en sus actividades.

4.3.3.5. Profesores

En lo que se refiere al trato recibido por parte de los profesores, tres de ellos refirieron haber recibido trato amable y disposición por parte de los profesores que les han dado clase y en general la mayoría se ha preocupado por implementarles estrategias que les permitan aprender de una manera eficaz y efectiva. Sin embargo, Adamaris mencionó ser víctima de constantes discriminaciones por parte de algunos profesores, por lo que una vez que se publican los horarios, ella prefiere buscar a los profesores para presentarse e informarles sobre su debilidad visual, por lo que algunos profesores la aceptan, mientras que otros le han dicho que no la pueden atender, porque no se sienten con la capacidad de atender a personas con esta condición. En tal caso, ella busca en tiempo a profesores que la quieran apoyar en sus clases. Adamaris refiere que su proceso de enseñanza-aprendizaje desde que inició la universidad ha sido complicado, ya que ha vivido experiencias difíciles con algunos profesores que la discriminan, a lo que ella argumenta:

(...) primero por el profesor que tuve, un profesor horroroso, segunda porque es muy visual y me acrecentaba mi impotencia, sobre todo por los chavos, los chavos ellos están en su cotorreo, en su mundo y nada más. Tanto el profesor como los chavos ven la impotencia de la otra persona y nadie hace nada! Nadie te echa la mano, ay no, fue horrible [...] las actitudes del profesor eran de indiferencia, ignorancia, simple y sencillamente le valía, veía mi angustia, mi desesperación y él indiferente. Al contrario, me cuestionaba mucho severamente, me hacía unas interrogantes con una prepotencia horrorosa y los compañeros nada más viendo, fue muy humillante! (Entrevista 2, junio 13, 2013).

Adamaris refiere que, cuando se ha encontrado con experiencias como las del profesor, su preparación se duplica ya que tiene que ampliar el tema buscando éste en internet y organizándose para acreditar la materia. Sin embargo, cuando no logra acreditar alguna materia, busca la forma de tomar asesorías en el siguiente semestre o tomarla de nuevo con otro (a) profesor (a). Por tal motivo, trata de programar sólo tres materias,

ya que así ella se siente menos presionada y de esta forma asegura la certificación.

4.3.3.6. Grupos de pares

De acuerdo con la percepción de los cuatro entrevistados, considero que la identidad personal al igual que la identidad social, divide la visión que el individuo tiene del mundo de los demás, por lo que en la interacción, cada individuo es ubicado, dependiendo del trato que tengan con sus pares o con quienes cotidianamente ellos interactúen. Si el trato es íntimo o superficial, éste determinará que unos a otros se consideren como su igual; *lo reconozcan*. Dicho reconocimiento social quedará determinado con un saludo, estrechado de manos e incluso con una conversación. Al respecto, la situación que han vivido dos de nuestros informantes en el reconocimiento de los otros hacia ellos es nula, por lo que según su percepción, los normo visuales los tratan como extraños. Al respecto nos dicen David, Adamaris, Esveidy y Raúl, respectivamente:

David: (...) *Ay, a veces me siento como fantasma, voy caminando por acá y por allá y siento que cada quien anda en lo que anda, No somos malos compañeros, simplemente que la ciudad es muy grande, a que todo mundo anda en su rollo, a que todo mundo anda en su mundo. El perfil del estudiante de la UACM es trabajar y estudiar, entonces difícilmente a veces tienes tiempo de platicar con alguien o de hacer una amistad muy fuerte con alguien, por lo mismo, de que andas de arriba pa abajo, por ejemplo yo en la mañana salgo, tengo que ir en la mañana al periódico. Todo el tiempo andas pensando en tu trabajo, en la escuela, en la tesis. A veces sentía que la convivencia era muy fría, pero yo lo atribuyo a eso (Entrevista 1, abril 26, 2013).*

Adamaris: (...) *pues es que te digo no se da la comunicación, la relación. No podría decir nada, porque no hay nada (Entrevista 2 junio 13, 2013).*

Contrario a los dos informantes citados, Esveidy y Raúl refirieron recibir trato amable de sus compañeros:

Esveidy: (...) *pues están al pendiente si faltó, pues llaman a mi casa y valoro que me pongan al corriente, que me digan hicimos, leímos aquello. A veces la maestra de lenguaje y pensamiento nos deja cosas para leer y luego me dicen: vente*

yo te leo. Y pues esas cosas las valoro. El trato que recibo de mis compañeros es bastante cordial. No he establecido con todos un diálogo. Las pocas personas que se acercan a mi lo hacen de manera grata. Yo se los agradezco mucho (Entrevista 3, mayo 21, 2013).

Raúl: *(...) pues es buena, ellos me ayudan cuando les pido que me ayuden a dictar cosas que yo no alcanzo a ver, ellos siempre me ayudan sin ningún problema. No ha sido muy cercana la relación puesto que yo me tengo que ir terminando mis clases a mi lugar de trabajo y yo creo que me ayudaría integrarme con ellos si tuviera más tiempo aquí en la universidad (Entrevista 2, abril 26, 2013).*

La información proporcionada por los cuatro informantes fue vital para comprender el grado de interacción que han recibido por parte de sus grupos de pares, personal administrativo y profesores. Lo que da cuenta de lo que Jiménez explica en torno al fenómeno de la alteridad, en el que dice que es importante comprender la relación con las y los otros, ya que la estigmatización y la discriminación son fenómenos profundamente enraizados. De acuerdo con lo explicado por el autor en la UACM es posible observar actitudes de discriminación reflejados en la incomprensión, en no saber cómo tratarlos al no cederles el paso a los elevadores del plantel San Lorenzo Tezonco; al sentarse en las escaleras y pasillos con las piernas extendidas; a limitar su interacción con ellos por considerarlos diferentes, a la negación de atención por parte de algunos profesores al no saber cómo transmitirles el conocimiento, a la invasión de puestos que venden multitud de objetos, ropa y dulces. Aunque en quienes estudian el Ciclo Básico no se percibe aún discriminación por parte de sus profesores y compañeros, los cuatro coincidieron en que sienten sus relaciones sociales con sus grupos de pares y con sus profesores frías, porque ni estudiantes ni profesores normovisuales platican mucho con ellos. Con estos actos se violentan los derechos humanos de quienes presentan algún grado de discapacidad, con las que se manifiestan formas de no reconocimiento de las y los otros como personas con los mismos derechos que todos (ANUIES: 2006: 38). La

falta de calidez en sus interacciones con sus grupos de pares y con profesores se acentúa en Adamaris y David, quienes han tenido más años de estancia en la universidad, contrario a Esveidy y Raúl, quienes han cursado apenas el *Programa de Integración* y el primer semestre del *Ciclo Básico*, por lo que en el corto tiempo de convivencia con sus compañeros mencionan que han recibido muestras de solidaridad.

En lo referente a las estrategias en la enseñanza aprendizaje y del apoyo obtenido en la tecnología y tiftotecnología que nuestros informantes han adoptado, existen dos elementos importantes en su formación universitaria: El *currículo institucional* y el *currículo oculto*. Si consideramos que nuestros informantes en su trayectoria social han recorrido e implementado un conjunto de prácticas y estrategias determinadas por ellos mismos, de acuerdo con sus características sociales, culturales y con su condición visual. Es importante conocer la manera en que ellos han incorporado la imagen que les devuelven los otros (familia, instituciones educativas, amigos), sobre su condición, En especial, la manera en que se desenvuelven dentro de la institución educativa universitaria.

Al ser elementos estructurales de la educación universitaria, los alumnos con discapacidad visual transitan por los diversos espacios que brinda la institución y que están determinados por el currículum. En este sentido la universidad (UACM), busca que la estructuración de sus respectivos programas, currículo o planes de estudios se relacionen con el ser humano, la cultura y la educación, por lo que la universidad en su estructuración curricular institucional cuida que ésta contenga los planes de estudios y los programas, cuyos documentos establezcan los objetivos, contenidos y acciones que lleven a cabo docentes y estudiantes, para desarrollar un currículum, de manera que los planes de estudios, no fundamenten un proyecto de enseñanza. En este sentido, sólo será posible a través del currículum registrar el recorrido hecho y por hacer que permita funcionar como plan, mismo que establece las bases para la

acción. Es el currículum el que le da sentido a través de su puesta en marcha, combinando el resultado pedagógico y el que ocurre en su exterior.

De esta manera los cuatro estudiantes con discapacidad visual que fueron entrevistados, buscan satisfacer sus necesidades educativas, adoptando primero el *currículum institucional* desde el momento que se inscriben y de manera simultánea el *currículum oculto*. Respecto a éste último, A. Díaz B. (2006:15) lo define, como algo no reconocido oficialmente por docentes, administrativos y estudiantes, pero que tiene un impacto significativo. El *currículum oculto* está determinado por los valores, actitudes y conductas de cada individuo.

Por tanto, el *currículum oculto* contiene todo lo que existe detrás y en paralelo al proceso pedagógico. Es así que el *currículum oculto* se contrapone a la noción del *currículum institucional*, en razón de que no está contemplado en los planes de estudios, ni en la normativa importante del sistema institucional, derivada de ciertas prácticas institucionales, tal vez más efectivas para la reproducción de conductas y actitudes. Es preciso mencionar que aunque en el trabajo recepcional, el tema del currículo institucional y oculto no son el objeto de estudio, fue necesario mencionarlos, ya que ambos están inmersos en el bagaje cultural de nuestros informantes, ya que es precisamente en el nivel universitario, donde la interrelación de ambos currículum toman sentido para la comprensión de la trayectoria educativa de nuestros informantes.

Conclusiones

De acuerdo con la información y análisis de las experiencias educativas de los cuatro entrevistados, es posible darse cuenta de que la categoría *discapacidad* resulta ser una identidad desvalorizada, al señalar a un sujeto que padece una limitación, por lo que de acuerdo con esta identidad, la sociedad tiende a desarrollar sus propias representaciones de lo que considera *normal*, por lo que una persona con algún discapacidad visible, como es el caso de la debilidad visual o la ceguera, se encuentra inmerso en un ambiente diseñado para personas que sí ven, lo cual condiciona significativamente sus posibilidades de desenvolvimiento práctico en la vida cotidiana. Hay muchas cosas que una persona con discapacidad, a diferencia de quien no lo es, no puede hacer, pero en numerosas ocasiones ello no es debido a su propia limitación, sino a las limitaciones sociales o culturales impuestas por su entorno de convivencia e interacción.

A estas limitantes se suman las barreras arquitectónicas, -a la forma disposición de las estructuras- de los lugares públicos como escuelas, bancos, calles, y todos los espacios donde todos nos movemos. Es así que las personas con discapacidad visual están obligadas a adaptarse a un entorno poco favorable, con lo que no se promueve en la misma medida la necesidad u obligación de una adaptación recíproca. Tales limitantes afectan a las personas con discapacidad visual en su interacción con las personas de su entorno inmediato, mismas que ante la poca interacción, quienes no ven, no logran su plena inclusión. Es por eso que el fenómeno de la discapacidad visual tiene una repercusión en la vida social de las personas que la padecen en ámbitos como el familiar, la vida laboral, en lo afectivo y personal. De ahí la importancia de considerar la integración social de las personas que sufren las consecuencias de una enfermedad, padecimiento o discapacidad, reflexionando que esos resultados no son un atributo de la persona, sino un conjunto de alteraciones en la interacción de la persona, lo que limita su capacidad

educativa, laboral o de su integración social a lo largo de su vida. En tal caso, la discapacidad es el resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona, con sus factores individuales y externos que representan las circunstancias en las que él o ella viven. Se debe considerar que los estudiantes con discapacidad visual sólo se encuentran en desventaja contextual, más no cognitiva, respecto a la cantidad de información que son capaces de percibir y de retener para enriquecer su aprendizaje, en comparación con la forma en la que aprenden sus grupos de pares normovisuales.

En lo que respecta a las barreras arquitectónicas, específicamente de la UACM, plantel San Lorenzo Tezonco, es posible observar que existen pocas adaptaciones adecuadas para las personas con alguna discapacidad visual, por mencionar algunos espacios, está la rampa muy inclinada en la entrada del edificio de profesores. Hacen falta canaletas en el piso que permitan la guía a las personas que usan bastón y que les permitan moverse de un edificio a otro. Faltan anuncios sonoros, cuya inexistencia dificulta un eficaz desplazamiento de las personas con debilidad visual, ceguera y con algún otra afectación física. Es importante revisar si las etiquetas están vigentes. En el área de comedor se necesita un espacio para ellos o evitar tanto desorden con los puestos de dulces, libros, playeras y otros que se instalan por todas partes y que invaden las posibles rutas de evacuación, lo que impediría un eficaz desplazamiento hacia las áreas de seguridad de dicha universidad (en caso de algún temblor, incendio u otro desastre natural). Quizá en algún espacio del comedor sería conveniente escribirles el menú del día en braille. Además de destinarles un espacio donde ellos puedan leer información, avisos o noticias en braille. Si se considera que al plantel San Lorenzo Tezonco no sólo acuden estudiantes con discapacidad visual, sino también estudiantes parapléjicos, es necesario arreglar los elevadores de todos los edificios que hoy en día están fuera de servicio. Es importante que se concientice a la población normo visual sobre la estancia en la universidad de las

personas con algún grado de discapacidad, para que no se sienten en las escaleras, pasillos o en espacios destinados sólo para transitar por ellos.

Además de las barreras arquitectónicas mencionadas, nuestros informantes han narrado una serie de actitudes que les estigmatizan, cuyas experiencias dan cuenta de que con los actores sociales (grupos de pares y profesores) todavía existen prácticas discriminatorias. Es necesario entonces que el personal que labora en las áreas administrativas, rectoría, las academias de los tres colegios de la UACM, en conjunto con el Programa Letras Habladas, sigan promoviendo campañas de información y de inclusión, para que los estudiantes con discapacidad visual se sientan cómodos y se les haga más fácil su estancia en la Universidad. De esta manera, la UACM estaría cumpliendo con la premisa del proyecto educativo que dice: “la educación superior es un derecho universal” (Proyecto Educativo UACM, 2011:12).

En lo que respecta al Programa Letras Habladas, la puesta en marcha dentro de la UACM fue acertada, ya que esto ha permitido que alumnos ciegos o con debilidad visual tengan el acompañamiento y accedan de una manera adecuada a los materiales y a la información inherente a su licenciatura, por lo que se sugiere que la permanencia del PLH sea fortalecida, dándole el apoyo necesario para su funcionamiento. Asimismo, debido a que la UACM es el centro educativo que brinda la posibilidad de acceder a la educación superior a personas con discapacidad visual, es imperante que se fomenten campañas de difusión masivas en medios electrónicos e impresos. Aunque el coordinador operativo ya mencionó en una entrevista (2013), que la difusión la llevaban a cabo en una estación de radio y en algunos centros de rehabilitación. Considero necesario que se establezcan y eficienten los medios de difusión para que más gente con alguna discapacidad se enteren y beneficien de los servicios que el PLH en la UACM tiene disponibles.

Como ya se mencionó en otras secciones del TR, la UACM es un espacio privilegiado ya que ofrece el servicio educativo de carácter

público, abierto a jóvenes o adultos interesados en una educación universitaria, seleccionados e inscritos mediante sorteo y no con la condición de la acreditación del examen de conocimientos que todas las universidades públicas del DF exigen. Además de estos beneficios educativos ofertados a personas de escasos recursos y a la inclusión de las personas con algún grado de discapacidad, la UACM con esta acción acertada se diferencia de otras instituciones públicas ubicadas en el DF y cumple con su propuesta institucional contenida en la Ley de la UACM que dice “(...) dar más apoyo a quienes más lo necesitan” (2005:4), además a la falta de un programa como el que la universidad (UACM) tiene dentro de las instalaciones del plantel SLT, espacio donde además de atender a los estudiantes con alguna discapacidad, también atiende al público en general que requiera el servicio. Ante sus propuestas institucionales, la institución mencionada en la ley de la UACM enfatiza que la universidad “(...) es una institución de educación pública en donde no hay diferencias, donde se eliminan las circunstancias que dentro de las propias instituciones han venido acentuando las desigualdades” (Ley de la UACM, 2005: 8).

En virtud de que la tarea formadora de la Universidad, no se limita a la adquisición de conocimientos y habilidades, sino también a la formación y consolidación de valores, es necesario que en instituciones universitarias públicas o privadas de todo el país, se logre una formación integral en las personas con algún grado de discapacidad. Dicha función universitaria la avala la ANUIES (2006), en el Manual para la Educación Incluyente en las Instituciones de Educación Superior, la ANUIES se encarga de brindar apoyo a las acciones encaminadas a incluir con igualdad de equiparación de oportunidades a las personas con discapacidad en México, por lo que ofrece el Servicio de apoyo a la diversidad y discapacidad (SADID), mismo que tiene como finalidad brindar apoyo a los participantes del proceso educativo para dar solución a las dificultades y/o requerimientos que se

presenten para la inclusión de personas con discapacidad (ANUIES, 2006: 29).

Con la premisa de “Una educación para todos” se estará garantizando el desarrollo intelectual, social, profesional de hombres y mujeres plenos, que de manera consciente y activa repudien todo vestigio de injusticia social, que sientan el orgullo de formarse y trabajar en el país en el que nacieron. Por lo anterior, se apela a una educación superior que sea capaz, no sólo de enfrentar exitosamente los desafíos del mundo moderno, sino de formar ciudadanos capaces de construir una sociedad más justa, abierta, basada en la solidaridad, el respeto de los derechos humanos y al uso compartido del conocimiento e información.

El reto de la UACM al incluir en su formación a personas con discapacidad visual - o con otro tipo de discapacidad-, no es fácil. Implica un gran trabajo y más aún con los cambios que la globalización exige. Cambios que contengan procedimientos, estrategias curriculares y pedagógicas que deben emprenderse en la educación superior para favorecer de manera exitosa el aprendizaje de los estudiantes con discapacidad visual en la escuela regular, con lo cual se impactaría favorablemente no sólo su rendimiento académico, sino también en su valoración socioafectiva por parte de ellos mismos y de los diversos actores en su proceso educativo. Considero también que el éxito de la inclusión educativa depende de la concientización de actitudes y acciones de los distintos agentes y actores sociales hacia las personas con discapacidad, por lo que es necesario reconocerles, hacer valer sus derechos de igualdad, equidad y oportunidades. Pensando que la población con discapacidad tienen los mismos derechos de convivencia, trabajo, educación, espacios públicos y de salud que todos los ciudadanos.

En torno a la discapacidad de cualquier índole, y de acuerdo con el acercamiento a la problemática que presenta la discapacidad mencionada, se hace necesario entonces producir más investigaciones sociales trans

disciplinarias en áreas como: la antropología, la sociología, la historia, la psicología, la filosófica, la biomedicina, entre otras disciplinas que sean flexibles, para que la problemática en cuestión sea abordada como objeto de estudio, bajo diferentes perspectivas. Esas investigaciones y resultados podrían derivar en la solución y aplicación de políticas públicas, planes y proyectos de intervención, planes de acción, en los cuales se articulen de una manera muy especial y condensada una serie de procesos que fundamenten lo social y lo cultural.

Para concluir y, debido a las carencias arquitectónicas y experiencias educativas narradas por cada uno de los informantes, una vez más afirmo la hipótesis expuesta en el capítulo dos, de que el currículum universitario, al estar organizado para atender a los alumnos con capacidades normales, excluye a los alumnos con discapacidad visual, por lo tanto, los discapacitados visuales tienen que implementar una serie de prácticas y estrategias, saberes y creencias para cumplir con los conocimientos y habilidades, que trazan las rutas curriculares de su licenciatura, para así desenvolverse en el espacio social de la universidad.

Bibliografía

- ABRIC, J.C. (2001), *Prácticas sociales, representaciones sociales*. En: Abric, Jean Claude (Comp.). *Prácticas Sociales y representaciones*. México: Ediciones Coyoacán.
- AGUADO, D. y A. León (2004), *Historia de las deficiencias, Colección Tesis y Praxis*. Fundación ONCE. Madrid. España: Escuela Libre Editorial.
- ALANÍS, J. (2003), *Discapacidad, comunicación y cultura*. México: universidad autónoma de Coahuila.
- ALVES, P. César (1993), "A experiencia da enfermidade: consideracoes teóricas", en *Cadernos de Saude Pública*, Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundacao Oswaldo Cruz, vol.9, núm. 3, pp. 263-271.
- ANDRADE, F. Adriana (1981), *Max weber y La educación*, en Revista Perfiles Educativos, CISE, México No. 11.
- ANUIES (2006), *Manual para la Integración de Personas con Discapacidad en las Instituciones de Educación Superior*. Secretaría de Educación Pública, México.
- ARCO, J y Fernández A. (2005), Dificultades ligadas a la visión. En *Necesidades educativas especiales. Manual de evaluación e intervención psicológica*. España: Mc Graw Hill.
- ARTOGAS, Selva (1992), *Educación formal, no formal e informal, temas para el concurso de maestros de primer grado*. Montevideo: Ediciones Aula.
- ASAMBLEA de Representantes del Distrito Federal, *decreta Ley para las personas con discapacidad del Distrito Federal*, rubricada por Ernesto Cedillo Ponce de León y publicada en la Ciudad de México a los catorce días del mes de diciembre de mil novecientos noventa y cinco. Consultada el 19 de abril de 2012.
- BANDURA, A. (1982), Self-efficacy Mechanism in Human Agency, *American Psychologist*, 37, 122-147.
- BARRÓN, A. (1990), *Apoyo social: Definición*. Jano 9-15, vol. XXXVIII no. 898:62-73.
- BARRÓN, A. (1990), *Perspectivas de estudio en el apoyo social*. Jano 9-15, vol. XXXVIII no. 898:74-85.
- BARTON, Len (2012), Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos. En: *Discapacidad y sociedad*. Trad. Roc Filella, Editorial Fundación PAIDEIA-Morata. SL. Traductor Addison Wesley Longman. Madrid: España.
- BECKER, Howard S. (1971), *Los extraños (sociología de la desviación)*. Buenos Aires: Editorial Tiempo Contemporáneo.

- BERGER, Peter y T. Luckmann (1972), *La construcción imaginaria de la sociedad*. Buenos Aires: Amorrortu editores.
- BLOOM, J. R. y S. Monterssa (1981), *Hypertensión Labelling and sense of well being*. American journal of public health.
- BUENO, M. Espejo B. Rodríguez F y Toro S. (2008), *Niños y niñas con baja visión*. España: Aljibe.
- BUENO, M. y Ruiz F. (1999), *Visión subnormal*. España: Aljibe.
- BUENO, M. y Toro S. (1994), *Deficiencia visual. Aspectos Psico evolutivos y educativos*. España: aljibe.
- CANGUILHEM, G. (1966), *Lo normal y lo patológico*. México: Siglo XXI.
- CAÑAMERAS LI., Jaime (2005), *Redes sociales y Apoyo social. Una aproximación a los grupos de autoayuda*, en: Revista Periféria, revista de investigación en antropología. España: Universidad de Barcelona, núm. 3.
- CERVANTES, Maribel (2005), *La luciérnaga*. Tesis de grado. Licenciatura en educación. Universidad Pedagógica Nacional, unidad 162, del Estado de Michoacán: México.
- CHIHU, A. Aquiles (2002), (comp.) *Sociología de la Identidad*. México: UAM-I.
- CLASIFICACIÓN de Tipo de Discapacidad (2000), *XII Censo General de Población y Vivienda*. México: INEGI.
- COHEN, Albert (1966), *Deviance and Control*. New Jersey: Prentice.
- COMISIÓN Nacional de Derechos Humanos (2002), *Los Derechos Humanos de las personas con discapacidad visual*. México. CNDHDF.en:<http://www.cndh.org.mx/Principal/document/derechos/cartillas/DiscapacidadVisual.pdf> 02/09/2012.
- COMISION Nacional de Derechos Humanos del Distrito Federal (2008), *Informe especial sobre la situación de los derechos humanos de las personas con discapacidad en el Distrito Federal 2007-2008*. México: CNDHDF.
- CONSEJO NACIONAL PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (2012), *Discapacidad y Educación. Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009-2012*, México: CONAPRED.
- CONSTITUCIÓN POLITICA DE LOS ESTADOS UNIDOS MEXICANOS (2014), versión electrónica, consultada en noviembre 14, 2014.
- CORBETTA, P. (2007), *Metodología y técnicas de investigación*. Italia: McGraw-Hill.
- D´ARTIGUES, B. Karia (2012), “¿Qué pasa en México con los invidentes?” Pag 26 año 2012.

- DE IBARROLA, N. María (1998), *Las Dimensiones Sociales de la Educación*. México: Ediciones el Caballito. SEP Cultura. Secretaria De Educación Pública.
- DELGADO, J.M y Gutiérrez, J. (1995), *Métodos y técnicas cualitativas de Investigación en ciencias sociales*. Madrid: Síntesis.
- DENYS, Cucho (2002). *La Noción de Cultura en las Ciencias Sociales*, Nueva Visión, ss. As. 2da reimpresión.
- DÍAZ BARRIGA, A. (2006), "La educación en valores: Avatares del currículum formal, oculto y los temas transversales". *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 8 (1). Consultado el 17 de mayo de 2012 en: <http://redie.uabc.mx/vol8no1/contenido-diazbarriga2.html>.
- DÍAZ, G. (2005), *La entrevista cualitativa*. México: Publicaciones de la Universidad Mesoamericana.
- DICCIONARIO Enciclopédico de la Discapacidad Visual (2008) Espasa-Calpe.
- DIRECTORIO Nacional de asociaciones de y para personas con discapacidad (2012). México: INEGI.
- EISENBERG, I. (1977), *Disease and Illness: Distinctions Between Professional and Popular Ideas of Sickness*. Culture, Medicine and Psychiatry.
- ENCICLOPEDIA de la discapacidad visual (2009). México: México.
- FÁBREGA, H. (1974), *Disease and Social Behaviour*, Cambridge. Massachusetts: Mit Press.
- FITZPATRICK, Ray (1984), *La Enfermedad Como Experiencia*. Consejo Nacional De Ciencia y Tecnología. México: Fondo de Cutura Económica.
- FREIDSON, Eliot (1978a), *La Profesión Médica, un estudio de sociología del conocimiento aplicado*. Barcelona: Ediciones Península.
- FUENTES, Mario Luis (2004), *La asistencia social en México. Historia y perspectivas*. México: Ediciones del milenio.
- GARCÍA, E. y Rodrigo C. (2009), *Discapacidad Visual, un problema de interculturalidad en el aula de clases*. México: Siglo XXI.
- GARCÍA, Erika (2012), *Inclusión de las personas con discapacidad en la UACM*. Tesis de grado. Licenciatura en Comunicación y Cultura. México: México.
- GARCIA, S. Pelayo (2012), *Diccionario filosófico*. [Biblioteca Filosofía en español http://filosofia.org/filomat](http://filosofia.org/filomat)
- GIMÉNEZ, Gilberto (1992), *De la identidad social o el retorno del sujeto en sociología*, en: *Revista Versión: Estudios de Comunicación y*

- Política*. México: Universidad Autónoma Metropolitana-Xochimilco, núm. 2.
- GIMÉNEZ, Gilberto (1997), *Materiales para una teoría de las identidades sociales*, en *Frontera Norte*. México: El Colegio de la Frontera Norte, núm. 18.
- GIMÉNEZ, Gilberto (2006), *Para una teoría del actor en las ciencias sociales. Problemática de la relación entre estructura y agencia*, en *Cultura y representaciones sociales*. México: Instituto de Investigaciones Sociales, Universidad Nacional Autónoma de México, año 1, núm. 1.
- GLOSARIO de la discapacidad visual (2003-2009), versión electrónica.
- GOBIERNO FEDERAL (2009), *Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. México: GDF.
- GOFFMAN, Erving (1963), *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Editorial Amorrortu editores.
- GOFFMAN, Erving (1972), *Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu editores.
- GOFFMAN, Erving (1986), *Internados*, Buenos Aires: Amorrortu.
- GOFFMAN, Erving (1997), *Estigma*. Buenos Aires: Amorrortu.
- GOOD B, Good M.J. (1980), The meaning of symptoms. A cultural hermeneutic model for clinical practice. En: The relevance of social science for medicine. Dordrecht: D. Reidel Publishing.
- GRACIA, E. (1997), *El Apoyo Social en la Intervención Comunitaria*. Barcelona: paidós.
- GUERRERO, A. (2003), Sociología y educación: conceptos fundamentales. *Enseñanza y sociedad, el conocimiento sociológico de la educación*. España: Siglo veintiuno.
- HARO, J. A. (2001), *Cuidados profanos: una dimensión ambigua en la atención de la salud*, en E. Perdiguero y J.M. Comelles, *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Barcelona: Editorial Bellatera.
- HERNANDEZ, Dulce (2009), *Uso del lector de pantalla Jaws para la integración laboral de personas con discapacidad visual*. Proyecto de tesis. Universidad Pedagógica Nacional, Unidad Ajusco. México: México.
- HERNANDEZ, Leydi (2007), *Integración Educativa en niña con debilidad visual que presenta dificultades en lecto-escritura*. Tesis de grado. Licenciatura en Psicología Educativa. Universidad Pedagógica Nacional, Unidad Ajusco. México: México.
- HERNANDEZ, Marisol (2012), *Impacto del uso de las tecnologías de la información y de la comunicación en trayectos de formación, las*

- trayectorias sociales y profesionales de personas con discapacidad visual en la zona metropolitana de Guadalajara*. Tesis de grado. Maestría en Tecnologías, Universidad metropolitana de Guadalajara. México: México.
- HERNÁNDEZ, Puebla R. (2001). *El currículum oculto y sus implicaciones en el sistema educativo mexicano*. En: Revista Digital. Buenos Aires. Año 7. No. 49.
- HERNÁNDEZ, S. R., Fernández, Carlos Collado, Pilar Baptista Lucio (1996), *Metodología de la investigación*. Colombia: Mc Graw Hill.
- HERNÁNDEZ, S. Roberto F. Carlos B. Luis P. (2004), Metodología cuantitativa y cualitativa. *Metodología de la Investigación*. México: McGraw-Hill.
- HERNÁNDEZ, S. Roberto, Carlos Fernández Collado, Pilar Baptista Lucio (2010), *Metodología de la investigación*, Colombia: Mc Graw Hill.
- INEGI, SS, DIF, SEP (2012), Presencia del tema de Discapacidad en a Información Estadística, Marco Teórico-Metodológico. *Las personas con discapacidad en México. Una visión censal*. México: INEGI.
- INSTITUTO Nacional de estadística geografía e informática (2010), *XIII Censo General de Población y Vivienda 2010*. México. Aguascalientes: INEGI.
- INSTITUTO Nacional de estadística y geografía e informática. *Salud México 2003, 2004 y 2006. Información para la rendición de cuentas; Salud México 2001-2005. Información para la rendición de cuentas; y Rendición de Cuentas en Salud 2007 y 2008*. En mujeres y hombres en México. México: INEGI.
- INSTITUTO Nacional de estadística, geografía e informática (2010), *Las personas con discapacidad en México: una Visión Censal*. México: INEGI.
- INSTITUTO Nacional de estadística, geografía e informática (2010), *Distrito federal, XIII Censo General de Población y Vivienda 2010: Tabuladores básicos*. México: INEGI.
- INSTITUTO Nacional de estadística, geografía e informática (2010), *Censo General de Población y Vivienda 2010*. México. investigaciones_libros.php?op=libro&id=46. Consultado el 26 de agosto, 2015.
- JIMENEZ, R. (2002), *Las Personas con Discapacidad en la Educación Superior. Una propuesta para la Diversidad e Igualdad*. San José Costa Rica: Fundación Justicia y Género
- JODELET, Denise (1998), *La representación social: fenómenos, concepto y teoría*. En: Moscovici, Serge (Comp.). *Psicología Social II. Pensamiento y vida social. Psicología social y problemas sociales*. Barcelona: Paidós.

- KLEINMAN, A. M. (1980), *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley: University of California, Press.
- KORSTANJE, M. (2010. Revista. N. 22), "Reconsiderando el Concepto de Riesgo" en Niklas Luhmann. Madrid: Universidad de Chile.
- LARA Y MATEOS, R. María (1999), *Una aproximación a la vida estigmatizada de las personas que viven con VIH/Sida en el Puerto de Veracruz*, Tesis de Maestría en Antropología Social. México: Escuela Nacional de Antropología e Historia.
- LEJARRAGA, Agustina (2004), *La construcción social de la enfermedad*. Universidad de Buenos Aires: Facultad de Ciencias Sociales.
- LEMERT, Edwin (1964). *Social Structure, Social Control and Deviation*, en *Marshall Clinard (ed.) Aomie and deviant Behavior* (N.Y) the free press of gleucoe.
- LÉVI-Strauss, C. (1977), Eficacia simbólica. En: *Antropología estructural*. Buenos Aires: EUDEBA.
- LEY PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD del Distrito Federal, publicada en la Ciudad de México. Consultada el 19 de septiembre de 2015. Decreta la Asamblea de representantes del Distrito Federal.
- LEY PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD del Distrito Federal, rubricada por Ernesto Cedillo Ponce de León, y publicada en la Ciudad de México a los catorce días del mes de diciembre de mil novecientos noventa y cinco. Consultada el 19 de abril de 2012. Decreta la Asamblea de representantes del Distrito Federal.
- LIU, W. y R. Duff (1972), *The Strength of Weak Ties*, Public Opinion Quarterly.
- LOPEZ, J.y Vargas J. (2010), *Universidad Tecnológica de Tecamác para personas con Discapacidad Visual. Una Herramienta de Aprendizaje*. Tesis de grado no publicada, Universidad Pedagógica Nacional del Estado de Michoacán. México: México.
- LÓPEZ-Moreno, S. (1990), El proceso salud-enfermedad.En: Moreno AL y cols. Factores de riesgo en la comunidad. México: Facultad de Medicina, UNAM.
- MANDUJANO, Mario A. Valdés (2000), En el texto: *Hacia una visión antropológica de la discapacidad*. México: Aljibes.
- MAYORGA, M.J. (2004), *La entrevista cualitativa como técnica de la evaluación de la docencia universitaria*, en: Revista Electrónica de Investigación y Evaluación Educativa, 10 (1).
- MEDIGRAPHIC, literatura biomédica (2012), Toxoplasmosis: parásitos reemergentes del nuevo milenio, 2012: 39 (new medigraphic.com/cgi-bin/resumenMain.cgi?/IDARTICULO=3104).

- MEDLINE plus (2006), Diccionario enciclopédico de términos de la discapacidad visual. México: México.
- MENDOZA, Zuanilda (2003), *Modelos Médicos y la Interculturalidad. Servicios de Salud con Calidad Intercultural en Pueblos Amerindios*. México: CIESAS.
- MENÉNDEZ, E. L. (1979). *Cura y control. La apropiación de lo social por la práctica psiquiátrica*. México: Nueva Imagen.
- MENENDEZ, E. L. (1992), Los modelos médicos en México y El modelo de auto atención, en Campos, Roberto (Comp.) *La antropología médica en México*, México: Universidad Autónoma Metropolitana e Instituto Mora, vol. I, pp. 95-114 y 139-140.
- MENÉNDEZ, E.L. (1978). *El modelo médico y la salud de los trabajadores*, en F. Basaglia y otros, la salud de los trabajadores, aportes para una política de salud. México: Nueva Imagen.
- MENÉNDEZ, E.L. (1980), *Clases subalternas y el problema de la medicina denominada tradicional*. CIESAS. México: cuadernos de la casa chata.
- MENÉNDEZ, E.L. (1981), *La automedicación y los medios de comunicación masiva*, en Cuadernos medico sociales, num. 15. Argentina: Rosario.
- MENÉNDEZ, E.L. (1981), Poder, estratificación y salud. *Análisis de las condiciones sociales y económicas de la enfermedad en Yucatán*. México: Ediciones de la casa chata.
- MENÉNDEZ, E.L. (1994), *Hacia una práctica médica alternativa, hegemónica y auto atención (gestión) en salud*. México: CIESAS.
- MERTON, R. (1994), *Social theory and social structure*. Nueva York: Free Press.
- MORENO, A.L. *Reflexiones sobre el Trayecto Salud-Padecimiento-Enfermedad-Atención*, Departamento de Salud Pública. México: Facultad de Medicina UNAM.
- MORENO, M. (2005), Informe sobre la educación superior en América Latina y el Caribe 2000-2005. Venezuela: Lesale.
- ORGANIZACIÓN de las Naciones Unidas (2000), *Manual de Elaboración de Información Estadística para Políticas y Programas Relativos a las Personas con Discapacidad*. México: ONU.
- ORGANIZACIÓN Panamericana de la Salud (OPS) y Organización Mundial de la Salud (OMS 2012), *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas*. México: OPS.
- ORTEGA, Francisco (2003), *Intervención socioeducativa con discapacitados visuales. El papel del educador social*. México: Siglo XXI.

- PADUA, Jorge (1997), *Técnicas de investigación aplicadas a las Ciencias Sociales*. México: El Colegio de México y Fondo de Cultura Económica.
- PALACIOS, M. Teresa y Rivera A. María (2012), *La autonomía del aprendizaje en el niño débil visual*. Tesis de grado. Licenciadas en Psicología educativa. Universidad Pedagógica Nacional, Unidad Ajusco. México: México.
- PARDINAS, Felipe (1998), *Metodología y técnicas de investigación en Ciencias Sociales*. México: Siglo XXI.
- PARSONS, Talcott (1968), *La estructura de la acción social*. Madrid: Editorial Anagrama.
- PÉREZ, F. (2005), *La entrevista como técnica de investigación social. Fundamentos teóricos, técnicos y metodológicos*. México: Extramuros.
- PEREZ, Mario (2007), *La práctica pedagógica en la asociación de ciegos y débiles visuales de Jacona*. Tesina. Universidad Pedagógica Nacional. Zamora Michoacán: México.
- PERRENOUD, P. (1990), Cap. 8: El currículo real y el trabajo escolar, en: *La construcción del éxito y del fracaso escolar*. Madrid: Selección Morata.
- PICÓ, Josep y Enric Sanchís (1996), *Socialización y Personalidad en: Sociología y sociedad*. Madrid: Editorial Tecnos.
- PILL, R y C.H. Scott (1982), *Concepts of Illness Causation and Responsibility: Some Preliminary Data from a Sample of Working Class Mothers*. Social Science and Medicine.
- PORTILLO, Maricela (2005), El proceso de investigación y los enfoques cuantitativo y cualitativo: hacia un modelo integral. *Metodología Cuantitativa*. México: UACM.
- PROGRAMA LETRAS HABLADAS de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México (2008). México: UACM.
<http://www.uacm.edu.mx/UACM/ProgramasyCentros/LetrasHabladas/tabid/187/Default.aspx>
- PROGRAMA Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad (2009-2012). México: CONAPRED.
- PROYECTO EDUCATIVO de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México (2007). México: UACM.
- PROYECTO EDUCATIVO de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México, versión para estudiantes (2009). México: UACM.
- REQUENA, F. (1989), *El Concepto de Red Social* REIS-Revista Española de Investigaciones sociológicas (48), octubre/diciembre: 137-152.

- ROCHER, G. (1990), *Introducción a la Sociología general*. Barcelona: Herder.
- ROCKWELL, Elsie (1986), *La escuela cotidiana* Mexico Fondo de Cultura Económica.
- RODRIGUEZ, F.J., & Paíno, S. (1994).[Violencia y desviación social: Bases y análisis para la intervención](#).*Psicothema*, 6 (2002).
- ROMERO, Francisco (2006), *Un estudio descriptivo*, México D.F: UAM
- ROSA, A. y Ochaíta E. (2004), caracterización de la ceguera y las deficiencias visuales. *Psicología de la ceguera*. Madrid: Alianza Editorial.
- SAMPIERI, H. y Cols. (2003), *Metodología de investigación*. México: Mc Graw Hill.
- SANCHEZ, J.Pablo y Gómez Vicente (2002), *Adaptaciones de acceso al currículo para el alumnado con discapacidad visual grave*. Tesis de grado. Universidad Pedagógica Nacional, Unidad Ajusco, México: México.
- SÁNCHEZ, Martín, M.E. (2003), *La entrevista. Técnica de recogida de datos en el Análisis de una situación social*. Madrid: Publicaciones de la Universidad Complutense de Madrid.
- SANDOVAL, Sandra (agosto 2011), Somos Invidentes en Revista del Consumidor, 6(3), 66, México: Revista del Consumidor.
- SECRETARIA DE SALUD (2003), Dirección General de Información en Salud. Calculados a partir de la encuesta Nacional de Evaluación del Desempeño. México: México.
- SONTAG, Susan (1996), *La enfermedad y sus metáforas*. Buenos Aires: Editorial
- SUSSER, M. (1973), *Causal thinking in the health science*. Nueva York: Oxford University Press.
- TAYLOR, S. y Bogdan R. (1993), *La entrevista en profundidad. Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. España: Paidós Básica.
- TURNER, V. (1999), *La selva de los símbolos*. México: Siglo XXI.
- UACM (2005), Ley de la Universidad de la Ciudad de México En *Gaceta Oficial del Distrito Federal* No. 2-BIS. Asamblea Legislativa del Distrito Federal.
- UACM (2007), *El proyecto educativo de la UACM* (Documentos de Apoyo Académico). México: México, D.F.
- UACM (2012), *Informe de Rectoría 2012* consultado el recuperado el 29 de septiembre de 2015 en http://www.uacm.edu.mx/portals/0/avisosyconvoca/presentación_consejo_260312.pdf.

- UACM (2012), Ley de la Universidad de la Ciudad de México (2005). En Gaceta Oficial del Distrito Federal No.2-BIS. Asamblea Legislativa del Distrito Federal.
- UNAM (2008), *Programa Presta tu Voz*. México: Facultad de filosofía y Letras. México, UNAM.
- UNESCO (2008, 2009 y 2013), *Terminología de la educación especial*. Paris: Ibedata.
- VALLES, Miguel S. (1997), Técnicas de conversación, narración (I): las entrevistas en profundidad. Capítulo 6. En el libro *Técnicas cualitativas de investigación social*. Reflexión metodológica y práctica profesional. Madrid: Síntesis Sociología.
- VANDER, Zanden (1986), *Manual de Psicología Social*. México: Paidós.
- YOUNG, A. (1982), The anthropologies of illness and sickness. En: Annual Rev Anthropol,11.

Anexo I. Relación de gráficas y cuadros

Relación de Gráficas

Gráfica I.	Población con discapacidad según dificultad en la actividad, 2010.	17
------------	--	----

Relación de Cuadros

Cuadro I.	Población total con discapacidad por genero, 2010	18
Cuadro II.	México: Programas de Atención a Personas con discapacidad del 2000 al 2006	24
Cuadro III.	Clasificación de los niveles de deterioro visual. OMS 2006	31
Cuadro IV.	Información sobre diagnóstico y tratamiento de las y los informantes	131
Cuadro V.	Medio de información sobre la Universidad Autónoma de la Ciudad de México	151
Cuadro VI.	Prácticas y estrategias de aprendizaje	157

**Anexo II. Diagramas individuales del itinerario de atención
y trayectoria educativa.**

