

¿Te perdiste una edición del 2020?

**CULTURA**  
**EMERGENCIA CLIMÁTICA**  
**FASCISMO**  
**DROGAS**  
**ANIMALES**  
**AGUA**  
**SEXO**  
**RACISMO**  
**RISA**

*Poco a poco me cansé de dar esta explicación, la guardé solamente para cuando consideraba que el otro que preguntaba valía la pena, y simplemente respondía: tengo un problema locomotriz, sin dar los pormenores de mi nacimiento.*

**ZEL CABRERA**

*Entre el horizonte antiguo y moderno del pensamiento hay una continuidad: la exclusión de las personas con discapacidad apoyada en el lenguaje que las nombra de manera distorsionada, que resta humanidad, cancela la empatía y nos convence de que esto no es injusto...*

**MARIO ALFREDO HERNÁNDEZ**

*Su rollizo cuerpo pelea por encaramarse a cada escalón: primero una pierna, después la otra. Ella a su ritmo, el mundo a otro. Que se espere. Chus es pequeña, redondeada y se balancea al caminar sobre unos diminutos pies en los que, curiosamente, posee una asombrosa fuerza.*

**NACHO CARRETERO**

*Hace exactamente veinticinco años mi tío Otto Modley, al ver que mi pie izquierdo me servía muy bien para jugar, pensó que delante de una máquina de escribir podría comunicarme y así fue. Aparte de escribir a máquina, tejo y pinto con el pie izquierdo, es por eso que lo llamo mi pie-boca.*

**GABY BRIMMER**

*Son innumerables las cosas que Lluís, como cualquier otra persona, nunca será capaz de hacer. Eso lo sé, o creo saberlo, desde hace mucho tiempo...*

**MÀRIUS SERRA**

*El 12 de marzo de 1990 cientos de manifestantes en el National Mall abandonaron sus sillas de ruedas y muletas, y comenzaron a subir los escalones de mármol de la entrada oeste del Capitolio. The Capitol Crawl es considerado un hito en el movimiento por los derechos de las personas con discapacidad.*

**JULIA CARMEL**

**DISCAPACIDAD**

REVISTA DE LA UNIVERSIDAD DE MÉXICO

NÚM. 866, NUEVA ÉPOCA

\$50 ISSN 0185 1330

# DISCAPACIDAD

¿Qué tan conscientes estamos de los retos que enfrentan las personas con discapacidad? ¿Se sienten incluidas en nuestra sociedad? ¿Cuáles son sus exigencias y sus demandas?

Flavia Anau • Bárbara Anderson  
Diego Andrade • Aranza Bello  
Mariana Brito • Zel Cabrera • Nacho Carretero • Ana María Carrillo  
Katia D'Artigues • Jacobo Dayán  
Paulina del Collado • Antonio Deltoro • Rodrigo Díaz • Bernardo Fernández (Bef) • Jorge Fernández Granados • Alfonso Fierro • Moisés Elías Fuentes • Berthe Galeron  
César Galicia • Nayeli García Sánchez • Verónica González Laporte • Mario Alfredo Hernández August Lamm • Pura López Colomé  
Ana Laura Magis Weinberg  
MANIMAS • Ganesh Marín  
Mauricio Melgar Álvarez • Cristina Morales • Pablo Padilla • Màrius Serra • Majo Siscar Banyuls  
Marcela Vargas • Zakarías Zafra

**CIEGA CADA DÍA**

ANGÈLE VANNIER

**GABY BRIMMER**

GABY BRIMMER Y ELENA PONIATOWSKA

**ENTREVISTA CON SIRI HUSTVEDT**

ELVIRA LICEAGA

**LA LUCHA POR LA INCLUSIÓN**

JULIA CARMEL

¡Te la enviamos!

unam.numerosatrasados@gmail.com



Visita nuestra plataforma digital:

[www.revistadelauniversidad.mx](http://www.revistadelauniversidad.mx)

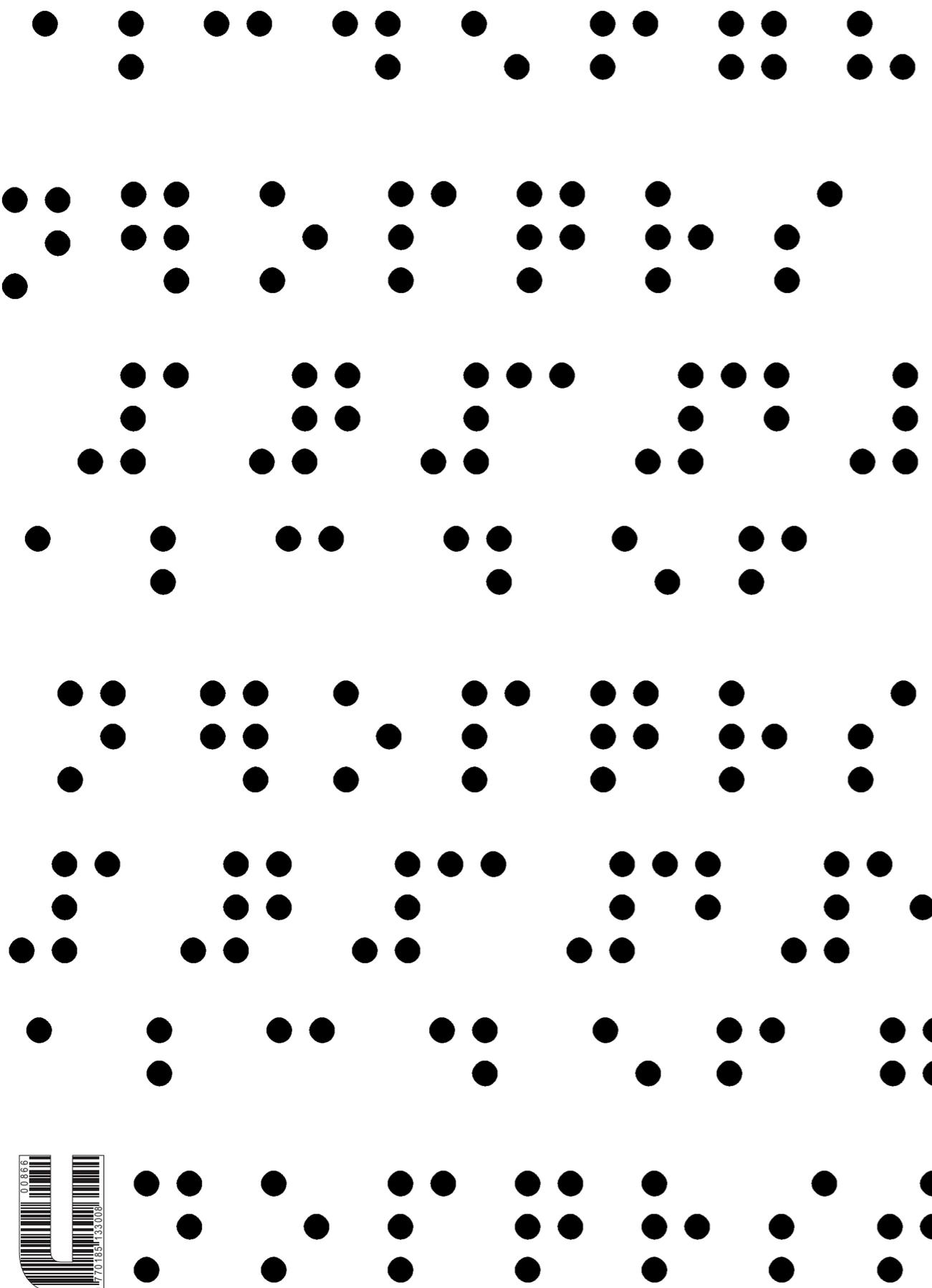


REVISTA DE LA UNIVERSIDAD DE MÉXICO



culturaUNAM





DISCAPACIDAD

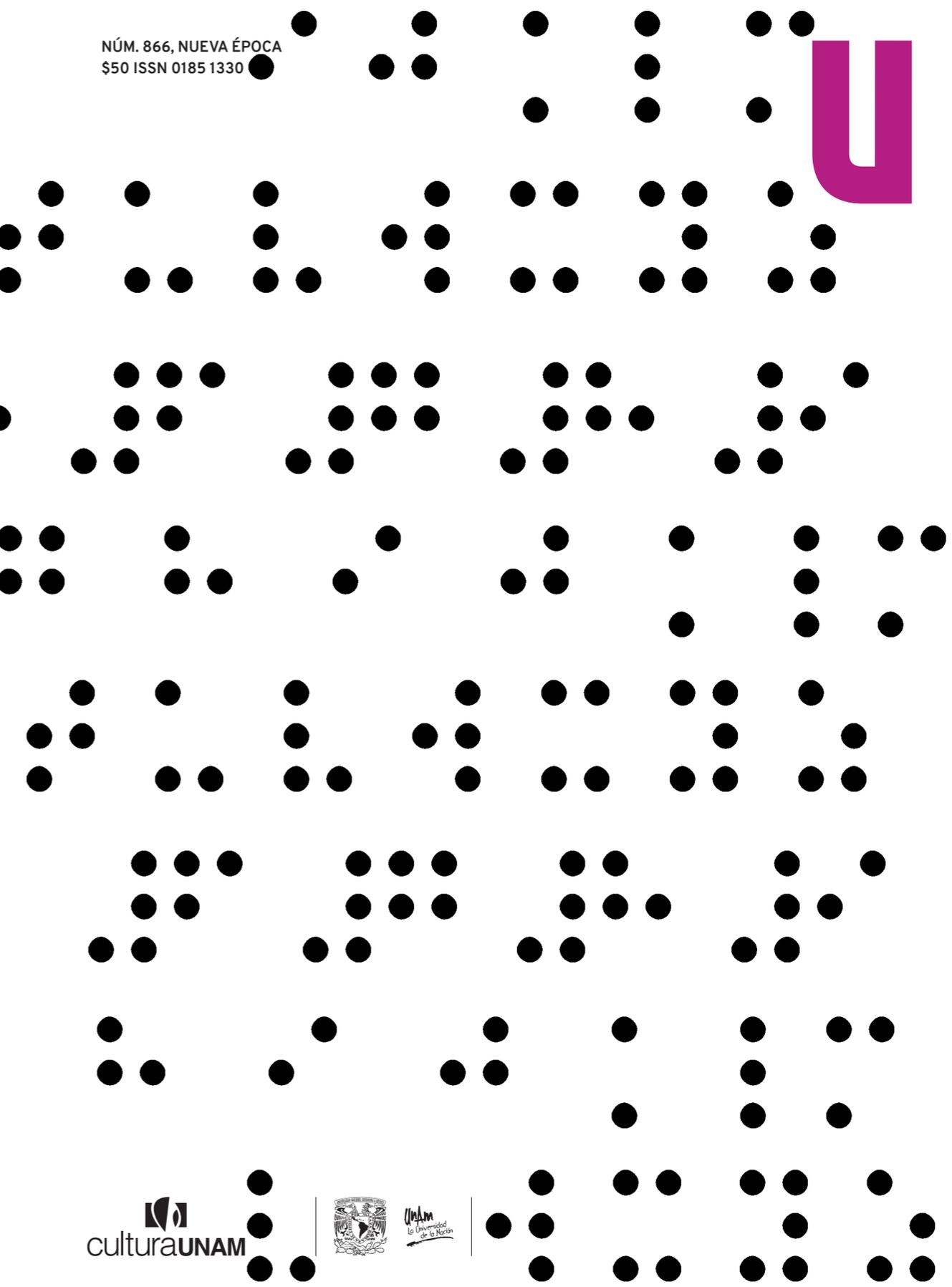
NÚM. 866, NUEVA ÉPOCA  
\$50 ISSN 0185 1330



REVISTA DE LA UNIVERSIDAD DE MÉXICO



UNAM  
La Universidad  
de la Nación



**RECTOR**

Dr. Enrique Graue Wiechers

**COORDINADOR DE DIFUSIÓN CULTURAL**

Dr. Jorge Volpi

**CONSEJO ASESOR UNIVERSITARIO**

Lic. Anel Pérez  
Dr. William H. Lee Alardín  
Dr. Jorge E. Linares Salgado  
Mtra. Socorro Venegas  
Dra. Guadalupe Valencia García

**CONSEJO EDITORIAL**

Miguel Alcubierre  
Magalí Arriola  
Nadia Baram  
Roger Bartra  
Jorge Comensal  
Abraham Cruzvillegas  
José Luis Díaz  
Julieta Fierro  
Luzelena Gutiérrez de Velasco  
Hernán Lara Zavala  
Regina Lira  
Pura López Colomé  
Frida López Rodríguez  
Malena Mijares  
Carlos Mondragón  
Emiliano Monge  
Paola Morán  
Mariana Ozuna  
Herminia Pasantes  
Vicente Quirarte  
Jesús Ramírez-Bermúdez  
Papús von Saenger

**CONSEJO EDITORIAL INTERNACIONAL**

Andrea Bajani  
Martín Caparrós  
Alejandra Costamagna  
Philippe Descola  
David Dumoulin  
Santiago Gamboa  
Jorge Herralde  
Fernando Iwasaki  
Edmundo Paz Soldán  
Juliette Ponce  
Philippe Roger  
Iván Thays  
Eloy Urroz  
Enrique Vila-Matas

**DIRECTORA**

Guadalupe Nettel

**COORDINADORA EDITORIAL**

Nayeli García Sánchez

**COORDINADORA DE REVISTA DIGITAL Y MEDIOS**

Yael Weiss

**JEFA DE REDACCIÓN**

Paulina del Collado Lobatón

**CUIDADO EDITORIAL**

Samuel Cortés Hamdan

**DIRECTORA DE ARTE**

Carolina Magis Weinberg

**DISEÑO Y COMPOSICIÓN TIPOGRÁFICA**

Rafael Olvera Albavera

**DERECHOS DE AUTOR**

Carmen Uriarte Acebal  
Blanca Estela Díaz

**INVESTIGACIÓN Y ARCHIVOS**

Verónica González Laporte

**DISTRIBUCIÓN**

Graciela Martínez Corona

**COMUNICACIÓN Y RELACIONES PÚBLICAS**

Monserrat Ilescas

**VINCULACIÓN Y PROYECTOS PARA JÓVENES**

Yvonne Dávalos

**EDICIÓN WEB**

Alejandra Mena

**ASISTENCIA EDITORIAL**

Elizabeth Zúñiga Sandoval

**ASISTENCIA DE DISEÑO**

Krystal Mejía

**FOTOGRAFÍA**

Javier Narváez

**DISEÑO DE LA NUEVA ÉPOCA**

Roxana Deneb y Diego Álvarez

**SERVIDORES, BASES DE DATOS Y WEB**

Fabian Jendle



IMAGEN DE PORTADA: ALFABETO Y NUMERACIÓN DEL UNO AL DIEZ EN BRAILLE

Teléfonos: 5550 5792 y 5550 5794  
Suscripciones: 5550 5801 ext. 216  
Correo electrónico: [editorial@revistadelauniversidad.mx](mailto:editorial@revistadelauniversidad.mx)  
[www.revistadelauniversidad.mx](http://www.revistadelauniversidad.mx)  
Río Magdalena 100, La Otra Banda, Álvaro Obregón, 01090, Ciudad de México

La responsabilidad de los artículos publicados en la Revista de la Universidad de México recae, de manera exclusiva, en sus autores, y su contenido no refleja necesariamente el criterio de la institución; no se devolverán originales no solicitados ni se entablará correspondencia al respecto.

Certificado de licitud de título y certificado de licitud de contenido en trámite. Revista de la Universidad de México es nombre registrado en la Dirección General de Derechos de Autor con el número de reserva 04-2017-122017295600-102.



*Prefiero caminar con un amigo  
en la oscuridad que sola en la luz.*

**HELEN KELLER**

*La inteligencia es la habilidad  
para adaptarse a los cambios.*

**STEPHEN HAWKING**

## ÍNDICE

### 6 EDITORIAL

*Guadalupe Nettel*

## DOSSIER

### 9 EL NOMBRE EXACTO

*Zel Cabrera*

### 14 LEXUS

*Jorge Fernández Granados*

### 16 NOMBRAR LA DISCAPACIDAD

CÓMO HABITAR LAS PALABRAS  
SIN DISCRIMINACIÓN

*Mario Alfredo Hernández Sánchez*

### 23 MI TÍA CHUS

*Nacho Carretero*

### 30 DIECISÉIS MOMENTOS CLAVE EN LA LUCHA POR LA INCLUSIÓN

*Julia Carmel*

### 40 CIEGA CADA DÍA

*Angèle Vannier*

### 41 MIS REFLEJOS

*Berthe Galeron*

### 42 GABY BRIMMER

*Gaby Brimmer y Elena Poniatowska*

### 46 CAMINANDO A MI LADO, *GHEN*

*Pura López Colomé*

### 50 QUIETO

*Màrius Serra*

### 54 MOTRICIDAD Y LENGUAJE

INFOGRAFÍA

### 55 CINCO RECOMENDACIONES PARA ACOMPAÑAR A UNA PERSONA CON DESFASE EN EL DESARROLLO

INFOGRAFÍA

### 56 PIÑA PALMERA: UNA RESPUESTA COMUNITARIA A LA DISCAPACIDAD

ENTREVISTA CON FLAVIA ANAU

*Paulina del Collado*

### 62 CAMBIO COLCHÓN INDIVIDUAL POR MATRIMONIAL

*Verónica González Laporte*

### 67 PARÁLISIS ESPÁSTICA

*Antonio Deltoro*

### 68 HABLA MARÍA

UNA NOVELA GRÁFICA  
SOBRE EL AUTISMO

*Bernardo Fernández, Bef*

**76 ¿EDUCACIÓN PARA TODAS LAS PERSONAS?**

*Mauricio Melgar Álvarez*

**82 VÍNCULOS DE CONFIANZA**

INFOGRAFÍA

**84 TERRITORIO PARA LA DIFERENCIA: EL FUTURO DEL DEPORTE PARALÍMPICO**

*Diego Andrade*

**90 INSTRUCCIONES PARA EL PLACER: TENER UN CUERPO**

*César Galicia*

**96 SALIVA LEGAL**

*Cristina Morales*

**100 RAMPAS DIGITALES PARA LA IGUALDAD**

*Ana María Carrillo*

**106 HACIA UNA CIUDAD SIN LÍMITES**

ENTREVISTA CON RODRIGO DÍAZ

*Alfonso Fierro*

**112 YOTAMBIÉN: EN BUSCA DE UNA VISIBILIDAD DIGNA EN MEDIOS**

ENTREVISTA CON

KATIA D'ARTIGUES

Y BÁRBARA ANDERSON

*Aranxa Bello Brindis*

**118 TENGO 24 AÑOS Y MI COLUMNA SE DESGASTA SIN REMEDIO A LA VISTA**

*August Lamm*

**122 DISCAPACIDAD EN PANDEMIA: UN MOSAICO DE EXPERIENCIAS**

*Marcela Vargas y Pablo Padilla*

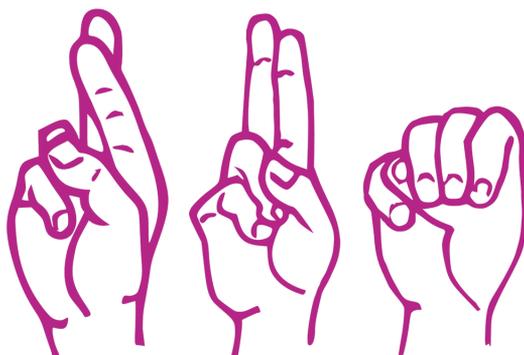
(Unidad de Investigaciones

Periodísticas, UNAM)

## ARTE

**128 MANIMAS: REVELACIONES ÓPTICAS Y ACÚSTICAS**

*Ramiro Chaves, vocero de MANIMAS*



# PANÓPTICO

## EL OFICIO

- 138 UN LUGAR SEGURO PARA ELLAS**  
ENTREVISTA CON SIRI HUSTVEDT  
*Elvira Liceaga*

## EN CAMINO

- 143 LOS MIGRANTES QUE RECOGEN LA FRUTA EUROPEA**  
*Majo Siscar Banyuls*

## AL AMBIQUE

- 147 CRUZAR MÉXICO: CAMINOS Y BARRERAS EN UN PAÍS BIODIVERSO**  
*Ganesh Marín*

## ÁGORA

- 151 EL COLAPSO DEL SISTEMA DE REPARACIONES**  
*Jacobo Dayán*

## PERSONAJES SECUNDARIOS

- 155 LA NEGRA DE DUMAS**  
*Ana Laura Magis Weinberg*

## OTROS MUNDOS

- 159 @SOLI TRAS PANTALLAS: BIOGRAFÍA DE UNA CRISIS TELEXISTENCIAL**  
DECLARACIÓN DE PRINCIPIOS (O LAS MEMORIAS FLOPPY DE UN MILLENNIAL DE ORILLA)  
*Zakarías Zafra*

# CRÍTICA

- 164 DIEZ PLANETAS**  
YURI HERRERA  
*Mariana Brito Olvera*
- 167 CUENTOS SELECTOS**  
FRANCIS SCOTT FITZGERALD  
*Moisés Elías Fuentes*
- 171 AUTOBIOGRAFÍA DEL ALGODÓN**  
CRISTINA RIVERA GARZA  
*Nayeli García Sánchez*
- 176 NUESTROS AUTORES**



## EDITORIAL

Puede pasar en cualquier momento: una tarde, mientras volvemos de un viaje por carretera, escuchamos un golpe y despertamos días después sin poder movernos. O, como consecuencia de un accidente cardiovascular, nuestras piernas no responden y los médicos nos dicen que hay pocas posibilidades de que volvamos a caminar. O tal vez, al final de un embarazo, nos anuncian que nuestro hijo tiene una enfermedad congénita que le impedirá ver durante toda su vida. Los seres humanos somos en extremo vulnerables. Si esto ocurriera, ¿cómo sería nuestra experiencia a partir de ese momento? ¿Cuáles serían nuestros derechos? ¿En qué redes e instituciones encontraríamos apoyo?

La discapacidad de un ser humano implica un reto enorme para todo su entorno doméstico. Millones de familias lo saben porque lo viven de cerca. En cada una hay o ha habido alguien a quien le resulta más difícil aprender, escuchar, desplazarse. A veces estas características son evidentes, pero en algunas personas resultan invisibles y por lo tanto difíciles de diagnosticar. Es común que las personas prefieran no mencionar sus discapacidades para prevenir las burlas o los abusos a los que a menudo se ven expuestas. Sin embargo, la discreción también tiene un aspecto negativo: nos aísla y nos impide conocer los recursos a nuestro alcance.

En la etiqueta de la discapacidad entran muchos seres humanos con condiciones únicas: ceguera, sordera, cefalopatías de muy diversos grados, paraplejia, autismo, dislexia. El espectro es muy grande y es imposible abarcar todos los casos. Este número pretende meramente establecer un panorama y esclarecer algunas de las intersecciones de este complejo tema.

¿Cómo hablar de la discapacidad? ¿Cómo nombrarla sin caer en eufemismos? Sobre esta cuestión reflexionan dos de nuestros autores: Mario Alfredo Hernández, filósofo y especialista en derechos humanos, y la poeta Zel Cabrera, nacida con aquello que, a falta de un mejor término, los médicos designan como “parálisis cerebral”. Al hablar de discapacidad casi siempre se abordan los aspectos de la educación, las terapias y los deportes —temas que por supuesto atiende esta edición—,

pero casi nunca se mencionan las diferencias de clase y, sobre todo, el abismo que separa el contexto urbano del rural. Por esta razón entrevistamos a Flavia Anau, directora de la asociación Piña Palmera, quien trabaja con niños y adultos en las costas de Oaxaca. Otro de los temas que suele soslayarse, por polémico, es el derecho de estos adultos a ejercer su vida sexual. Existe una tendencia a infantilizar a las personas con discapacidad y al hacerlo les negamos el acceso a uno de los mayores disfrutes de esta vida. El ensayo "Instrucciones para el placer", del terapeuta César Galicia, se adentra con perspectiva práctica en este tema. "Mi tía Chus", relato íntimo del periodista español Nacho Carretero, y el artículo "Dieciséis momentos clave en la lucha por la inclusión", de la periodista estadounidense Julia Carmel, te permitirán conocer los avances de este movimiento político y sus logros.

En la edición actual encontrarás también poemas firmados por Jorge Fernández Granados y por las francesas Berthe Galeron y Angèle Vannier sobre sus respectivas cegueras; un fragmento de *Quieto*, la extraordinaria novela del escritor catalán Màrius Serra sobre su hijo Lluís; textos autobiográficos como el de la brillante Gaby Brimmer, compilado por Elena Poniatowska; además de otros testimonios de padres, hermanas, sobrinos que cuentan tanto el sufrimiento como la gran alegría, el gozo y el embeleso que han experimentado al convivir con ellos, algo que quienes no se han visto en estas circunstancias probablemente ni siquiera imaginan. Es mucho lo que podemos aprender del valor, la tenacidad, la perspectiva y la resistencia de las personas con diversidad funcional y sus distintos movimientos políticos.

"De cerca nadie es normal", asegura un refrán brasileño. Al leer estas páginas llenas de honestidad, uno no puede sino preguntarse con una actitud así de sincera cuántas cosas nos unen y asemejan con estos autores. Si algo caracteriza a la naturaleza es su vasta, su infinita diversidad, y son esas diferencias pequeñas o grandes las que nos vuelven únicos pero también innegablemente bellos.

*Guadalupe Nettel*



Ludmila Abril, *Mi yo siniestro*, 2019



## EL NOMBRE EXACTO

Zel Cabrera

*¡Inteligencia, dame  
el nombre exacto; y tuyo,  
y suyo, y mío, de las cosas!*

JUAN RAMÓN JIMÉNEZ

### I

El nombre es el origen de todo, pronunciamos algo y se vuelve real, o al menos es una premisa en la que creo desde hace varios años. Darle el nombre exacto a las cosas nos ayuda a entenderlas, a tocarlas, pero en un imaginario como el mexicano, en el que las palabras no siempre quieren decir lo que dicen, en el que los eufemismos le ganan la mayor parte del tiempo al significado real de las cosas, en el que existen tantos tabús y se prefiere decir en voz baja lo diferente, es complicado designar algo por su nombre real sin que a alguien del otro lado le resulte incómodo, extraño.

La primera vez que escribí *parálisis cerebral* en un poema también me resultó extraño, aunque no del todo incómodo. Desde hace mucho convivía con ese par de palabras cuando era casi obligado explicar a alguien qué era lo que me hizo —desde siempre— ser diferente al resto de los compañeros de todas mis clases, incluidas las de inglés, natación, pintura, danza. En cambio, eso no sucedió en las terapias físicas en las que niños con parálisis cerebral, síndrome de Down, autismo, retraso mental, entre otras condiciones físicas y mentales, convivíamos varias horas al día después de la escuela. Ahí nunca hizo falta explicar nada, se daba

por entendido que todos éramos diferentes y eso nos hacía iguales, eso anulaba el morbo del otro hacia lo que no funciona como debería y, por supuesto, las preguntas incómodas.

Escribí *parálisis cerebral* en un poema que después formó parte de un libro por el que obtuve un premio nacional de poesía en la ciudad más fronteriza del país: Tijuana, y entonces empecé a hablar de mi condición a los cuatro vientos. Sin vergüenza decía que la *parálisis* no mordía, que la que mordía era yo. Me permití bromear sobre mi condición y hacer de ella algo visible, aunque siempre lo hubiera sido; aunque todos me vieran caminando y advirtieran lo titubeante de mis pasos al cruzar una calle, mi dificultad al abrir una lata de coca-cola o mi manera peculiar de hablar.

Escribir *parálisis cerebral* en una hoja en blanco resultó mejor de lo que esperaba. Sin embargo, la primera vez que escribí *parálisis cerebral* en un poema seis años atrás, tuve mie-

las dificultades para subir una escalera sin barandal no importaban a la hora de leer. En la hoja en blanco no daba miedo subir y bajar entre verso y verso, con o sin barandales para agarrarse sin caerse. En la hoja en blanco incluso pude darme el lujo de ser anónima, lejána, y hubiera seguido así si no me asumiera en la literatura como en la vida. Soy de las personas que creen que escribir también es reconocer, darles nombre a las cosas, aunque duela. Admití en la hoja en blanco aquella fragilidad física o la carencia con la que lidiaba todos los días y fue entonces, al escribir *parálisis cerebral* en un poema, que aprendí a nombrarme con las palabras exactas. Escribí: esto soy.

## II

Aprendí a hablar, a escribir y a leer mucho antes de aprender a caminar. Desde los cuatro años supe el nombre clínico de aquello que causaba la demora de mis músculos, de mis

## La primera vez que escribí *parálisis cerebral* en un poema seis años atrás, tuve miedo —como nunca— de las miradas.

do —como nunca— de las miradas; era como salir por primera vez despeinada a la calle y arriesgarme a que alguien más se riera. A pesar de que muchas veces antes se hubieran burlado de mí; de que supiera de la angustiante sensación de ser señalada por el otro y ser ridiculizada; de que conociera todos los apodos y posibles chistes sobre mi condición y pudiera enlistarlos. Supongo que una cosa era vivirlo y otra escribirlo.

Hasta ese entonces en la escritura las cosas habían sido distintas, había sido un lugar seguro para mí, uno en el que mis fragilidades físicas no resultaban evidentes, en el que

tartajeos en la voz, de mi poca destreza fina, y lo pronunciaba cada que alguien me preguntaba si “estaba malita”. Yo les contestaba que no, que al nacer no había respirado a tiempo, que el aire no llegó correctamente a mis pulmones y que eso se conocía como hipoxia neonatal.

Poco a poco me cansé de dar esta explicación, la guardé solamente para cuando consideraba que el otro que preguntaba valía la pena, y simplemente respondía: tengo un problema locomotriz, sin dar los pormenores de mi nacimiento, sin contar que el daño estaba solamente en la parte de mi cerebro que con-

trolaba las actividades físicas pero que mi capacidad intelectual y cognitiva estaba intacta, sin contar la vez en que una doctora le pidió a mi madre no encariñarse ni hacerse muchas esperanzas conmigo porque probablemente moriría muy pronto. Dejé estas conclusiones y muchas otras para quien quisiera sacarlas.

A veces pienso que ni ahora ni nunca tendría que dar explicaciones de mi condición de vida, pero las doy porque las palabras son lo único que poseo para entender y hacerme entender, sobre todo en un país como México, en el que no se habla de *discapacidad* o *diversidad funcional*, como a algunos nos gusta llamarle a esta manera distinta de habitar la superficie. Un país como el nuestro en el que la inclusión no figura ni en los espacios físicos ni en los legales, un país en el que decimos *pan* para decir *hambre*. Un país en el que las personas con discapacidad ya no cuentan en los censos poblacionales a pesar de que más de siete millones de mexicanos padecen alguna diversidad funcional física o mental. Son pocas las instituciones que entienden el concepto de *inclusión*, más allá de instalar algunas rampas, elevadores, o de recurrir a intérpretes de lengua de señas, y eso por supuesto cuando hay suerte. Cuando no, la diversidad funcional es vista como un circo mediático, aderezado con lástima y patetismo, en el que las personas con alguna condición física o mental que se sale de la hegemonía funcional son vistas como ejemplos de vida que se superponen a las adversidades del entorno; una suerte de héroes trágicos que vencen su destino triste o fatídico adaptándose a un medio hostil. Esto hace que el morbo se incremente ante la diversidad funcional, pues los individuos en cuestión son apartados y estigmatizados por el otro, que se asume como alguien normal; en



Ludmila Abril, *Miedo*, 2016

lugar de ser incluidos en una misma sociedad como entes que también necesitan comer, pagar cuentas y declarar ante el Servicio de Administración Tributaria (SAT). Son relegados y se consideran personas “de segunda clase”, cuyas necesidades básicas no se toman en cuenta porque simplemente no se habla de lo que nos parece incómodo, extraño.

### III

Pero, ¿cómo se aprende a nombrar algo que duele mirar? Durante muchos años mis padres decidieron enunciar la parálisis cerebral con que nací como “el problema”, quiero pensar que para que doliera menos la vida, pues los problemas se resuelven tarde o temprano. Le dijimos esperanzadoramente “problema” a la parálisis cerebral para que nos doliera menos la carga, aunque las terapias fueran igual de pesadas y agotadoras para ambas partes, aunque mi madre tuvo que pedir permiso en su trabajo como maestra para dedicarse a mi rehabilitación física de tiempo completo durante un año y mucho tiempo más: incluso

después de volver a su salón de clases, mi madre fue mi madre y mi terapeuta de tiempo completo, no hubo de otra.

A pesar de que contrató a una terapeuta profesional que todas las tardes iba a mi casa a hacer conmigo ejercicios para fortalecer mis músculos, mi madre también tuvo que tomar al toro por los cuernos: su única hija había nacido con muchas más necesidades que las de cualquier otro niño y, en esos casos, los primeros años de vida son clave para la rehabilitación de un cuerpo diagnosticado con parálisis cerebral. Había que hacer algo rápido si querían salvarme de un futuro poco prometedor y asegurar un poco de independencia para su única hija.

Recuerdo la sala de mi casa convertida en un pequeño salón de rehabilitación lleno de enormes pelotas de plástico, rompecabezas, bloques de colores, palillos y figuras de madera para armar. Mis padres mandaron a hacer un barandal metálico en el que aprendí extemporáneamente —a los seis años— a caminar. Asida de aquellos barrotos para no caerme, di mis primeros pasos. Recuerdo también haber tenido una colchoneta especial para tenderme sin miedo a hacer los ejercicios que cada tres meses me indicaban los doctores del Centro Médico Siglo XXI y que mamá apuntaba en un cuaderno *Scribe*.

Cada tres meses, desde los cuatro hasta los doce años, mi madre, mi padre y yo viajábamos desde Iguala, Guerrero —la ciudad donde nací—, al entonces llamado Distrito Federal para mis consultas regulares. Ambos pedían permiso en el trabajo para faltar, hacer un recorrido de un promedio de cuatro horas en auto y llevarme a examinar ante los doctores, quienes, por desgracia, no siempre fueron risueños, simpáticos y amables como el doctor Ge-

rardo Sánchez Vaca, el último neuropediatra que me trató y quien hizo que no pareciera tan tortuoso pararse a las tres de la mañana y tomar carretera hasta ver aparecer ante mis ojos los edificios y espectaculares publicitarios capitalinos desde el asiento trasero del coche en el que fingía dormir un poco.

#### IV

Aprendemos a nombrar algo a partir de lo que otros consensuaron que era la palabra adecuada para designarlo, a partir de que decidieron que se llamaba así. Y aunque las palabras y sus significados sean una construcción social, también de la carne del imaginario colectivo de una sociedad están hechos los prejuicios, y ambos términos resultan contradictorios entre sí. Mientras por un lado el lenguaje busca comunicar de forma efectiva y certera las cosas y que su uso ayude a las sociedades a desenvolverse e interactuar, los prejuicios y la desinformación sobre cualquier cosa que se salga del régimen establecido logran un efecto contrario, que desgraciadamente le gana a la inteligencia, al estatus socioeconómico, a la erudición y, sobre todo, a las palabras con las que deberíamos describirnos o con las que nos describimos.

Quiero decir que —salvo en los manuales de medicina de mi padre, en los que se afirma que la *parálisis cerebral* es una condición física que se caracteriza por una lesión cerebral que interfiere en el desarrollo normal del niño y se distingue por el daño dominante de las funciones motrices, el cual afecta el tono (contracción muscular en reposo), la postura (el equilibrio del individuo) y el movimiento— no encontré nada o casi nada que me ayudara a nombrar la parálisis cerebral, que me diera la luz necesaria para entender mi condición fi-



Ludmila Abril, *Nudos*, 2018

sica y mi fragilidad, algo que me ayudara a no sentirme tan mal en la ocasión en la que, al advertir mi manera tan peculiar de andar, algún vigilante me negó el acceso a un museo argumentando que yo iba en estado de ebriedad y no pude convencerlo de lo contrario, o la vez en la que un escritor mexicano usó mi diversidad funcional para hacer memes y demeritar mi trabajo.

Eso que me tranquilizara a la hora de advertir que todo lo que se debe aprender sobre las aristas que conforman la parálisis cerebral pertenece a un vacío gris que nadie toca, que nadie pronuncia. Eso que evitara que una monja me dijera que va a rezar mucho por mí para que “me cure de mi piernita” mientras espero que me atiendan en la fila del banco.

Darles el nombre exacto a las cosas, como pide el poeta español Juan Ramón Jiménez en su poema “Inteligencia”, publicado en el libro *Eternidades* en 1918, quizá nos ayude a poder reconocerlas, a aceptarlas como son, a ponerlas a salvo del morbo y del miedo que alimentan en buena parte todos los insultos y la intolerancia, que cubren y manchan la esencia pura de la realidad. Nos ayudaría a escribir *parálisis cerebral* o cualquier otra enfermedad, condición o padecimiento sin el temor de ser señalados y ridiculizados, como quien sale a la calle despeinado y más de uno lo mira con malos ojos. Nos ayudaría a entender que cada quien tiene su forma de habitar, caminar, rodar, arrastrarse —derechos o inclinados— por la superficie, no solamente unos cuantos. **U**

## POEMA

# LEXUS

*Jorge Fernández Granados*

considéralo tal vez como íntimas lecciones de humildad

amanece  
algo se te cae al suelo  
un objeto tan pequeño como imprescindible para ti  
(una llave una tarjeta una pastilla)  
y tienes que recorrer cada centímetro del suelo con el tacto  
como un insecto que lucha por salvar su mundo

asumes lo que crees  
frente a los demás  
tu más digna persona  
te pones tu mejor atuendo  
tu más limpia camisa  
la cual a punto de salir te das cuenta  
(porque la única persona en la que aún confías en este mundo  
te lo dice con discreta reconveniencia)  
está manchada

luego hablas toda la mañana con alguien  
que trae noticias para ti desde la otra orilla del tiempo  
y a quien nunca olvidarás por sus palabras  
breves y definitivas  
por sus historias  
medulares  
por el peso al marcharse  
de sus pasos  
pero a quien jamás  
reconocerás en una fotografía  
ni en una multitud

estás en una de las más históricas esquinas de tu ciudad  
al otro lado

casi de memoria  
te esperan incontables anécdotas y rincones de tu vida  
pero hoy ya no puedes cruzarla  
sin ayuda

cuentas con el tacto los billetes  
que la confianza en los demás te ha dicho que te alcanzan  
para tomar el taxi de regreso  
y confías  
confías en que nadie te haya mentido  
en esta tu vieja ciudad  
siempre entre babel y babilonia  
por lo menos este día

como de paso  
sin buscarlo volviste al majestuoso cine de tus recuerdos  
sólo para tocar sus muros desvencijados  
y saber  
que todas las películas que viste tras esas paredes  
hoy están en un archivo digital y que ya no existe un cine ahí  
y que ya no miras más  
anochece  
recorres la casa de memoria  
tal vez el único territorio todavía de tu libertad  
pero te tropiezas  
con un objeto fuera de su lugar  
algo que no has desechado aún  
un estorbo empolvado un obstáculo entrañable  
que también te persigue  
como otra secreta y certera  
lección de humildad  
desde tu infancia



## NOMBRAR LA DISCAPACIDAD CÓMO HABITAR LAS PALABRAS SIN DISCRIMINACIÓN

*Mario Alfredo Hernández Sánchez*

*Si (como el griego afirma en el Crátilo)  
el nombre es arquetipo de la cosa  
en las letras de rosa está la rosa  
y todo el Nilo en la palabra Nilo.*

JORGE LUIS BORGES

*Para Marité Fernández,  
porque éstas y otras de mis palabras no son más que una  
nota a pie de página de sus reflexiones sobre discapacidad*

Hace 25 siglos, en *Crátilo*, Platón planteó las dos posibles respuestas a la pregunta acerca de la relación entre el lenguaje y el mundo: o las cosas y sus nombres tienen un vínculo natural que refleja una esencia común, o más bien no hay una relación intrínseca entre ambos y es por convención que nombramos. El filósofo también afirma que el lenguaje no es relevante para el conocimiento de las cosas y, al contrario, si la razón se ocupa de éste puede ser inducida al error —precisamente lo que hacen los poetas—. Las consecuencias de este desdén por el lenguaje se hacen patentes cuando, en *República*, Platón delinea su visión del Estado ideal y señala que hay ciertas personas que no merecen ser nombradas porque “se sitúan junto a los peores, por su nacimiento defectuoso” y que, por tanto, deben ser escondidas en “un lugar sin denominación ni manifiesto como corresponde”. Si, como señaló Alfred Whitehead, “toda la filosofía occidental se reduce a notas a pie de página en los diálogos de Platón”, puede entenderse cómo la discapacidad,

desde la reflexión sobre el vínculo entre lenguaje y mundo, ha sido invisibilizada o desterrada del ámbito de la política, cuyos acuerdos se tejen con palabras y entre quienes son libres e iguales para utilizarlas.

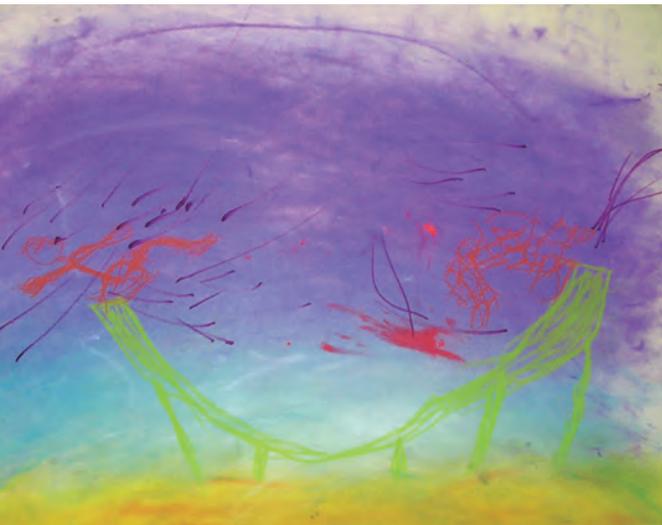
La Modernidad, en contraste, respondió a la pregunta por el lenguaje señalando que es un medio para crear acuerdos que nos permiten vivir civilizadamente. Es decir que, aunque compartimos con los animales el instinto y la capacidad de depredación, hay algo en lo que nos diferenciamos radicalmente; a saber, la posesión del lenguaje como recurso para hacer promesas de respeto y cuidado mutuo que nos permitan remontar tal estado de naturaleza. En este sentido, la teoría del contrato social caracterizó los acuerdos justos frente a los que cedemos una parte sustantiva de nuestra libertad, como aquellos que podríamos imaginar que son producto de un consenso entre quienes son igualmente libres, racionales y productivos. Sin embargo, aquí ocurrió una trampa en la forma de nombrarlos: quienes participan en el contrato son *libres* porque no dependen ni necesitan del cuidado de otros; son *racionales* porque conocen el mundo a través de sentidos e intelecto que funcionan con ciertos parámetros mayoritarios, y son *productivos* porque su trabajo aumenta el capital común. Si para Thomas Hobbes el loco es quien no reconoce la justicia porque no puede anidar en su corazón, y si para John Locke el idiota es como un niño sin discernimiento y un anciano sin control de su cuerpo, la discapacidad que se nombra de estas maneras aparece como un contraejemplo respecto de quienes sí pueden ser reconocidas como personas con derechos.

Entre el horizonte antiguo y moderno del pensamiento hay una continuidad: la exclusión de las personas con discapacidad apoya-

da en el lenguaje que las nombra de manera distorsionada, que resta humanidad, cancela la empatía y nos convence de que esto no es injusto, sino un saldo necesario en el proceso de racionalización de la política. Probablemente nunca sabremos si las palabras y las cosas comparten alguna esencia. Lo que sí tenemos es la evidencia, dada la discriminación que viven las personas con discapacidad, de que las palabras cosifican, deshumanizan y excluyen a quienes se apartan de las funcionalidades regulares. Ir contra esta forma de pensar y de nombrar es una tarea titánica, pues no surgirá espontáneamente una mirada colectiva que se haga cargo de la historia de barreras



Facundo Gabriel Bento @facu.arte, 2020. Cortesía del artista



Dan Keplinger, *Pale Rider* (detalle), 2005. Cortesía del artista

físicas y actitudinales que hemos colocado entre las personas con discapacidad y sus derechos. Por eso tiene sentido reflexionar brevemente sobre la manera en que el así llamado *modelo social de la discapacidad* —una de las grandes ideas civilizatorias de nuestro tiempo, junto al feminismo o la desacreditación de la raza como categoría discriminatoria— constituye un parteaguas en el uso del lenguaje para crear y recrear públicamente esta condición.

Este modelo —expresado de manera paradigmática por la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad del 2006— desata el nudo históricamente presentado como insoluble entre la discapacidad, la exclusión y el lenguaje. Lo anterior se alcanza al articular un discurso que define a la propia discapacidad como el resultado de la interacción entre, por una parte, las deficiencias relacionadas con la movilidad, la visión, la audición, la comprensión o la vinculación social y, por la otra, el entorno que no cuenta con las condiciones de accesibilidad para que las personas que las experimentan lo puedan transitar y habitar libremente. Así, la discapacidad, por un acto de alquimia lin-

güística, no es más un destino inescapable ni un lastre, sino un rasgo de humanidad, entre otros, que define a la persona. Si, como señalaba Martin Heidegger, nacer es caer en un entramado de discursos previamente constituidos, donde las personas pueden constatar o no su fragilidad a partir del lugar que las palabras les asignan, en el caso de la discapacidad este cambio de perspectiva implica una manera más segura y digna de transitar no sólo el lenguaje sino también el mundo.

Antes del modelo social existieron otras maneras de nombrar la discapacidad. Hace muchos años, en la época clásica que funda la civilización, las personas con esta característica se consideraban un lastre y, por eso, se aconsejaba deshacerse de ellas desde el nacimiento; o, si la discapacidad ocurría en el curso de la vida, se eximía a la comunidad de la responsabilidad por protegerlas y evitar su expulsión del mundo común. Enfrentarse con la discapacidad, entonces, era lo mismo que reconocerla como un infortunio que más valía apartar cuanto antes de la mirada y del contacto. En este sentido, el así llamado *modelo de prescindencia de la discapacidad* depende de un discurso que destaca las mil y una maneras en que una persona puede deslizarse por accidente fuera de la sociedad a causa de la discapacidad, sin que esto implique responsabilidades ni culpa.

Como ha señalado Andrew Solomon, con las palabras transformamos en metáfora una violencia que es real y, así, la naturalizamos: las manzanas infectadas por la plaga caen del árbol; los polluelos poco aptos para la vida son echados del nido por la madre; se prescinde de las personas con discapacidad y, así, se les evita el sufrimiento de intentar adaptarse a un mundo del que la naturaleza las ha expulsado.

Luego se produjo en la Modernidad lo que Norberto Bobbio (inspirado en Immanuel Kant) denominó *giro copernicano*: se colocó en el centro del sistema político a la persona, su dignidad y derechos, mientras que se desplazó hacia sus órbitas la estabilidad y cohesión sociales. Así, en la Declaración de Independencia de Estados Unidos, de 1776; en la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano, de 1789, y en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, de 1948, resuena la misma idea con diferentes palabras: es una verdad evidente que todas las personas nacen con derechos, que éstos les permiten participar y expresarse en comunidad, y que no se debe obediencia ni sumisión a un gobierno que no los respeta. Hay que recordar que la Modernidad heredó de la Antigüedad clásica la idea de que ser una per-

forma el cuerpo, así como de las palabras, para horrorizarnos frente a ella; como una manera de recordarnos, por contraste, lo que es auténticamente una persona. De manera precisa, el lenguaje asociado con este modelo no escatima adjetivos que se convierten en un lastre del que la persona con discapacidad debe desprenderse a través de tratamientos médicos y rehabilitación si quiere ser una persona sin más. Ellas son seres enfermos, insanos, atrofiados, trastornados, afectados y adoloridos, de quienes la ciencia debe ocuparse antes de que puedan aparecer en público. Así, el lenguaje del modelo médico transforma los prejuicios y estigmas a propósito de la discapacidad en un cerco sanitario para evitar el contagio, en un vocabulario científico esterilizado de cualquier rastro de humanidad.

## ***El modelo médico de la discapacidad [...] la hace aparecer como enfermedad, anomalía y desviación respecto de la normalidad.***

sona significaba ser capaz de aparecer en público con una máscara que, como en el teatro, amplifica la voz y obliga a los otros a centrarse en el valor de los argumentos y no en la identidad de quien los sostiene. A las personas con discapacidad, históricamente se les ha negado esta posibilidad. De nuevo, y a través de las palabras, se introdujo una excepción: la discapacidad reduce todos los derechos a uno solo: a saber, el derecho de la persona a ser rehabilitada, sanada y devuelta —ya no como ella misma, sino como otra— al mundo común. Es éste el *modelo médico de la discapacidad* que la hace aparecer como enfermedad, anomalía y desviación respecto de la normalidad.

Michel Foucault señaló que la Modernidad necesitó de la locura, que afecta la mente y de-

Si, según Angela Davis, el feminismo es la idea radical de que las mujeres también son personas, el modelo social incluye la extrema y contraintuitiva noción —sobre el trasfondo de este lenguaje discriminatorio tan arraigado— de que las personas con discapacidad también son seres humanos. Por eso es que este modelo también constituye un *giro copernicano* que coloca en el centro de interés a la persona, su dignidad y derechos, mientras se expulsa del sistema la justificación de la discriminación con base en la propia discapacidad. A continuación señalamos tres de los elementos conceptuales del *modelo social de la discapacidad* y sus consecuencias para el lenguaje.

En primer lugar, la definición dinámica de *discapacidad* como resultado de la interacción

entre las deficiencias funcionales y el entorno carente de accesibilidad evita reducir la identidad de quienes viven con esta característica a uno de sus rasgos. De hecho, anteponer la idea de *persona* a la condición de discapacidad, en lugar de utilizar sustantivos que no distingan entre el individuo y dicha condición, tales como *discapacitado*, *lisiado* o *inválido*, revela que las vulneraciones a sus derechos son consecuencia de un entorno que ha sido construido alrededor de cuerpos estandarizados que oscurecen otras formas de existir. Las personas con discapacidad no son *vulnerables* en esencia ni depositarias naturales de desigualdades.

En segundo lugar, el modelo social y la Convención en la materia afirman que no hay derechos especiales para las personas con discapacidad, sino que ellas deben poder ejercer todos los derechos reconocidos en la normatividad nacional e internacional, a partir de una identificación de los contextos de discriminación, que deben ser removidos. En este sentido, ellas no tienen *capacidades diferentes* o habilidades infra o suprahumanas que justifiquen los adjetivos que las infantilizan, que las convierten en pruebas que dios impone a ciertas familias, o que les niegan la expresión de su voluntad.

En tercer lugar, el modelo social se posiciona críticamente frente al *capacitismo*, es decir, el paradigma que afirma que el valor de una persona depende principalmente de la posesión de capacidades y funcionalidades que expresa el promedio estadístico. Si el contacto con la discapacidad es todavía para muchas personas algo inusual por la discriminación estructural, cuando ella irrumpe, generalmente elegimos de entre el arsenal de prejuicios y estigmas que hemos aprendido durante toda

la vida aquellas palabras que nos parecen más adecuadas para construir el vínculo. Ofrecer a alguien ayuda, sobreprotegerlo, utilizar diminutivos, magnificar la pericia por actos cotidianos o ensalzar la diferencia no son más que cortesía si los utilizamos para interactuar con alguien que consideramos igual; pero estas mismas palabras pueden expresar condescendencia, paternalismo o incluso desprecio si materializan una visión de excepcionalidad o incluso exotismo, como la que históricamente se ha cernido sobre la discapacidad.

De manera afortunada, el lenguaje es plástico y expresa tantas miradas sobre el mundo como personas lo utilizan. El día de hoy se discute la idoneidad de que el modelo social y la Convención sobre discapacidad la sigan caracterizando como *deficiencia*, porque parecería imposible no vincular tal denominación con las visiones médicas o de prescindencia. Hay entonces una tendencia a promover la sustitución del término *discapacidad* por *diversidad funcional* para señalar que todos tenemos distintas formas de desplegar nuestros deseos y capacidades, cada una de ellas igualmente valiosas. Tom Shakespeare ha señalado que acaso el gran flanco de crítica hacia el modelo social de la discapacidad sea que su énfasis en el entorno y en la discriminación estructural acabe diluyendo la especificidad de los cuerpos y subjetividades que, de origen, representan múltiples desafíos para su inclusión plena y no sólo los relacionados con la accesibilidad.

Mi posición —provisional como todo debate sobre cómo mejorar la protección de los derechos humanos— es que nombrar y referir *diversidades funcionales* en lugar de *discapacidades* o *deficiencias* podría conducir a una falsa percepción en el sentido de que la accesibilidad y el diseño universal se han logrado

ya; que la discapacidad es aceptada como una forma entre otras de la diversidad humana; que, por tanto, la discriminación asociada se ha erradicado, y que ya no se necesitan nuevas medidas para lograr la igualdad de estas personas en espacios tan importantes como los que definen los derechos a la salud, educación, empleo, seguridad social o procuración de justicia.

Finalmente, quiero señalar que, si el lenguaje excluye, también puede hacer avanzar la inclusión. En su *Carta sobre el humanismo*, Heidegger afirmó que "el lenguaje es la casa del ser": existir implica vivir en un entramado de palabras del que nadie es responsable como autor pero cuya arquitectura vamos modificando todos con el uso. Uno puede sentirse cómodo o no en su casa, pero lo importante es cómo vamos acondicionando ese espacio para que sea propio, nos resguarde y exprese quiénes somos.

Si el lenguaje cumple efectivamente la función de contener la existencia en el mundo común, también podría ser la herramienta para hacerlo habitable en un sentido auténticamente humano. Para este propósito y en el caso de la discapacidad, el modelo social tiene como punto de partida reconocer como incompatibles con la dignidad todas aquellas metáforas y expresiones que la identifican con la enfermedad, la carencia o la irrelevancia. El objetivo último de este modelo es la construcción de un mundo donde no existan barreras físicas ni actitudinales, pero tampoco un lenguaje donde la desigualdad, el desprecio y la conmiseración puedan enquistarse para trastocar de nuevo el orden igualitario al que aspiramos las personas con y sin discapacidad.

Nombrar con dignidad y empatía la discapacidad no es, como se nos ha hecho creer,

eludir la responsabilidad colectiva o una forma insincera de corrección política. Esta tarea, más bien, consiste en subvertir de manera consciente la relación con un lenguaje que hemos utilizado durante mucho tiempo para suspender la humanidad de las personas con discapacidad. La casa del ser que acondicionemos con un lenguaje incluyente, quizá, nos resultará extraña e incómoda al principio porque implica compartirla con quienes no estábamos acostumbrados a observar como iguales. No obstante, mantener la inercia en lo que se refiere a la construcción de nuestra morada, a partir de palabras discriminatorias y discursos excluyentes a propósito de la discapacidad, pone en duda no sólo nuestra común humanidad y las posibilidades de empatía, sino que se vuelve una amenaza y un cuestionamiento para la justicia y la vigencia del Estado democrático de derechos. **U**



Facundo Gabriel Bento @facu.arte, 2020. Cortesía del artista



Alan Téllez, *La niña de las estrellas*, 2019



## MI TÍA CHUS

### FRAGMENTO

*Nacho Carretero*

**N**o es fácil para Chus subir las escaleras del autobús por la mañana. Su rollizo cuerpo pelea por encaramarse a cada escalón: primero una pierna, después la otra. Ella a su ritmo, el mundo a otro. Que se espere. Chus es pequeña, redondeada y se balancea al caminar sobre unos diminutos pies en los que, curiosamente, posee una asombrosa fuerza. También sus manos son pequeñas. Se aferran a los laterales para completar el ascenso. Sabe qué movimiento debe hacer casi de memoria porque apenas ve nada. Chus nació ciega de un ojo y en el otro está perdiendo la visión. Al llegar a su asiento se deja caer a plomo. Una trabajadora social le coloca la horquilla que sujeta su pelo mientras le da los buenos días. El autobús arranca y Chus —que en realidad se llama María Jesús, pero todo el mundo la llama Chus— frota con lentitud sus manos enrojecidas por el frío. Echa un vistazo alrededor, en la cara lleva una sonrisa —suele portarla donde va— y después vuelve a su mundo interno, indescifrable, profundo, mientras el autobús sale de la ciudad. Afuera la lluvia helada de la mañana moja las ventanillas.

“El pediatra nos llamó por teléfono y nos pidió que fuéramos a verle al día siguiente”, cuenta mi abuelo, serio, sentado en una butaca de su salón. Era el año 1958. Habían pasado tres meses desde el nacimiento de Chus. Cuando mis abuelos llegaron a la consulta, el médico no dio demasiados rodeos.

—Creo que esta niña es mongólica.

—¿Qué es eso? —preguntaron.



Zara Tapia Luna, *Mi familia*, 2019. Cortesía de la artista

—¿No sabéis lo que es mongólica?

—No.

—¿No la veis diferente?

—No.

—Éstos son niños que no van a estar bien y tienen retraso.

Hubo un silencio.

—¿Es tonta? —preguntó mi abuelo.

—Médicamente es idiota. Tiene idiocia.

Mis abuelos se echaron a llorar. Y eso que mi tía Chus de idiota no tiene un pelo. El problema —uno de ellos— es que todavía faltaba un año para que Jérôme Lejeune diagnosticara el síndrome de Down tras detectar una alteración en el cromosoma veintiuno, que se duplica parcialmente. En ese momento ni mis abuelos, ni el médico ni en realidad nadie so-

bre la faz de la Tierra conocía tal hallazgo. Por eso se atrevían a llamarle idiota.

Cuando salieron de la consulta, Martín Pou y Lucrecia Romay (así se llaman mis abuelos, lo que pasa es que a mi abuela todo el mundo la conoce como Chicha, excepto, por cierto, mi abuelo, que la llama Chola, a saber por qué), cuando salieron de la consulta, decía, fueron a casa de mis bisabuelos. Chus iba en una pequeña cuna de mimbre, ajena, claro, a todo lo que la rodeaba. "Nos acaban de decir que Chus es tonta". A Coruña, ciudad de provincias de por entonces ciento cincuenta mil habitantes, año 1958. Lo que mis abuelos acababan de lanzar no era una noticia, era una maldición. Mis bisabuelos preguntaron: "¿Puede afectar al resto de hermanos?". Entonces Chus

tenía cuatro hermanos mayores (uno de ellos, mi madre). Era una duda —si acaso razonable— que se instaló en la casa. Lo que ya no les pareció tan razonable a mis abuelos fue el consejo que recibieron a continuación y que les instaba a no dejarse ver en público con Chus, por el bien de toda la familia. “Hay que entender que era otra época, otra mentalidad”, justifica mi abuelo.

[...] “Lo que ahora a los jóvenes os cuesta entender —explica mi abuelo— es que entonces no sabíamos nada, no había nada de información. Era como un túnel negro en el que entrábamos y no sabíamos cómo avanzar, ni a dónde íbamos, ni nada...”. Un túnel negro. Mis abuelos, sentados en un sillón, en desolado silencio, contemplaban a Chus en su cesta de mimbre. En ese momento en Europa no existía un solo país que legislara o dedicara especial atención a personas con discapacidad intelectual. Sencillamente eran niños o adultos enfermos para los que no había cura. Inútiles sociales que caían como un hechizo sobre las familias. No sólo porque eran una carga, también suponían un estigma. Mis abuelos estaban perdidos. “Yo recuerdo que no podía parar de llorar”, añade mi abuela con un hilo de voz, sentada en su butaca, menuda, frágil, como si el sillón fuera a tragársela. “Creo que entré en depresión”. No sería hasta un año después —coincidiendo con el diagnóstico del síndrome de Down— cuando los países nórdicos, con Dinamarca a la cabeza, comenzarían a regular el trato hacia estas personas. Diez años después, en 1968, se constituiría en Jerusalén la Liga Internacional de Asociaciones en Pro de la Deficiencia Mental, un hecho que contribuiría de manera definitiva a impulsar los derechos de las personas con discapacidad intelectual. Hasta entonces, palos de ciego. Para

mis abuelos comenzó el rosario de consultas a médicos, amigos y conocidos en busca de respuestas. [...]

En la unidad de la tercera edad están sentados en círculo, haciendo ejercicios de memoria. Chus espera su turno acomodada en una silla, con sus rechonchas piernas estiradas, sus manos en los bolsillos huyendo del frío y sus pensamientos, sus profundos pensamientos, apartándola de la realidad. El ejercicio consiste en ir diciendo un objeto cada uno, de modo que cuando les llega el turno, además del que se les ocurra, deben repetir todos los que se hayan dicho antes. Hoy se trata de prendas. Cuando le toca a Chus ya se han dicho cuatro prendas, no está nada fácil. En un sublime gesto de concentración, Chus apoya su pequeña mano en la frente y se pone a pensar con tanta intensidad que se puede palpar el esfuerzo: “Jersey, pantalón, bata... y camisa”. Lo consigue.

[...] Tras el rosario de asesores desubicados y sus disparatados consejos, mis abuelos seguían tan o más perdidos que antes de las consultas. Como siempre puede ser peor, apareció un nuevo problema: se le detectó un glaucoma en su ojo sano, en el único que le ofrecía visión. Había que operar. Y, aquí sí, toca hablar y muy bien de los médicos. El que operó a Chus lo hizo sin cobrar una peseta de las de la época. Quería ayudar a Chus y a mis abuelos, y también llevar a cabo una operación de extrema ambición para un cirujano. Hasta les pidió permiso para grabar en video la intervención. Era delicada al máximo: un error de apenas milímetros al intervenir en el globo ocular y quedaría ciega para toda la vida. Sabía bien y la familia del médico acogió a Chus



Alan Téllez, *La chica del Titanic*, 2020

y a mi abuela durante el posoperatorio en su casa de Santiago de Compostela, ciudad en la que tuvo lugar la exitosa intervención. “Recuerdo a Chus con los ojos vendados y atada con los brazos en cruz a la cama. Qué imagen más horrorosa”, rememora mi abuela. Pero salió bien. Chus, aunque con gafas y sólo de un ojo, pudo contemplar el mundo a lo largo de toda su vida. Y se empeñó en hacerlo. Cuando era joven y quería leer acercaba con parsimonia su cabeza al libro, señalaba con el dedo la línea a leer y arrancaba avanzando sobre las letras a trompicones. Al terminar levantaba la cabeza buscando la aprobación de su oyente. Escribía del mismo modo. Sí, Chus leía, escribía, pintaba y escuchaba música. Porque, a pesar del negro túnel en el que seguían inmersos mis abuelos, no se rindieron. Avanzaron contracorriente bebiendo cada gota de información que se derramaba. “Recuerdo haber leído horas y días, buscar todo tipo de información”, dice mi abuelo. Con los meses las cosas fueron tomando forma y, poco a poco, empezaron a entender a qué se enfrentaban, qué ocurría. Cuando Chus cumplió cuatro años

comprendieron —y asumieron— que la cuestión no era curar a Chus. Por el simple hecho de que Chus no estaba enferma. Fue un paso crucial. De modo que viraron su rumbo en pos de la luz al final del túnel: si Chus tenía que convivir con su cromosoma parcialmente duplicado, entonces lo prioritario era que conviviese con plenitud y felicidad. Comenzó la lucha.

El nueve de marzo de 1962 mi abuelo decidió publicar un anuncio en *El Ideal Gallego*, entonces el periódico local más importante. Estaba seguro de que en A Coruña había muchos más padres, muchas más familias, con niños como Chus, escondidos, aislados, atemorizados. Quería conocerlos, quería asociarse con ellos y discutir cómo avanzar. El anuncio decía lo siguiente:

Aviso importante: a todos los padres y familiares que lo sean de un niño o niña anormal (mongólico) se les invita a una reunión para tratar asuntos de mucha importancia para este colectivo. Esta reunión tendrá lugar, D. m., el próximo día 12 martes a las 19 horas en el local social de Cáritas Territorial, sito en la calle Teresa Herrera número 12 de esta capital. La Coruña, 9 de marzo de 1962. Martín Pou Díaz.

El anuncio gritó con estrépito en medio del inmenso silencio social: en el local aparecieron en la fecha señalada cien personas. “Me quedé asombrado”, dice mi abuelo. Aquel anuncio fue como un salvavidas arrojado a familias que se ahogaban en soledad. Llegaron de todos los rincones de la ciudad ansiosas de respuestas y de comprensión. Querían hablar de lo que ocurría en sus casas, querían preguntar, reventar el yugo del tabú. El pequeño anuncio del pequeño periódico de la pequeña ciudad que

mi abuelo decidió lanzar al vacío fue la venta en las habitaciones oscuras donde estaban encerrados los niños. Fue una vida nueva para toda una generación.

[...] Tras la reunión convocada a través del periódico comenzó a tomar forma una idea que hacía tiempo rondaba la cabeza (ya sin pelo entonces) de mi abuelo. Esta idea surgió tras un viaje a Valencia en el que se entrevistó con el presidente de la Asociación de Personas Anormales (hasta grabó la entrevista con un viejo magnetófono que se acabaría estregando en un incendio años después). De ahí, y tras compartir sus experiencias con los demás padres en la reunión, nació la idea: fundar una asociación igual en Galicia. Un proyecto que desde ese instante se tornaría en el sentido mismo de la vida de mis abuelos y cambiaría la de cientos de niños con discapacidad. Pero no iba a ser fácil. Nada fácil. Algunos padres

no, lo iban a vivir. Aun y con eso, la idea de mi abuelo fue acogida con entusiasmo por la mayoría de los padres. En sucesivas reuniones se fundó la asociación, se redactaron unos estatutos y se nombraron dirigentes y vocales. [...]

Tras varios fracasos [...] llegó el milagro. "Es que fue un milagro", dice mi abuela.

Estaba yo trabajando —continúa mi abuelo— cuando vino a visitarme Julio Casares Rivera (mi abuelo siempre dice nombres y dos apellidos cuando habla de coruñeses). Me pidió que si podía ayudarle con la venta del chalé familiar de su padre, que acababa de morir, ya que por entonces yo trabajaba en Hacienda y conocía a gente interesada en invertir.

En ese momento mi abuelo lo vio claro: situado muy cerca del centro de la ciudad, ese chalé podría ser la sede perfecta para el cole-

## *Lo que estaban a punto de emprender aquellos padres era un desafío a una sociedad cerrada, conservadora y, en gran medida, ignorante.*

dejaron la carrera nada más darse la salida. "Yo no te voy a decir nombres —dice mi abuela, prudente— pero conozco familias que los tuvieron encerrados en una habitación toda la vida. Hasta hace no mucho". Sin justificarlo, cabe ponerlo en contexto. Lo que estaban a punto de emprender aquellos padres era un desafío a una sociedad cerrada, conservadora y, en gran medida, ignorante. Desconocían cuáles iban a ser las consecuencias y en cualquier caso les auguraban perjuicios graves. Aquellos niños y niñas contaban con el desprecio de mucha gente y mis abuelos, y el resto de luchadores que comenzaban en aquel cami-

gio. Negociaron y acordaron la venta por dos millones y medio de pesetas (quince mil euros). Mi abuelo agarró su abrigo y se dirigió a la oficina de la Caja de Ahorros de La Coruña para pedir el crédito que necesitaban. "Su director era Antonio Lorenzo Pérez (otra vez dos apellidos), a quien conocía personalmente". Y he aquí el milagro. Lo que *a priori* iba a ser un crédito más que difícil, o lo que podía haber sido otro desaire para con Chus y los niños como ella, de la talla del encendedor de puros, mutó en lo contrario. Don Antonio Lorenzo Pérez tenía un hijo con discapacidad intelectual y desconocía el movimiento que estaban

llevando a cabo mis abuelos y otros padres. El crédito fue concedido con entusiasmo, además de otro personal de trescientas mil pesetas y el compromiso de que los intereses serían donados por la propia Caja de Ahorros. Milagro completado. Había colegio.

El once de mayo de 1963 se firmaron las escrituras del chalé ante notario y comenzaron las obras para adecuarlo. [...]

La jornada laboral de Chus termina a las cinco de la tarde. Es a esa hora —después de una imperdonable y generosa siesta— cuando se enfunda otra vez su abrigo y regresa a casa de nuevo en el autobús. En la parada le espera Eli, una trabajadora social contratada por mis abuelos encargada de cuidarla desde que a ellos les falta la fuerza. Con Eli —a quien Chus considera una amiga— da un paseo, dibuja, escucha música o juega al parchís. Esta tarde van a ir a dar una vuelta y a Chus le apetece un helado. “¿Un helado?”, le dice mi abuela mientras le coloca la bufanda. “No, Chus, hace mucho frío, un helado hoy no”. Y ella me mira, y después mira a mi abuela. “¿No?”. “No. Otro día, ¿vale?”. “Vale”. Yo me sumo: “Qué frío, no me tomaría un helado hoy ni loco”. Ella me mira de nuevo, arquea una ceja: “Yo tampoco”, me dice. Nunca se queja, nunca protesta, nunca se encapricha, nunca se enfada. Chus es la bondad en estado puro, sin artificios, sin pretensiones, la bondad inconsciente de sí misma. [...]

Todavía tuvieron que pasar muchos años hasta que la presencia de Chus en la calle fuera algo normal y a ello iba contribuyendo, sin duda, el crecimiento imparable de Aspronaga.<sup>1</sup> Los

<sup>1</sup> Más información disponible en <http://www.aspronaga.net/es/> [N. de la E.]

padres implicados no dejaban de trabajar para que el desarrollo fuera veloz. Durante el primer año realizaron una serie de folletos para brindar a conocer el colegio, era la manera de hacer publicidad en aquella época. Uno de aquellos folletos está hoy en casa de mis abuelos. “¿Puedo verlo?”. El papel, que se repartía por la ciudad, contiene el siguiente mensaje: “La Coruña por Aspronaga. ¡Niño subnormal! ¡No estarás por más tiempo solo!”. Sobra decir que hoy en día el eslogan no funcionaría del todo bien. Mis abuelos también comenzaron a brindar charlas y a participar en reuniones para dar a conocer el centro. Hablaron con padres, enfermeras y hasta médicos. Volcaron sus vidas en difundir un problema hasta entonces sumergido en la vergüenza. Pronto las solicitudes superaron a la capacidad. A las mejoras en el colegio se le unió, con el paso de los años, la inauguración de un centro laboral para adultos (llamado Lamastelle, donde trabaja Chus) y una residencia de día para personas con grados de discapacidad muy profundos, que fue bautizada como Ricardo Baró en honor a uno de los padres que, junto a mis abuelos y el resto, luchó por hacer realidad la idea de Aspronaga. El éxito fue rotundo y se extiende hasta nuestros días: hoy Aspronaga —todas sus instituciones— funciona sin descanso. Cientos de niños y de adultos suben y bajan cada día de los autobuses, entre ellos Chus, agarrándose con sus pequeñas manos a los laterales para poder alcanzar el asiento sobre el que se desplomará. Hoy cabe recordar que, detrás de lo que a ojos de las nuevas generaciones es simplemente un centro para personas con discapacidad, está la pelea colosal de un puñado de padres.

“Yo la verdad es que no he podido hacer más”, dice mi abuelo. “Hemos dado nuestras



Zara Tapia Luna, *Jardín*, 2019. Cortesía de la artista

vidas". Mi abuela me mira. "Los hermanos", me dice. "Lo de sus hermanos ha sido increíble, cómo la han cuidado, cómo la han protegido. Ninguno de ellos me preguntó jamás qué le pasaba a Chus, ni de pequeñitos. Simplemente la cuidaron, notaron desde niños que tenían que hacerlo y la cuidaron", termina. "¿Y a cambio? ¿Qué os ha dado Chus?", les pregunto. Se quedan callados, pero no porque estén pensando, sino porque lo tienen claro: "Somos mejores. Nos hizo mejores". La charla termina, cierro la libreta, llena de tachones que son recuerdos, heridas, vivencias y hasta un milagro. Antes de alcanzar la puerta, mi abuelo me llama, con prudencia, como temeroso de que lo que va a decirme pueda molestarme."

Si escribes algo de esto —me dice susurrando— que no parezca que queremos dar pena o que exageramos ni nada de eso. Simplemente lo que hemos querido siempre para Chus es lo mismo que cualquier padre quiere para sus hijos. Y punto.

En la calle Chus y Eli regresan del paseo. Mañana toca trabajar, madrugar de nuevo y esperar el autobús. "Chus, voy a escribir una historia sobre tu lucha y la de los abuelos, ¿vale?", le digo sin la menor intención de que me comprenda. Ella me mira, sonrío y me dice orgullosa: "No tomé helado". **U**

Publicado íntegro en *Revista Orsai*, núm. 14, pp. 76-85. Disponible en [https://issuu.com/revista\\_orsai/docs/n14](https://issuu.com/revista_orsai/docs/n14) Se reproduce con autorización.



## DIECISÉIS MOMENTOS CLAVE EN LA LUCHA POR LA INCLUSIÓN

*Julia Carmel*

*Traducción de Edith Verónica Luna*

**C**omo sucede con todos los demás movimientos en favor de los derechos civiles, la lucha por los derechos de las personas con discapacidad desafía actitudes negativas y contrarresta la opresión, pero también es más compleja.

Con frecuencia el movimiento se ha dividido en una constelación de grupos que atienden un solo tema y generan conciencia sobre discapacidades específicas. Este movimiento también ha convergido en coaliciones interdiscapacidades que contemplan cada vez más cruces entre raza, género y orientación sexual. Independientemente de ello, las exigencias más comunes del movimiento son las mismas: justicia, igualdad de oportunidades y ajustes a las leyes.

Aunque es difícil sintetizar la historia moderna de la discapacidad en un solo hilo, a continuación presentamos un conjunto de momentos que han destacado en la memoria colectiva de los defensores de la discapacidad.

### **1940-1970: EL CRECIMIENTO DE UN ESPÍRITU DE INDEPENDENCIA**

La primera ley para personas con discapacidades en Estados Unidos se remonta a las pensiones garantizadas para los soldados heridos en la Guerra de Independencia. "Es común que una nación agradecida quiera organizarse para encontrar cómo ayudarles a reincorporarse a la sociedad", señaló Heather Ansley, directora ejecutiva adjunta de relaciones

gubernamentales de Veteranos Paralizados de Estados Unidos.

En la década de 1940, la rubéola y la poliomielitis estaban en aumento, lo cual incrementó la conciencia respecto a las discapacidades. Se crearon campamentos de verano y centros de rehabilitación para proporcionar entornos de cuidado. En las décadas de 1960 y 1970 se cultivaron amistades entre una generación de personas que se convirtieron en algunos de los principales activistas del movimiento moderno de derechos civiles.

Ed Roberts estaba entre esos activistas destacados. Fue el primer estudiante que usó una silla de ruedas para asistir a la Universidad de California, Berkeley. Debido a que no había dormitorios con accesos adecuados, vivió en Cowell, el hospital del campus. Roberts inspiró el proyecto del primer Centro para la Vida Independiente, CIL, por su sigla en inglés. Ahora hay 403 CIL que son dirigidos por y para personas con discapacidad que viven de manera independiente, fuera de los asilos y otras instituciones.

## 1970-1980: EL AUMENTO DE LA REPRESENTACIÓN

A menudo la representación de las discapacidades en los medios de comunicación ha sido negativa, según señaló Adela Ruiz, profesora de sociología de la Universidad de la Ciudad de Nueva York. Analicemos los arquetipos de los villanos: El Capitán Garfio era manco, Maléfica usaba un bastón y el personaje principal de la película *El Guasón* (Todd Phillips, 2019) es representado como un "solitario enfermo mental". No obstante, también estaba Ray Charles, quien "tuvo un papel relevante durante mi desarrollo", afirmó Leroy Moore Jr.



Herb Willsmore y Ed Roberts, ca. 1969. Disabled Students Program Photograph Collection, The Bancroft Library. Universidad de Berkeley

Moore vio a muchos músicos Negros con discapacidades (Stevie Wonder, B.B. King, Robert Winters y muchos más) en las portadas de los discos cuando hurgaba en la colección discográfica de su padre. Hoy en día, como fundador del movimiento Krip-Hop Nation, ejerce presión para que se represente a los músicos con discapacidades.

*Plaza Sésamo* también proyectó una luz positiva sobre las personas con discapacidad. Susan Burch, profesora que imparte clases de estudios críticos sobre la discapacidad en el Middlebury College de Vermont, señaló:

Linda Bove, quien es una extraordinaria actriz sorda, interpretaba a Linda, la bibliotecaria, pero también hay otras personas con discapacidades y temas relacionados que aparecen en *Plaza Sésamo* a lo largo de la década de 1970. ¡Eso fue algo muy importante!

## 1972: INSTITUCIONALIZACIÓN Y MALTRATO

En 1972 las condiciones de la Escuela Estatal de Willowbrook, una institución de Staten Island en la ciudad de Nueva York, provocaron indignación nacional cuando el periodista Geraldo Rivera compartió imágenes desgarradoras en el documental *Willowbrook: La última desgracia*. “Era como una perrera para humanos mal administrada — declaró Rivera mientras daba un discurso en abril de 2010—. Fue algo que me sacudió hasta la médula”.



Dale Dahl en una protesta en contra de la American Public Transit Association, San Francisco, 1980. Fotografía de Ken Stein ©

La institucionalización y los tratamientos falsos se habían practicado durante décadas, incluyendo al Asilo Hiawatha para Indios Decepcionados en Canton, Dakota del Sur, que cerró en 1933. “No crearon el lugar pensando: ‘Bueno, aquí es donde vamos a atender las enfermedades mentales’. Parecía que habían pensado: ‘Vamos a reunir a un grupo de nativos, a meterlos en este asilo y a traumatizarlos”, dijo Jen Deerinwater, directora ejecutiva y fundadora de Acabando con el Colonialismo, y ciudadana de la Nación Cherokee de Oklahoma.

Un video que apareció en 2012 mostró al personal del Centro Educativo Juez Rotenberg en Canton, Massachusetts, aplicándole descargas eléctricas a Andre McCollins, un residente autista, en 31 ocasiones durante siete horas porque no se quitaba la chaqueta. “Empezaron con otras formas de lo que llaman ‘castigo aversivo’, como abofetear a las personas, pellizcarlas, atarlas durante horas y someterlas a la inhalación forzada de amoníaco”, narró Lydia Brown, abogada y defensora de los derechos de las personas con autismo, quien lleva un registro de los abusos del centro.

La Administración de Alimentos y Medicamentos de Estados Unidos anunció la prohibición de los dispositivos para aplicar choques eléctricos en el centro a principios de 2020, pero no ha entrado en vigor, lo que demuestra que la era de la desinstitucionalización está lejos de haber terminado.

## 1975: DERECHO A LA EDUCACIÓN Y DEFENSA DE LOS PADRES

La Ley de educación para todos los niños discapacitados (que actualmente es la Ley de educación para personas con discapacidades), promulgada en 1975, exigía que las escuelas públicas financiadas con fondos federales ofrecie-

ran a los niños con discapacidades un acceso equitativo a la educación y una comida gratuita al día. La ley se aprobó después de que los padres presentaran una serie de demandas que hacían referencia al histórico fallo Brown contra la Junta de Educación. Los legisladores también han utilizado esta ley como modelo para otras leyes relacionadas con la discapacidad.

Si no tienes una formación educativa, no podemos conseguirte trabajo; no podemos hacer que participes en la sociedad. Si no tienes transporte, no puedes desplazarte hasta tu trabajo y de vuelta a tu casa. Así que cada una de esas cosas que los niños sin discapacidades dan por sentadas se convierten en el eje de la vida de las personas con discapacidad,

afirmó Pat Wright, activista en favor de los derechos de las personas con discapacidad que fue cofundadora del Fondo para la Educación y Defensa de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

### 1977: LAS PROTESTAS DE LA 504

El 5 de abril de 1977 hubo manifestantes que marcharon frente a los edificios gubernamentales de San Francisco y muchas otras ciudades de la nación. Su exigencia: firmar la Sección 504 de la Ley de rehabilitación de 1973. Esta disposición, que había sido creada con base en la Ley de derechos civiles de 1964, prohibía a los beneficiarios de la ayuda federal discriminar a cualquier persona con una discapacidad. Se le había encargado al Departamento Federal de Salud, Educación y Bienestar (HEW, por su sigla en inglés) redactar las normas e implementar la Sección 504, pero cuatro años después seguía sin promulgarse. El contingente



Adam Bertaina en el Disabled Peoples' Civil Rights Day March and Rally, San Francisco, 20 de octubre de 1979. Fotografía de Ken Stein ©

de San Francisco, de más de cien personas, entró en las oficinas del HEW y permaneció ahí durante semanas. "Fue una especie de *crescendo*. Como si pensarán: 'si nos vamos, nunca volveremos a entrar'", comentó Judy Heumann, quien dirigió la manifestación.

Alrededor de una veintena de manifestantes fueron elegidos para presentar sus argumentos en Washington, donde tuvieron éxito: la reglamentación fue firmada el 28 de abril de 1977. Ahora se considera antecesora de la Ley de estadounidenses con discapacidades (ADA, por su sigla en inglés).

### 1978: LA BANDA DE LOS 19 Y ADAPT

El 5 de julio de 1978 un grupo de diecinueve personas reunidas en una de las interseccio-



AAHSSPE, 1983. Disabled Students Program Photograph Collection, The Bancroft Library. Universidad de Berkeley

nes más concurridas de Denver, en Avenida Colfax y Broadway, se bajó de sus sillas de ruedas y se acostó en el suelo para detener el tráfico. Su objetivo era protestar por la falta de accesibilidad en el sistema de transporte público de la ciudad.

El grupo había estado presionando a las autoridades de la ciudad para que instalaran ascensores para sillas de ruedas y se molestó cuando una nueva flota de autobuses sin adaptaciones empezó a circular. La protesta derivó finalmente en la creación en 1983 de la organización Estadounidenses Discapacitados en Favor del Tránsito Público Accesible, que ahora se conoce como Estadounidenses Discapacitados en Favor de los Programas Asistenciales Hoy, la cual se expandió con rapidez inaugu-

rando filiales en todo EE. UU. El grupo ejerció presión para que se añadieran a la ADA las cláusulas relacionadas con el transporte.

### 1982: 'BEBÉ N' Y 'BEBAN'

En 1982 los médicos les aconsejaron a los padres de un bebé con síndrome de Down en Bloomington, Indiana, que rechazaran la cirugía para tratar el esófago bloqueado del niño. Los activistas por los derechos de las personas con discapacidad trataron de intervenir, pero Bebé N, como se le conoció, murió de hambre antes de que se pudieran tomar acciones legales. C. Everett Koop, director general de sanidad de Estados Unidos en ese momento, señaló que al niño se le negaron comida y agua no porque el tratamiento fuera injustificable-

mente arriesgado, sino porque el bebé padecía una discapacidad intelectual, una decisión con la que no coincidía.

En 1983 surgió otro caso en Long Island que llegó a conocerse como Beba N. La niña nació con espina bífida; sus padres optaron por no someterla a cirugía, a pesar de que esto podía haber prolongado su vida.

El gobierno de Ronald Reagan solicitó la creación de "escuadrones Bebé N", con los que funcionarios del gobierno, incluidos agentes del servicio de protección de menores, acudieran a los hospitales para analizar los reportes de discriminación de los recién nacidos con enfermedades. "En un momento de máximo estrés para los padres, las brigadas llegaron a los hospitales e interfirieron con las funciones de los padres, los médicos, los comités de revisión del cuidado de los niños, y de las autoridades estatales y de los hospitales", escribió James Sammons en 1985, vicepresidente ejecutivo de la Asociación Médica Estadounidense (AMA, por su sigla en inglés), en un artículo de opinión para *The Washington Post*.

Los problemas planteados por ambos casos condujeron en última instancia a la aprobación de la Enmienda del Bebé N de la Ley sobre el maltrato de menores en 1984, en la que se establecieron directrices para el tratamiento de los recién nacidos con enfermedades.

### **1988: DEAF PRESIDENT NOW [QUEREMOS UN PRESIDENTE SORDO YA]**

El 6 de marzo de 1988, la Universidad Gallaudet de Washington, una escuela de artes liberales para sordos, nombró a un presidente que no era sordo. De hecho, la universidad nunca había tenido un presidente sordo. Esto desencadenó una protesta estudiantil que llegó a conocerse como *Deaf President Now*. Fue un

momento importante en la historia de los derechos civiles de las personas sordas porque "de alguna manera, generó debates sobre lo que significa ser sordo y cuestionamientos de pertenencia dentro de los espacios para sordos", escribió en un correo electrónico Octavian Robinson, historiador y estudioso de la discapacidad. Después de varios días, la universidad nombró a I. King Jordan su primer presidente sordo.

### **1990: THE CAPITOL CRAWL [ARRASTRÁNDOSE POR EL CAPITOLIO]**

En los meses anteriores a que la ADA fuera firmada por el presidente George H.W. Bush el 26 de julio de 1990, fue suspendida en el Congreso. "La ley tiene todos los puntos sobre las íes y está completa. Ya ha habido suficientes negociaciones... la demora es el verdadero enemigo", dijo entonces el senador Owens, uno de los principales promotores de la ADA.

El 12 de marzo cientos de manifestantes en el National Mall abandonaron sus sillas de ruedas y muletas, y comenzaron a subir los escalones de mármol de la entrada oeste del Capitolio. *The Capitol Crawl*, como se dio a conocer el suceso, destacó las injusticias en cuanto a falta de accesibilidad que la cláusula de "ajustes razonables" de la ADA pretendía enmendar.

Muchos de los manifestantes fueron arrestados, entre ellos Anita Cameron, quien dijo haber sido detenida 139 veces en su lucha por los derechos de las personas con discapacidad. "Creo que ese día y a esa hora más gente aprendió sobre la discriminación por discapacidad y la igualdad de oportunidades de lo que podemos imaginar", declaró Lex Frieden, experto en políticas de discapacidad que ayudó a dar forma a la ADA.

### 1993: DON'T MOURN FOR US [NO LLOREN POR NOSOTROS]. JIM SINCLAIR Y EL MOVIMIENTO POR LA NEURODIVERSIDAD

En 1993 Jim Sinclair, quien prefiere no usar pronombres de género ni de tratamiento, fue parte de los fundadores de la Red Internacional de Autismo, impartió una conferencia en el Encuentro Internacional de Autismo en Toronto y se centró en un sentimiento que a menudo expresaban los padres de niños con autismo: una sensación de “pérdida” tras saber que su hijo no era “normal”.

No perdieron un hijo a causa del autismo. Perdieron a un hijo porque el niño que esperaban nunca llegó a existir. Eso no es culpa del niño autista que sí existe y no debería ser nuestra carga. Lloren por sus propios sueños perdidos si deben hacerlo. Pero no lloren por nosotros. Es-

tamos vivos. Somos reales. Y estamos aquí esperándolos”.

Su discurso se convirtió en la base de lo que se conoce como el *movimiento de la neurodiversidad*, que establece que las diferencias cognitivas son parte de las variaciones normales del comportamiento humano. “La neurodiversidad sostiene que todos merecen ser aceptados e incluidos por ser quienes son”, escribió en un correo electrónico Sharon daVanport, directora ejecutiva fundadora de la Red de Mujeres Autistas y No Binarias.

### 1996: NOT DEAD YET [AÚN SIN ESTAR MUERTO]. DISCAPACIDAD Y SUICIDIO ASISTIDO

En la década de 1990 los debates en torno al suicidio asistido y la campaña de Jack Kevorjian para ayudar a los enfermos terminales



Marcha del orgullo de la discapacidad, Nueva York, 2017. Fotografía de New York City Department ©

## Algunas personas que siguen en la agonía de la defensa han encontrado que el orgullo es un término complicado de adoptar.

a finalizar sus vidas se desplegaron en el escenario nacional de Estados Unidos. El discurso llevó a la fundación del grupo de derechos de las personas con discapacidad *Not Dead Yet*. En el polarizado debate se había incrustado la suposición de que la gente “no quiere adquirir una discapacidad, que siente que vivir con una discapacidad es indigno. Puesto que soy una persona con discapacidades, eso me molesta bastante”, comentó Cameron, director de divulgación para minorías de *Not Dead Yet*.

Muchos defensores relacionan el suicidio asistido con los movimientos eugenésicos del siglo XIX (que ejercieron presión para que los rasgos “indeseables” fueran eliminados del acervo genético) y la decisión del tribunal en el caso Buck contra Bell, que les permitió a los médicos esterilizar a “defectuosos mentales” sin su consentimiento porque, como el juez Oliver Wendell Holmes Jr. escribió célebramente, “tres generaciones de imbéciles son suficientes”. El fallo sigue en pie.

“Esto nos regresa a la creencia fundamental de que algunas personas de verdad son más valiosas que otras —dijo Burch— y ése es el núcleo de cómo funciona el capacitismo”.

### 1999: OLMSTEAD CONTRA L.C.

Este fallo del Tribunal Supremo de Estados Unidos desempeñó un papel importante en la categorización de la enfermedad mental como una discapacidad en virtud de la ADA.

El caso involucraba a Lois Curtis y Elaine Wilson, dos mujeres con discapacidades mentales e intelectuales que habían sido atendidas en hospitales de Georgia, pero que habían estado internadas en asilos psiquiátricos durante años, atrapadas en un limbo burocrático

mientras esperaban ser ubicadas en centros comunitarios.

El caso contra Tommy Olmstead, quien era el comisionado del Departamento de Recursos Humanos de Georgia, se presentó en 1995 y llegó hasta el Tribunal Supremo. En 1999 se dictaminó que la segregación injustificada de personas con discapacidad constituía una discriminación que violaba la ADA.

### 2004: ORGULLO POR LA DISCAPACIDAD

En la actualidad se celebran desfiles del orgullo de la discapacidad en varias ciudades de EE. UU., en los que se cuestiona el estigma social de la discapacidad y se celebra como una forma de diversidad. El primer desfile de este tipo se llevó a cabo en 1990 en Massachusetts, pero los actos se hicieron más habituales después de que Chicago celebró su primer desfile en 2004.

“Mi lento cuerpo con fibromialgia que necesita un bastón no es algo que vaya a odiar. No soy sólo este símbolo de ruptura... Soy un lugar de poder”, dijo Leah Lakshmi Piepzna-Samarasinha, autora de *Trabajo de cuidados: Soñando con la justicia para la discapacidad*.

No obstante, algunas personas que siguen en la agonía de la defensa han encontrado que el orgullo es un término complicado de adoptar porque queda mucho trabajo por hacer. “El orgullo es complicado. Con frecuencia, ese sentimiento sólo llega a nosotros después de que experimentamos cierta comunidad y algún marco politizado en torno a lo que somos”, aseveró Eli Clare, escritor y activista que fue el maestro de ceremonias del desfile de Chicago en 2010.

## La fusión de las comunidades ha sido la fuerza motriz de grandes cambios.

### 2006: LA ADA Y EL INTERNET

En 2006 la Federación Nacional de Ciegos de Estados Unidos presentó una demanda colectiva contra Target Corp., en la que afirmaba que el sitio web de la empresa no era accesible.

¿El sexismo en línea es aceptable? ¿El racismo en línea es aceptable? La mayoría de las personas respondería con una negativa de inmediato. Quiero que nuestra sociedad llegue al punto en el que, si uno pregunta: “¿Es correcto el capacitismo en línea?”, la respuesta sea un “no” inmediato,

asegura Haben Girma, abogada de los derechos de las personas con discapacidad que trabaja de cerca con la tecnología y la política.

El tribunal sostuvo que la ADA se aplica a los sitios web que tienen una conexión con un lugar físico para la visita del público y que Target debía modificar su sitio web.

En medio de la pandemia del coronavirus, a medida que el distanciamiento social y el trabajo a distancia han hecho que internet sea indispensable, la accesibilidad tecnológica se ha vuelto aún más fundamental.

Las escuelas, las instituciones de salud y los hospitales han estado publicando videos sin subtítulos —declaró Girma— Las imágenes con información básica de salud, cifras y gráficos carecen de descripciones de imágenes para personas ciegas.

### 2014: RAZA, DISCAPACIDAD Y BRUTALIDAD POLICIAL

Entre el treinta y el cincuenta por ciento de las personas que mueren a manos de las fuer-

zas del orden tiene alguna discapacidad, de acuerdo con un estudio de la Fundación de la Familia Ruderman. A medida que las tensiones se intensificaron en 2014 con el surgimiento del movimiento Black Lives Matter, esta estadística se volvió especialmente evidente.

La discapacidad fue pasada por alto en los informes noticiosos sobre las muertes de Sandra Bland, Eric Garner, Freddie Gray y muchos otros, dijo Cyrée Jarelle Johnson, poeta y bibliotecaria Negra con discapacidad. En lugar de “discapacidad” se utilizó el término “enfermedades preexistentes” para referirse a la depresión, el asma y la hipertensión, “un eufemismo propenso a hacer que la gente no sienta que se está asesinando a personas con discapacidad”.

Deerinwater, de Acabando con el Colonialismo, señaló una estadística aún más descarada.

Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de Estados Unidos señalan que los nativos estadounidenses tienen los índices más elevados de brutalidad policial *per capita* [...]. Quiero decir que el dato *per capita* siempre es fundamental cuando hablamos de cualquier tema relacionado con los nativos porque conformamos un poco menos del dos por ciento de la población estadounidense.

Los enfrentamientos con la policía representan una verdadera preocupación para personas como Vilissa Thompson, trabajadora social y fundadora del blog *Ramp Your Voice!* “Soy una persona con problemas de audición y, si no alcanzo a escuchar una orden de fuerzas policiales, podría parecer que no estoy obediendo”, dijo.



Protesta frente a la Casa Blanca, 2017. Fotografía de Joe Flood ©

## 2020: CREANDO UN ESPACIO PARA LA COMUNIDAD

A lo largo del movimiento por los derechos de las personas con discapacidad, la fusión de las comunidades ha sido la fuerza motriz de grandes cambios.

Organizaciones como el Colectivo Harriet Tubman y Sins Invalid han creado un espacio para el arte y la liberación colectiva. “La justicia para las personas con discapacidad se trata de organización política, cambios jurídicos y todo eso, pero también de crear comunidades donde podamos ser todos nosotros mismos sin vergüenza y con alegría”, afirmó Piepzna-Samarasinha.

En 2016 la campaña de Twitter #CripTheVote fue creada por Alice Wong, fundadora del Proyecto de Visibilidad de la Discapacidad; Andrew Pulrang, escritor colaborador de *Forbes*, y Gregg Beratan, director de defensa del Centro por los Derechos de la Discapacidad. En los últimos cuatro años han organizado 64 conversaciones en Twitter o eventos

con tuits en vivo, que se archivan por completo. “Como en la mayoría de los ámbitos de la cultura de la discapacidad también ayuda a las personas con discapacidad a descubrir que no están solas y que sus experiencias no suelen ser únicas o extrañas”, dijo Pulrang.

Las personas Negras y las voces que representan a la comunidad LGBTQ se han reafirmado en el movimiento y han generado conciencia con etiquetas como #DisabilityTooWhite.

Para mí, la justicia de la discapacidad significa que estamos teniendo en cuenta a las personas Negras y a las personas marginadas dentro de la comunidad. Estamos tomando estos principios y viviendo con base en ellos, no sólo en las organizaciones, sino en nuestras propias vidas,

explicó Moore, fundador de la Nación Krip-Hop. **U**

---

c.2020 The New York Times Company

POEMA

## CIEGA CADA DÍA

*Angèle Vannier*

*Traducción de Yael Weiss y Verónica Martínez Lira*

Ciega cada día  
muy lejos en la memoria  
hasta la cuenca del hueso púbico  
fundo los colores a la temperatura  
de las palabras que me ciñen  
Material asustado por haber cambiado de reino  
mi voz.

---

Tomado de *Constelación de poetas francófonos de cinco continentes. Diez siglos*, Verónica Martínez Lira y Yael Weiss (selección, traducción y notas), UNAM/Espejo de Viento, Ciudad de México, 2009.

## POEMA

# MIS REFLEJOS

*Berthe Galeron*

*Traducción de Yael Weiss y Verónica Martínez Lira*

¿Por qué negarme la necesidad de imágenes?  
Puesto que mis ojos vieron, todo puedo concebir;  
Mi mente ha conservado el hábito de ver,  
En el alma tengo reflejos, no vanos espejismos.

Mi lejano recuerdo, mágico espejo  
Donde aún veo rostros queridos sonreír,  
Es atravesado, a veces, por bruscos paisajes,  
Que me alumbran, como a la salida de un túnel negro.

Sería volverme completamente ciega  
Si renunciara a las palabras que traducen la luz;  
¡De las bellezas de la tierra me fue dado tan poco!

Pero el reflejo de lo que mi mirada azul amó  
Sigue siendo la naturaleza donde mi infancia transcurrió:  
¡El lago azul de Suiza y el cielo de Provenza!

---

Tomado de *Constelación de poetas francófonos de cinco continentes. Diez siglos*, Verónica Martínez Lira y Yael Weiss (selección, traducción y notas), UNAM/Espejo de Viento, Ciudad de México, 2009.



## GABY BRIMMER

### FRAGMENTO

*Gaby Brimmer y Elena Poniatowska*

**G**abriela Brimmer nació el 12 de septiembre de 1947 en la Ciudad de México. Desde pequeña padeció parálisis cerebral —posiblemente causada por la mezcla del RH negativo de su mamá con el positivo de su papá, que pudo generar una lesión en el cerebelo y en los centros locomotores de ambos hemisferios cerebrales—. A pesar de su movilidad limitada Gaby logró valerse por sí misma con la ayuda incondicional de su nana, Florencia, y con el movimiento de su pie izquierdo: aprendió a usar la máquina de escribir, pintar y tejer; cursó tres semestres de la carrera de Periodismo en la UNAM y coescribió con Elena Poniatowska un libro, del cual presentamos aquí una selección.

Siempre he pensado que tía Betty es el prototipo de la objetividad. Nos escribimos muy a menudo; por carta ella sabe de mi vida, conoce todos mis pasos, mis sentimientos y mis problemas y es hasta mi doctor; ella es quien disminuye o aumenta mi dosis de Valium. Sé que cuento con ella y que muchas veces ha pasado aun encima de tío Otto para estar a mi lado. [...]

Fue mi tío Otto quien se dio cuenta de que si nada podía hacer con las manos algo podía con el pie. Saben, no me siento una persona incapacitada porque he aprendido que cada ser humano tiene límites, problemas consigo mismo y con la sociedad, con la naturaleza y con Dios. Sé por qué digo estas cosas, mis amigos pueden hacer lo que quieren con sus vidas pero también encuentran obstáculos. Entonces ¿por qué debo considerarme una persona súper-incapacitada sólo porque no puedo ha-

cer las cosas que quiero? Por eso mi vida es una vida normal de alegría, tristeza, agresión, cansancio, depresión a veces. Sí, tienen razón, eterno será el conflicto entre lo que quisiera hacer y mis límites físicos porque mi mente es tan sana que los olvido y hago planes muy normales que de vez en cuando sacan de onda a los demás y a mí cuando pretendo ponerlos en práctica. Sin embargo eso no es un problema tan grande porque sé bajar de las nubes. Está bien, tengo frustraciones, son muchas y las reconozco, el dolor lo aplaco poniendo en acción mi sensibilidad y sobre todo mi sed de vivir mi propia vida.

Mis sentimientos son a veces muy complejos. No me doy tan fácilmente, mas cuando me entrego me gustaría hacerlo totalmente, aunque en ocasiones esto no sea posible por los límites naturales de cada ser humano. Es entonces cuando me copan la inseguridad, los temores, y para ahuyentarlos recorro a la máquina y escribo, saco todo lo que me pasa y lo dejo estampado en el papel intentando volver al estado "normal" de mi ser. Adoro a mi máquina porque por medio de ella me comunico con todos los demás, con ustedes, y puedo controlar más o menos mi situación. Hace exactamente veinticinco años mi tío Otto Modley, al ver que mi pie izquierdo me servía muy bien para jugar, pensó que delante de una máquina de escribir podría comunicarme y así fue. Aparte de escribir a máquina, tejo y pinto con el pie izquierdo, es por eso que lo llamo mi pie-boca. [...]

Hace años dibujé una cara en medio de un cartón, arriba escribí: "Tú eres alguien, ayúdате. ¿Sufres? Ayúdате", y abajo de la cara puse: "¿Amas? Sigue, que es lo único que vale". ¿Verdad que esto es como para echarse a andar por esos caminos de Dios, sola, sin nadie que lo de-



Gaby Brimmer. Fotografías de H. García, E. Poniatowska y M. Yampolsky en *Gaby Brimmer*, Grijalbo, 1979

tenga a uno, ejercitar las piernas, el cuerpo y el alma? Y mientras se corre, fluye más rápido la sangre, y los pensamientos son más claros, de vez en cuando torpes, pero se sigue corriendo hasta caer al suelo, mareado, cansado, con la respiración agitada; por eso es agradable tumbarse en la tierra húmeda por las lluvias a dormir con lujuria o quizá levantarse para seguir caminando más y más. Bueno, se preguntarán, si nunca ha caminado ¿cómo sabe lo que es correr? ¿Creen acaso que sólo se puede absorber una sensación llevándola a cabo? De todas maneras recuerdo que de chica, en el jardín de la casa, podía caminar sola y se me



Gaby Brimmer. Fotografías de H. García, E. Poniatowska y M. Yampolsky en *Gaby Brimmer*, Grijalbo, 1979

quedaron muy grabadas las sensaciones en las plantas de los pies cuando pisaba el pasto mojado, seco, húmedo. Recuerdo el miedo de caminar en el mosaico y subir la escalera con Nana siempre tras de mí, cuidando que no me accidentara, y alentándome sin embargo a pasear por la casa igual que por el jardín.

---

Una señorita puso la máquina en el piso frente a mi silla de ruedas, puso mi pie izquierdo encima del teclado, encendió el motor de la máquina, oí el zumbido y me dijo en inglés: "And now we are going to learn to write".

---

David me ha escrito del Movimiento de los Inválidos en San Francisco; ya teníamos noticias de él pero no con tanto detalle. Luchan porque la sociedad los tome en cuenta, porque les den un trabajo adecuado a sus capacidades, tanto físico como mental; yo podría por ejemplo escribir para algún periódico, hacer reseñas de libros, incluso de discos porque oigo

mucha música, artículos sobre literatura. Me han publicado en la *Gaceta de Rehabilitación de Inválidos* de San Francisco dos poemas traducidos al inglés y en Guadalajara en una revista también para inválidos, pero yo podría colaborar cada ocho días en un periódico normal, en una revista, por eso a mí me aterra —si yo siento tantos deseos de salir adelante y lucho todos los días—, me aterra verdaderamente saber que mi hermano que lo tiene todo se deprime, siente angustia, sufre insomnio, cuando él podría darles tanto a los demás y a sí mismo.

Ojalá y el Movimiento de los Inválidos en San Francisco logre algo porque si allá triunfa, los mexicanos seguiremos el ejemplo y en este caso nos convendría ser copiones. Reconozco que Estados Unidos es el país más adelantado del mundo; personalmente no tengo nada en contra de pueblo gringo, sino contra sus gobernantes. Para decir la verdad, yo soy anar-

## Hay que tener una causa por la cual vivir y no simplemente para uno.

quista. No me gustan los gobiernos de ningún pueblo del mundo porque poco a poco he ido desengañándome de todos, y acepto que este desengaño fue muy duro.

He recibido en lo que llevo de vida mucho amor familiar y de mis amigos. Por lo tanto creo en el amor, pero no como un movimiento que pueda cambiar al ser humano político, a éste sólo le interesa el poder y no ama a nadie. Creo en el amor individual que hace y deshace cosas, en el amor en sí mismo que produce bellezas para uno mismo y los demás. Creo también que hay que tener una causa por la cual vivir y no simplemente para uno. Yo la tengo y tal vez por eso escribo, deseo decirle al mundo que lucho por mí y por mi gente, o sea por los inválidos, para que los reconozcan como seres pensantes, creativos, en fin, como seres humanos. [...]

Deseo que se nos den iguales oportunidades para vivir, luchar y ser nosotros. Yo un día me dije: "¿Por qué causa vivo? ¿Para qué lo hago?" Después vinieron mis respuestas: "¿Para la familia? ¡Bah! Ellos no me necesitan; ¿para los amigos? Ellos menos. Luchar para mi gente, los inválidos, ésa sería la causa", aunque no me sienta bien entre ellos porque no hacen esfuerzos y porque creen que yo salgo adelante gracias a Florencia y no por mí misma. Este pensamiento me obsesiona y me quita mis buenas intenciones.

Vivir para uno mismo no tiene chiste, ningún chiste. Por eso decidí que la causa de todos nosotros los inválidos iba a ser mía, que les iba a demostrar a ellos y al mundo lo que se puede hacer. Creo que todo en la vida es como el juego del ajedrez, que si tú no mueves tus piezas nunca te arriesgas ni al bien ni al mal. En

tre más experiencias de cualquier tipo se tengan, más se sabe de todo. No sé, tal vez la vida es una continua aventura en la que muchas veces se juega la vida, no obstante hay que luchar porque si pierdes luchando, esto te honra, si pierdes nomás por flojera o por dejadez, te hundes cada día un poco más. Sí, muchas veces me dije: "Me gustaría verme combatir; combatir por algo que verdaderamente quiero obtener". Deseo que me devuelvan mi terquedad, que no me deje dominar por mí misma. Dios, devuélveme mi terquedad. He aprendido que en la vida hay que insistir en lo que uno desea; al final, reconozco que la lucha por sobrevivir es la que más vale.

---

Si me preguntaran qué haría de mi vida si fuera "normal" contestaría así:

Sería piloto aviador, alpinista, médico, pero médico pediatra o psicóloga de niños (los adultos me aburren), tocaría la guitarra, tendría un harem para que no se aburrieran de mí ni yo de ellos, adoptaría cinco niños, tendría miedo a ser uno más en el rebaño, miedo al enajenamiento humano de cualquier tipo, y miedo al futuro si seguimos tan mal como vamos hasta ahora con "el progreso". ¡Vaya la combinación de piloto aviador, alpinista y médico! Pero si fuera cualquiera de las dos primeras cosas estaría en contacto con la naturaleza. Ser médico sería más bello todavía porque si lo haces con amor puedes ayudar y no destruyes. Pero como esto no me tocó en suerte, seguiré siendo yo. Y ¿qué es ser yo? Ahí está la pregunta sin contestar aún. **U**

---

Tomado de Gaby Brimmer y Elena Poniatowska, *Gaby Brimmer*, Grijalbo, Ciudad de México, 1979, pp. 50-53, 108-111 y 85-86. Se reproduce con autorización.

POEMA

## CAMINANDO A MI LADO, GHEN

*Pura López Colomé*

...iba adquiriendo cercanía discreta,  
absorbiendo cada sílaba  
en un registro más amplio.  
Los relatos, las locuras eran míos.  
Las antenas, las percepciones, tuyas.  
Mi historia trágica no trágica.  
Lo atemperado no atemperado  
de uno de tantos,  
uno entre muchos viajes.  
Las charlas concluían  
porque concluían  
el día o la tarde o la visita  
o ese periodo concedido,  
una vida de conocernos apenas  
pero a fondo.

Un buen día me reveló  
por qué se había aproximado  
de modo tan predecible,  
tan el mismo  
y tan callado.  
Me contó por escrito,  
con lujo  
de ideogramas  
orientales,  
que un ave  
había ingresado  
a su persona  
a los seis años  
por la puerta derecha  
de eso que llamamos  
organismo.  
Entró y llegó para quedarse,  
dejando de recuerdo

una vibración meliflua,  
un líquido sonido  
suavizante de un idioma  
que habría sido entrecortado,  
digno de jerarcas y ministros,  
pleno de abruptas imposiciones,  
tan solemnes,

*ra-ta-ta-tat,*  
alto y siga, ra---ta---ta---  
rigideces forzadas  
en los pulmones,  
en el aliento,  
diques al fluir continuo  
del fraseo de riachuelo,  
los naturales modos del subsuelo.

Sobrevolándolo se hallaba  
el *carbonero japonés*  
de previo nombre latino:  
*Parvus minor.*  
Tocó el vestíbulo  
sin formalidad,  
sin parsimonia,  
clavando el color que le daba  
el negro distintivo  
al centro exterior del cráneo.  
El canto era el plato fuerte.  
Vendría después.  
Sin comer ansias,  
momentos dorados  
que pondrían de relieve  
la amplitud del repertorio.  
Ya habría un tiempo  
mil veces mejor  
que el de ruisiñores  
o mirlos de las siete islas.  
A él le estaba reservado  
ser amo y señor de *la isla*.  
Y mientras tanto yo,  
absorta en analogías  
que hacían mi mundo

más chato y limitado,  
me imaginaba, engolosinada,  
chupamirtos,  
picaflores,  
colibríes tropicales

mueertos de sed en mis oídos  
al no hallar dulzura alguna.  
La del carbonero, en cambio,  
prorrumpiría entre lujos  
de sintáctica estructura.  
Sintaxis.  
Lo que yo siempre había buscado  
a tientas, con miedo,  
ahora se abría paso:  
carbón negro, carbonero  
en campanero transformado,  
según habría predicho Juan de Yepes,  
soltando amarras y alas,  
orando a los cuatro vientos,  
los cuatro multiplicados  
y en dioses transformados.

*Ghen*, en tarabilla,  
comenzó a repetir  
en trabalenguas infantil,  
de pronto y sin motivo,  
frases sueltas  
de un lenguaje  
que trastocaba  
el orden  
del cosmos  
sin querer  
traduciendo los dictados  
del ave carbonera-campanera  
en su interior oracular y místico  
de doctor en ciencias ocultas y reveladas.  
Predecía en cadena sonora  
los horrores y flagelos de un infierno  
que desaparecer podría en un instante.  
No le creyeron:  
pensaron que eran disparates  
de un pequeño muy sensible.

Y sí. Además.

\*

A las afueras de Nagasaki  
parecían haber emigrado  
todas las aves de repente,  
menos su cautivo campanero,  
cantando a lengua batiente.  
No era de noche,  
aunque había oscurecido.

*Sé de la fuente que mana y corre,  
aunque es de noche,  
el eco  
a siglos  
de distancia.*

Por su oído izquierdo  
salía el canto de advertencia,  
justo durante el mayúsculo estallido.  
Con la música por dentro  
pues contra ella nada,  
escuchó a partir de ese momento  
sólo por el lado derecho  
para absorber el siniestro,  
lo fútil y fugaz  
proveniente de otros, otras.  
Él sabría transformar esas historias.  
Para atender en adelante  
las soledades  
que se *huelgan de conocer a Dios por fe*,  
su carbonero emergía muy brevemente  
dando tono a sus respuestas.

Todo dolor ya bagatela,  
todo humo de batallas  
por tormentas apagado.  
Todo poema  
vibrátil  
verdad,  
verdad vibrando  
sobre la superficie  
oscura y clara  
de la luna.



## QUIETO

### FRAGMENTO

Màrius Serra

**L**luís Serra Pablo, el hijo del autor, nació con una "encefalopatía no filiada" llamada comúnmente "parálisis cerebral". Sin embargo, durante sus nueve años de vida Lllullu (como cariñosamente lo llama su familia) nunca fue diagnosticado con exactitud. La ausencia de palabras para nombrar la experiencia de Lllullu guía la bitácora que articula Quieto. En esta deslumbrante novela Serra busca "una forma narrativa de explicar el ambivalente estado emocional que provoca tener un hijo que no progresa adecuadamente. Un estado a menudo expuesto al aguijón del dolor, pero en el que predomina el regocijo y cierto embeleso."

### CORRER

Recuerdo a los muchachos en formación, rodeados de gente que les aplaude. Recuerdo la piscina al fondo, separada de la pista por una valla metálica. Recuerdo el billar a la derecha y la diana llena de dardos. Recuerdo mi mano derecha que sigue el ritmo tecleando con los dedos sobre el manillar de la silla de Lluís.

*Pals, L'Empordà, 2 de agosto de 2002*

Mi sobrino Oriol crece entre la simplicidad y la complejidad. Sus intereses más inmediatos desembocan en el mundo del deporte, en el que casi todo es objetivable y numérico. Pero Oriol tiene otras inquietudes que le hacen asomarse al oscuro abismo del miedo y, sobre todo, al abismo iluminado de la curiosidad. Desde que, hace dos años y medio,

nació Lluís, cada verano asistimos a su crecimiento en directo durante la semana que ejercemos de padres suplentes en un camping de Pals.

Aquí las rutinas forman parte del juego y los niños pronto aprenden a colocar la libertad que ansían en una parrilla horaria lo suficientemente relajada y un espacio bien definido por los límites físicos del camping. Oriol se pasa el día yendo arriba y abajo en su bici, hecho un centauro. Tiene diez años, y acaba de descubrir los entresijos de la amistad. Me fascina verlo pasar de la euforia a la depresión por nimiedades que agitan a la pandilla de amigos que se forma en la vecindad del camping. Carla sólo tiene seis años, y la relación que establece con sus amigas es aún muy tutelada. Lluís, alienígena desde las cinco semanas de vida, se pasa el día de la hamaca a la silla de ruedas y viceversa. La silla, a pesar de su peso, todavía se puede confundir con un cochecito convencional. Cuando nos lo llevamos de paseo por las playas de Pals no son extraños los rostros que se iluminan con una mirada beatífica al tomarlo por un bello durmiente.

Esta noche la programación dinamizadora del camping ha previsto baile. Hay noches de cine al aire libre, campeonatos de billar o ping-pong, actuaciones de música ligera y noches de baile, como hoy. Un pinchadiscos cubano galvaniza las terrazas del bar que rodean la piscina. La mezcla es notable. Los residentes habituales que llevan años veraneando en el camping comparten pista con los visitantes efímeros de las nacionalidades más diversas. Todos lucen el uniforme de gala del turista de playa: pantalón corto, chancletas y tirantes. Las carnes, más o menos tostadas, se agitan al ritmo desbocado que marca el cubano. Los tobillos se tuercen, los tirantes se deslizan y

algún pecho rebelde se escapa. El alcohol más consumido es la cerveza, pero la sangría también tiene mucha salida. Bailan las chicas, bailan los chicos, bailan las madres jóvenes con sus críos y bailan las abuelas abrazadas de dos en dos.

Si el cubano quisiera, todos los que ahora mismo llenamos la pista saltaríamos la valla metálica y nos lanzaríamos a la piscina de cabeza, aunque estuviese vacía. La mezcla de estilos es espectacular. Por un momento, me fijo en el mar de pies que pisan la terraza y me doy cuenta de lo difícil que sería extraer de ellos un principio armónico. El caos impera. Debe de ser que esta música caribeña incita a la desbandada, pero costaría hallar dos pares de pies que siguieran el mismo ritmo, con el agravante de que un enjambre de críos juega a atravesar el bosque de piernas con ganas de ma-



Ilustración de Miquel Llach, a partir de una fotografía de Jordi Ribó



Fotomontaje del folioscopio a partir de las fotografías de Jordi Ribó

raña. De pronto, acaba la especie de mambo que nos mantenía en movimiento y empiezan a sonar los primeros compases de un éxito country de la temporada. Se escucha, como un eslogan, un contundente *no rompas más mi pobre corazón*.

Aliviado, me retiro de la terraza que hace de pista y vuelvo a la mesa de la terraza superior, junto al Lllullu. Como suele pasar en las pistas de baile, el cambio de melodía provoca un tumultuoso intercambio de posiciones. Si el estilo de la canción entrante se aleja mucho del de la saliente, la pista deviene un andén de metro en el momento del abordaje. Mientras intento hacer prevalecer el *dejen-salir-antes-de-entrar* me topo con mi sobrino. Oriol me saluda con un leve movimiento de cabeza y sigue a su grupillo hasta el centro de la pista. Me extraña ese repentino interés por el baile del núcleo duro de la selección catalana de fútbol-sala que cada tarde se enfrenta, con suerte desigual, a los hijos de los turistas holandeses que conforman la naranja mecánica de Pals, culés perdidos los unos y los otros.

Cuando consigo sentarme al lado de los de casa lo entiendo todo. Oriol y sus amigos han colonizado el centro de la pista y ejecutan con gran destreza la coreografía country que los

creadores de esta cancioncilla de verano han conseguido imponer. Pasos adelante y atrás, brazos en jarras, giros de noventa grados y cosas así. Un baile ideal para quienes no saben ni sabrán nunca bailar. Basta con memorizar los pasos y el cuerpo los sigue, transportado. Da gusto verlos ocupar el centro de la pista, con las miradas perdidas y la memoria en los pies, dominando completamente una situación que más bien les incomoda. Exhibiéndose. Haciendo lo que hay que hacer. Sin perder el paso en ningún momento.

Esta formación entre marcial y galante en el centro de la pista arrastra a muchos adultos, que se añaden a la escuadrilla. Otros, que tal vez no conocen los pasos o temen hacer el ridículo si se aventuran a salir del caos, se separan un poco y rodean a los protagonistas del momento. La melena de Oriol destaca, en el centro de la formación, porque mi sobrino complementa los movimientos canónicos de la coreografía con unos soplidos espectaculares destinados a sacarse el flequillo de los ojos. Toco el brazo de Mercè y le pongo cara de miralo. Ella sonríe. Su mirada gozosa contrasta con la cara de Chucky que ahora mismo pone Lluís, poseído por la cosa esa que ni los neurólogos ni los brujos han conseguido identifi-

car ni mucho menos eliminar. Tieso en su silla con una mueca perversa, el puño izquierdo en alto y la pierna derecha extendida, sufre una crisis epiléptica. La séptima u octava del día. La enésima.

Mientras la voz del vocalista articula la melódica petición de clemencia contra las roturas de corazón y el comando futbolero capitaneado por Oriol reina en la pista, una idea obsesiva nace en cualquier recóndito rincón de mi cuerpo, me sube por la garganta como un coágulo y se me instala en el cerebro con una potencia cancerosa inaudita. Llu-llu-nunca-lo-ha-rá. Son, hiato mediante, siete sílabas anodinas que deben de habitar en los cerebros de muchos padres frustrados por las expectativas truncadas de sus hijos, pero he de reconocer que nunca hasta ahora se me ha-

Le ayuda que, pocos segundos después, se acabe el tema country, el cubano pinche uno de Madonna y los amigos de Oriol huyan como alma que lleva el diablo del centro de la pista en dirección a la zona de juegos del camping, justo en la otra punta. Vuelvo la cabeza para seguir la huida de Oriol y tanto Mercè como Lluís quedan situados detrás de mi cogote, ajenos a las lágrimas que ya fluyen por mis mejillas. Porque justo ahora, al ver correr a Oriol, aún me obsesiona más la idea clara de que Lluís nunca lo hará. Y mira, que no sepa bailar country, pues tiene un pase. Porque, en realidad, lo del no-rompas-más-mi-pobre-corazón no deja de ser una horterada y dentro de cuatro días nadie lo recordará, pero que no sepa correr con la elegancia desgarbada que ahora mismo exhibe mi sobrino Oriol ya es otra

*Una idea obsesiva nace en cualquier recóndito rincón de mi cuerpo, me sube por la garganta como un coágulo y se me instala en el cerebro con una potencia cancerosa inaudita. Llu-llu-nunca-lo-ha-rá.*

bían impuesto con tanta claridad. Son innumerables las cosas que Lluís, como cualquier otra persona, nunca será capaz de hacer. Eso lo sé, o creo saberlo, desde hace mucho tiempo, pero la simple constatación de que nunca aprenderá los pasos de baile del no-rompas-más-mi-pobre-corazón me aflige sobremanera. Tanto, que me quedo con los ojos abiertos, sin parpadear, hasta que la hiriente sequedad provoca cierta reacción lacrimal. Lloro por primera vez en no sé cuántos años. No son demasiadas lágrimas, pero tres respiraciones entrecortadas las empujan de un modo inequívoco hacia el sur de mis mejillas. Me parece que Mercè no se da cuenta.

cosa. Eso sí que es una maldad que nadie debería tolerar. Una verdadera putada. Los componentes de la selección catalana alevín del camping Interpals se alejan corriendo de mi posición de comentarista y derramo lágrimas a chorro, que me inundan las mejillas y siguen su curso hasta humedecer la camiseta del Corellengua que esta mañana me he puesto. **U**

---

Tomado de Màrius Serra, *Quieto*, versión del autor, Anagrama, Barcelona, 2008, pp. 47-51. Se reproduce con autorización.

## MOTRICIDAD Y LENGUAJE

Los cambios en las habilidades motrices, cognitivas, emocionales y sociales que ocurren entre el periodo fetal y la adolescencia se denominan "desarrollo psicomotor". Este término se refiere al incremento y perfeccionamiento de estas capacidades en relación con factores genéticos y ambientales. Cuando el infante no cumple con las expectativas propias de su edad, se habla de "desfases" en el desarrollo.

Existen dos factores observables antes de los 18 meses de edad que permiten descartar la mayoría de los desfases importantes: la marcha independiente (que puede iniciar alrededor de los doce meses) y el habla (decir con claridad cinco palabras). El resto de habilidades de adaptación, de comunicación y de aprendizaje desarrolladas en los primeros años de vida son muy difíciles de evaluar, dado que se prestan a interpretación e implican una relación con el medio y un aspecto social. **Por esta razón la consulta médica es insustituible y necesaria.** A continuación presentamos sólo algunos aspectos del desarrollo esperable en niños pequeños.

EDAD	MOTOR GRUESO	LENGUAJE
 2-3 meses	Sostener la cabeza	A los tres meses vocaliza con dos o más vocales
 4 meses	Estabilidad estando bocarriba Pasa de estar bocabajo a bocarriba Buen control de la cabeza	
 6 meses	Se sienta (normalmente con apoyo) Pasa de estar bocarriba a bocabajo Se agarra los pies	Baluceo monosilábico Intenta atraer atención con sonidos
 9 meses	Se sienta sin apoyo Gatea o reptar A veces se para en dos pies con apoyo	Mayor amplitud de vocales y consonantes con sonidos limitados Algún bisílabo no referencial como dada, tete, etcétera.
 12 meses	Se para en dos pies sin apoyo Puede dar pasos con/sin apoyo	Dice que no con la cabeza Primeras palabras como mamá, papá, sí, no.
 15 meses	Marcha de manera independiente, sin apoyo	Bisílabos referenciales como leche, yoyo o agua.
 18 meses	Sube escaleras de la mano Da patadas a un balón Salta con los dos pies	Pronuncia 10-15 palabras Algunas frases de dos palabras, por ejemplo "Ven, mamá"

# CINCO RECOMENDACIONES PARA ACOMPAÑAR A UNA PERSONA CON DESFASE EN EL DESARROLLO

## PERCIBIR LA DIVERSIDAD NEUROLÓGICA



Aunque parezca algo poco común, se estima que en México más de tres millones de niños presentan desfases en su desarrollo y más de cuatro millones condiciones menos evidentes. Por lo tanto, para las personas que acompañan el desarrollo de un infante con desfases es importante considerar que cada individuo tiene necesidades específicas que van cambiando conforme a su crecimiento.

**Las niñas y los niños son personas en desarrollo**

## IDENTIFICAR LA SITUACIÓN



Las personas encargadas del cuidado de las niñas y los niños acompañan su crecimiento; si se observa un desfase en el desarrollo hay que consultar a un especialista lo antes posible.

**No te puedes equivocar por actuar de más**

## ACEPTAR LAS DIFERENCIAS



Es frecuente que ante un diagnóstico inesperado existan resistencia, negación o sentimientos adversos, como temor, rabia o culpa. Sin embargo, aplazar el problema puede traer consecuencias más graves en la salud de los infantes. Las dudas en cuanto a la certeza del diagnóstico son normales y se pueden resolver consultando fuentes confiables.

**Pide ayuda y confía en tu red de apoyo**

## ASIMILAR UN FUTURO DIFERENTE



A partir del diagnóstico recibido, los acompañantes de la persona en desarrollo se irán preparando para ajustarse a una nueva vida. Hay que permitir que sea la persona en desarrollo la que oriente o determine cómo va a adaptarse a su entorno.

**Juega a favor de tu hija o hijo**

## SEGUIR CAMINOS DIVERSOS



No hay un solo método o una sola forma correcta de actuar; aprender a acompañar sólo se logra acompañando. Investigar y probar diversas terapias ayudará a encontrar la más adecuada para el momento presente. Una manera de vivirlo es con ecuanimidad y reconociendo la novedad y los retos de esta experiencia.

**Las diferencias ayudan a apreciar las similitudes que nos vinculan**



## PIÑA PALMERA: UNA RESPUESTA COMUNITARIA A LA DISCAPACIDAD

ENTREVISTA CON FLAVIA ANAU

*Paulina del Collado*

**E**l Centro de Atención Infantil Piña Palmera es una organización civil que lleva más de 35 años dedicada a la detección, desarrollo de procesos de rehabilitación e integración de personas con discapacidad en comunidades rurales, especialmente indígenas, de la costa sur de Oaxaca. Afincada en Zipolite (perteneciente al municipio de San Pedro Pochutla), la organización que actualmente coordina la antropóloga de origen brasileño Flavia Anau ha trabajado con cientos de personas con discapacidad y sus familias para difundir información y facilitar una vida autónoma y digna a quienes se acercan a "Piña", como cariñosamente la llaman quienes conocen este lugar.

**Sabemos que Piña Palmera fue fundada en 1984 por Frank Douglas, un médico tradicional estadounidense que advirtió en la región una atención insuficiente para las niñas y niños con discapacidad. ¿Qué te llevó a integrarte al proyecto?, ¿cómo se ha transformado la organización hasta el día de hoy?**

Yo llegué aquí hace 29 años con el objetivo de conocer el proyecto porque quería ver de qué manera se podía contribuir a formar un proceso más comunitario en Piña Palmera. En ese momento Piña era un albergue. La idea era que la gente viviera aquí, comiera aquí... y se hacían actividades básicas, pero no había un trabajo con las familias ni había un proceso real (significativo) con la misma persona con discapacidad. Todos los que estábamos aquí éramos volun-

tarios. No había nadie con algún ingreso económico por el trabajo realizado. Posteriormente fuimos tomando nuevas ideas que nos hicieron repensar lo que estábamos haciendo. Los que hacían las propuestas no necesariamente eran voluntarios que tuvieran experiencia con el tema de la discapacidad pero habían trabajado en otros lugares. Entre esas propuestas, pudimos conocer la de unos voluntarios suecos que sí tenían experiencia en el trabajo con discapacidad y que empleaban una estrategia llamada "rehabilitación basada en la comunidad".

Empezamos a revisar los manuales suecos, sin embargo su modelo tenía una estructura piramidal con la cual no coin-

cidíamos. Así que consideramos otras experiencias que conocíamos y que existían en México. Por ejemplo, comenzamos a relacionarnos con el trabajo de David Werner en el norte del país. Él se enfocaba en un tema de salud en general, pero desde ahí también se fue generando una respuesta y adoptamos su metodología; en donde las personas con discapacidad y sus familias tenían que ser los protagonistas de los procesos y nosotros acompañaríamos ese caminar. Tuvimos que ir mezclando nuestras propias experiencias y saberes al interior del equipo. Afortunadamente se formó un grupo multidisciplinario y eso nos ayudó muchísimo; tomamos referentes de cada propuesta y generamos una



Taller de sensibilización para la inclusión de personas con discapacidad. Cortesía de Piña Palmera

## No teníamos interés en ser los mejores ni en ser eficaces, pero sí buscamos generar un proceso colectivo.

propia entre todos, conscientes de que estamos en contextos muy complejos en una zona rural indígena.

**En muchas de las entrevistas que has dado y en los textos que has escrito encuentro la frase de Paulo Freire: "Construir un mundo en donde sea menos difícil amar". ¿Hay algo de la pedagogía comunitaria, rural y autónoma tan característica del pensamiento de Freire en la filosofía de Piña?**

Sí, definitivamente Piña está muy imbuida del pensamiento de Freire. En mi experiencia personal de trabajo con él me tocó construir procesos educativos con personas sin discapacidad en aquel entonces, pero la pedagogía de Freire tiene una estructura pensada para cualquier grupo, sobre todo para quienes están dentro del círculo de la discriminación. Entonces, hubo elementos muy fuertes de mi propio aprendizaje e igualmente hubo voluntarios que venían de diferentes países y que también estaban empapados de la pedagogía freiriana. No es que lo habláramos [explícitamente] sino que en la construcción del proyecto salían estas propuestas porque las hacíamos junto con la gente, desde la comunidad. Cada paso tenía que revisarse, ir hacia atrás, hacia adelante. No teníamos interés en ser los mejores ni en ser eficaces, pero sí buscamos crear un proceso colectivo, generar conciencia para la transformación y, claro, nosotros mismos fuimos transformados en ese camino. Eso fue lo más interesante.

**¿Podrías contarnos qué es la rehabilitación basada en (y con) la comunidad y cómo la adapta Piña a un contexto tan multicultural y desafiante como el entorno rural oaxaqueño?**

Al principio llamábamos a la estrategia "rehabilitación basada en la comunidad", después en nuestro proceso de transformación y aprendizaje conjunto con las personas con discapacidad y sus familias ésta se transformó en "rehabilitación basada en y con la comunidad". En el 2018, cuando el Conapred (Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación) otorgó a Piña Palmera el Premio por la Igualdad y la No Discriminación, ya teníamos un buen camino recorrido, habíamos cometido muchos errores y aprendimos de ellos para poder generar en cada localidad, comunidad o municipio acciones construidas en forma conjunta con la gente. Participábamos en las asambleas, visitábamos en sus comunidades a las personas con discapacidad y sus familias, nos reuníamos para plantear cómo sería mejor encaminar los procesos, de forma que realmente la comunidad fuera parte de ellos: el personal médico, las autoridades, los docentes y maestros, los transportistas, los que tenían tiendas, los vecinos y vecinas que constituyen a la ciudadanía. Buscamos maneras de generar procesos de conciencia hacia el tema de la discapacidad para romper el enorme círculo de discriminación en el que se encontraban, eje común en cualquier comunidad.

Los niveles de exclusión y discriminación variaban, por supuesto, no sólo entre comunidades sino también por las diferencias en las condiciones de discapaci-



Seguimiento en procesos de rehabilitación a través de visitas a casa. Cortesía de Piña Palmera

dad, porque obviamente hay algunas que requieren mucho mayor acompañamiento. La familia tenía que entender cómo —de forma conjunta— apoyar a los miembros con discapacidad y eso no ocurre de la noche a la mañana, se dice fácil pero es un proceso muy largo.

**¿Qué sucede cuando como organización cambias la manera de acercarte y decides no imponer una forma de ver y hacer las cosas?**

Primero, dentro de la organización también fue necesario cambiar porque la gente que es parte del equipo es local, son familias de aquí y personas con discapacidad que han sido capacitadas en Piña Palmera. Generar este cambio al interior fue un proceso larguísimo porque la tentación de querer ser el salvador de otros es muy grande. Se requirió mucha reflexión para llegar a un modo de hacer las cosas mucho más

provisional —no terminado, porque siempre estamos reconstruyendo— pero lo renombramos como *inclusión basada en la comunidad* porque todas las acciones que realizamos: los talleres, el proceso de rehabilitación, las pláticas, los grupos de potenciadores con familias, las reuniones permanentes con los actores sociales, todo está enfocado en la inclusión.

**Planteo un caso hipotético: una familia que vive en una comunidad indígena (que no habla español) en la sierra sur de Oaxaca y que tiene un hijo o hija con alguna discapacidad, ¿a qué obstáculos se enfrenta? ¿Cómo se integraría Piña al trabajo con esta familia?**

En primer lugar deben ser las familias las que nos busquen. Ellas o algún miembro de la comunidad. Las familias tienen que sentir la necesidad de hacer algo. Ahí empieza este proceso. Nosotros en el equipo



Trabajo colectivo en Santo Domingo de Morelos. Cortesía de Piña Palmera

también tenemos gente que habla zapoteco, esto nos ayuda muchísimo a establecer un puente de diálogo. Además, los miembros del equipo que hablan zapoteco también son locales y pueden entender perfectamente bien que esta otra familia tiene una situación difícil en sus manos y que no sabe cómo salir de ello. En ese momento empezamos a interactuar, después el acompañamiento se da de una manera tan empática que a final de cuentas ya ellos establecen un vínculo de confianza con nosotros.

Además, esta familia que viene y que vive en su comunidad tiene la responsabilidad de avisar a las otras familias, entonces va a replicar en su entorno lo que construya y desarrolle con nosotros. Antes era al revés: la familia se escondía, tenía vergüenza; ahora se vuelve un agente proactivo y todo va cambiando, incluso su autoestima. No sólo se enfoca al tema

de la discapacidad, porque las familias que vienen han experimentado situaciones muy complejas de violencia intrafamiliar, la mayoría son madres solteras o abuelas que se quedaron con sus nietas o nietos. Todo eso se trabaja: si está el esposo, hay que trabajar con él; si no está, hay que hacerlo sobre esta ausencia, que es muy fuerte.

### **¿Cómo participa Piña Palmera en la educación con y sobre la discapacidad?**

Es muy difícil abordar el tema de lo que opera a nivel federal, estatal y municipal. Es una cosa que queda geográficamente distanciada de nosotros porque en Oaxaca las cuestiones de educación también son un tema complejo; a nivel federal tenemos a la SEP (Secretaría de Educación Pública) y a nivel estatal tenemos el IEEPO (Instituto Estatal de Educación Pública de

Oaxaca), entonces ¿cómo coordinas esas dos cosas? Y después, a nivel municipal los docentes vienen de las mismas comunidades que desconocen totalmente lo que es un proceso de inclusión con personas con discapacidad, por lo que se debe empezar desde la nada con ellos para ir construyendo, a partir de lo que hacen y en dónde lo hacen, propuestas para adecuaciones, del entorno, de los contenidos, de los procesos de concientización, para que las personas con discapacidad y otros grupos puedan ser parte de esta escuela. Todo esto en vez de dividir en escuelas para personas con discapacidades y sin discapacidades, como si nosotros viviéramos aparte, en un mundo dividido.

**¿Cómo se trata el tema del género en las niñas, adolescentes y mujeres con discapacidad que acuden a Piña? ¿Qué herramientas se les puede dar para hacer valer sus derechos y para estar seguras?**

El tema de ser mujer es de por sí difícil dentro de las comunidades indígenas y ser mujer con alguna discapacidad es mucho más complejo. Primero por el estereotipo que existe hacia las mujeres, porque se espera que sean formadas para tener una pareja e hijos. Una mujer con discapacidad no va a cumplir con los temas estéticos requeridos para eso, en primer lugar, y en segundo ya está descartada o va a ser utilizada por algunos señores más grandes que quieren tener una pareja. Tenemos casos así. Igualmente se generan muchos problemas de abuso sexual, es un tema muy fuerte porque se producen dentro de la familia, entonces cómo van a denunciar

al familiar. Es difícil poder detectar estas situaciones. Nosotros ya tenemos la confianza y el tiempo de trabajo con cada familia para darnos cuenta, pero ahí tenemos que trabajar mucho con todo el entorno para poder resolver esta cuestión con las niñas, jóvenes y adultas que son abusadas de manera permanente.

**¿Cuál dirías que es el logro más significativo de Piña hasta hoy y qué es lo que queda por hacer?**

Creo que hay muchos logros; el primero es que varios jóvenes hoy en día son parte del equipo, eran personas que llegaron siendo niños y niñas y ahora capacitan a otros, incluso a nosotros. Éste es el caso de Mariano, que es ciego, de Paty, que tiene polio, de Elizabeth, que es una compañera sorda, de Vladimir, que también es sordo, de Christian, que tiene discapacidad intelectual, hay muchos ejemplos. Las comunidades y las familias van cambiando, van resignificando sus vidas en momentos tan difíciles y en un lugar tan complejo. Eso es muy bonito de ver: los cambios que ha tenido el personal docente de muchas escuelas. Nos súper emociona. Lo que queremos para Piña es poder compartir todos nuestros aprendizajes y las experiencias que hemos construido en estos 36 años, incluyendo los errores, porque son parte de lo que hemos aprendido, e ir generando esta ola, ir cambiando los entornos, transformando las actitudes y creando otro mundo posible. **U**

---

Más sobre este proyecto en la página oficial de Piña Palmera <https://www.pinapalmera.org/>



## CAMBIO COLCHÓN INDIVIDUAL POR MATRIMONIAL

*Verónica González Laporte*

**C**aminabas lento en el patio de la escuela, pajarillo caído del nido, rubito y flaco. Te seguía con los puños en alto, dispuesta a intervenir en cuanto los niños de tu salón te rodearan para tratarte de imbécil. Ante sus insultos, tú sólo llorabas y tus gruesas lágrimas me quemaban el alma. Déjenlo, los idiotas son ustedes, gritaba yo, usando mi cuerpo como escudo protector. La sentencia, cuchillo de carnicero, cayó una tarde, cuando la maestra convocó a mamá y le dijo sin mayor preámbulo: su hijo es retrasado mental, sáquelo de la escuela, no tiene ningún caso enseñarle nada. Entonces el llanto de ella me quemó aún más. Nada de eso, dijo papá, ningún hijo mío es *retrasado mental* (ésas eran las palabras usadas entonces), y se enroscó en su ego herido. ¡Fueron tan amargos los gritos, amenazas, castigos y manazos que empleó para que trataras de aprender a contar! No los has olvidado, porque lo recuerdas todo. No sabrás restarle treinta a cien, pero no olvidas el día en que me machuqué el dedo en la puerta del coche, cuando nuestro hermano se cayó de la patineta o la fecha de nacimiento de Messi. Tú eres mi memoria. Acudo a ti cuando se me olvida lo que realmente importa.

Después del crudo dictamen de la maestra, mamá repasó con cuidado tus primeros seis años de vida. No te movías en su vientre, recordó. Tardaste demasiadas horas en nacer: se fue la luz en el hospital y te sacaron, morado, con fórceps. Llorabas sin parar, se turnaban la abuela y las tías porque necesitabas dos horas para mamar tres onzas de leche y, cuando lo conseguías, lo vomitabas todo. Criarte fue un reto de puré



Hugo Rocha, sin título (44), 2019. Cortesía de Tierra del Sol Gallery

de plátano, lo único que aceptabas. Tendrías cuatro años cuando te regalaron un tren de cuerda y tartamudeaste: “¿Por qué me dan algo tan bonito si ya saben que todo lo rompo?”. Incapaz de llenar una plana con palitos, de hacer una esfera de plastilina, te hiciste pequeño en un rincón del salón; aun así, los otros alumnos se las arreglaron para usarte como el tiro al blanco de su crueldad. Empezó el viacrucis: mamá consultó a especialistas, neurólogos, psicólogos, terapeutas de lenguaje, hasta obtener un diagnóstico nebuloso. Se puso a fumar, por la ventanilla de su Renault 5 lanzaba grandes bocanadas, como si le faltara el aire. Vivíamos en la Roma, por las mañanas nos dejaba a dos en Polanco, te llevaba a ti a San Ángel, se iba a su trabajo en la Juárez y por la tarde lo recorría todo de nuevo, agregando a

su jornada las diversas terapias que rechazabas a gritos. En tu escuela especial tenías compañeros sordomudos o con daños cerebrales con los que no te podías comunicar. Quienes podían daban vueltas en el patio; los demás permanecían sentados con la mirada perdida. Recuerdo mi malestar cuando te acompañaba y veía a los adultos cambiar a los niños de postura o limpiarles la saliva, sin que nadie buscara enseñarles nada. Dejaste de hablar, retrocediste en lugar de avanzar. Crecerá hasta un límite, dijo alguien, tal vez, con suerte, alcance una madurez mental de once o doce años, pero no más. Luego, mamá intentó la escuela pública. Aprendiste a escribir tu nombre y hasta tarjetas postales. Volvías del turno vespertino, grandulón de trece años, con el suéter verde del uniforme jaloneado por pe-



Hugo Rocha, sin título (9), 2017. Cortesía de Tierra del Sol Gallery

queños de segundo de primaria a los que hacías reír. Yo te esperaba detrás de la reja de la casa con la mandíbula apretada porque no me quedaba claro si la risa era de burla o de alegría compartida. Tu candor y gentileza me sorprenderán siempre. "Mamá, tocan" (para entonces nuestros padres ya se habían divorciado), "¿Quién es?", preguntó ella. "Los testículos de Jehová". Carcajada de todos. "Mamá, ya vinieron por la tele y el radio, que venían a arreglarlos". Y nos quedamos sin tele y sin radio, el ladrón hasta tuvo tiempo de sentarse en la cocina a tomar el vaso de agua que le ofreciste. "¡Mamá! ¡Se murió!", "¿Quién?, ¿quién se murió?", y le colgaste el teléfono. Ella salió corriendo de su oficina, con el corazón en vilo, sorteando el tráfico, y te halló tendido en la cocina, arrojando a Andobas, el conejo blanco que había entregado el alma aplastado por una caja de refrescos.

Una noche me despertaron tus sollozos, me levanté quedito y te tomé en mis brazos. Con tus atropelladas palabras me dijiste que ya no querías vivir porque a nadie le eras útil. "Tú vas a estudiar, te casarás, vas a aprender a manejar, tendrás hijos. Yo no tendré nada, por eso prefiero morirme". ¿Ves cómo yo también recuerdo cosas? Cuando cumpliste dieciséis años, mamá, harta de no poder ofrecerte más, tomó una decisión drástica: enviarte a Francia, su país de nacimiento. Allí encontró instituciones dedicadas a la educación especial y a la enseñanza de un oficio. Te fue a dejar a un pueblito en la montaña, en el País Vasco francés, cerca de Bayona, y cuando se despedía de ti, el 19 de septiembre de 1985, un terremoto arrasó la Ciudad de México. Nuestro hermano pequeño y yo la recibimos con tremendo rencor. No sólo nos había dejado en la bamboleante casa de la

## No nos damos cuenta, pero todos los seres humanos padeceremos alguna discapacidad.

colonia Roma aquella fatídica mañana, mientras nuestros compañeritos de juego sucumbían en nuestra propia calle, bajo los escombros, sino que también te había abandonado del otro lado del mar. ¿Quién iba a cuidar de ti? ¿Quién te esperaría detrás de la reja? Hace poco ella nos contó cuán enferma se puso después: semanas en cama sin poderse levantar por la tristeza de haberse separado de ti. Ya adolescentes, cuando volvías en el verano para las vacaciones y asistíamos a alguna fiesta, la gente me decía: “tu hermano estaba tan feliz... se caía de borracho, no se le entendía nada”. Tu severa epilepsia y el draconiano tratamiento médico que la acompaña te impiden probar siquiera el alcohol, pero hace mucho que ya no doy explicaciones. En el umbral de tu mayoría de edad se presentó ese mal considerado, a lo largo de la historia, como una manifestación del demonio o de la locura, o un deshonor familiar. A los epilépticos se les escupía encima para evitar el contagio, varios fueron acusados de brujería y quemados por la Inquisición, o trepanados en busca de hacerlos sanar. Tú has aprendido a dejar de avergonzarte cuando te da una crisis en medio de una conversación.

En Francia, a pesar de tus dificultades, en los IME (Instituto Médico Educativo) aprendiste jardinería, a hacer alpargatas y cajas de madera para transporte, a manejar lavadoras industriales para dejar impecables sábanas de hotel y manteles de restaurantes. Pasa el tiempo y estás igual, sin canas ni arrugas, como *El retrato de Dorian Gray* (sí, ya me has preguntado quién es), y yo sigo buscando protegerte: cuando mamá se puso grave y entró en coma, decidimos ocultártelo para no angustiarte. Ella dio batalla y la libró porque, como dijo una enfermera a manera de pregunta —la idea de

que su paciente tuviera un hijo pequeño le parecía inverosímil—, “¿Tiene pendiente por un niño suyo?”. Como si la hubieras escuchado, me encaraste después: “Ya no soy un niño y tenía derecho a saberlo, no lo vuelvas a hacer”. Por eso, cuando murió papá hace unos meses y te llamé para avisarte, respondiste con cuidado para que pudiera entenderte a la primera: “No se te olvide ponerle su pipa en las manos dentro del ataúd”.

Se calcula que en México hay 7.8 millones de personas con alguna discapacidad. Las cosas han cambiado desde que te fuiste. La Ley para prevenir y eliminar la discriminación entró en vigor en 2003 y la Ley general para la inclusión de personas con discapacidad en 2011. Las escuelas especiales desaparecieron en 1993, en aras de una mayor inclusión. En su lugar, se crearon los Centros de Atención Múltiple (CAM) y las Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER). Los primeros ofrecen educación básica y una formación laboral para jóvenes de entre 15 y 22 años. Las segundas brindan apoyo en escuelas regulares a las que asisten alumnos con necesidades especiales. Aun así, el 23 por ciento de estos niños no asiste a clases ni recibe otro tipo de educación. Falta mucho por hacer, como mejorar las instalaciones de las escuelas (menos del 6.9 por ciento cuenta con rampas de acceso o baños adaptados), capacitar mejor a los maestros y brindar apoyo psicológico a los padres de familia. Mientras, en el resto del mundo, según la Unesco, el 90 por ciento de los niños con discapacidad no asiste a la escuela; además de que las mujeres con discapacidad padecen una doble discriminación: tienen todavía menos posibilidades de ser

atendidas o de encontrar trabajo que sus padres masculinos.

No nos damos cuenta, pero todos los seres humanos padeceremos alguna discapacidad, al menos una vez en nuestra vida, por enfermedad, accidente o envejecimiento. Por ello, construir ciudades adaptadas y mejorar las existentes es un deber de todos los países. Sabes de lo que hablo, conoces tus derechos. Hace poco te acercaste a un mesero para preguntarle si podías sentarte a ver el partido de fútbol y te corrió con insultos del restaurante porque no te entendió. Entonces sacaste tu credencial de persona con discapacidad y exigiste ver al gerente. Te sentaron en la mejor mesa de la terraza, frente a la tele con un vaso de coca-cola helada por cuenta de la casa.

Ahora que mamá se ha retirado y vive en Burdeos, en la casa de su infancia, la ves cada fin de semana. Tu cuarto está tapizado de pósters autografiados de Maná y Óscar Chávez, banderolas del América y del Paris-Saint Germain, colecciones de *hot wheels*, delfines de plástico, avioncitos, gorras, vasos. Trabajas para una compañía vinícola: pegas etiquetas a las botellas y las acomodas en cajas de cartón destinadas a la exportación. Ganas un sueldo, tienes una tarjeta de débito limitada para ir al cine o comprarte un helado. Entre semana, vives en un ESAT (Establecimientos y Servicios de Ayuda para el Trabajo), un edificio rodeado de un pequeño jardín, destinado a estimular la autonomía y la socialización de sus residentes, con apoyo constante de personal médico y psicológico. Además, ESAT trabaja con diversas compañías y talleres para ofrecer a las personas con discapacidad un lugar en el mercado laboral. Desde 1987, por ley, toda empresa que cuente con más de veinte asalariados tiene la obligación de contratar a

trabajadores minusválidos, hasta completar un 6 por ciento de la plantilla. El centro te hace responsable de tu higiene y de tu espacio, de tus desayunos y cenas. Tu mejor amigo es sordomudo y, a la hora de la comida, en la cafetería, le compartes de tu charola lo que más le gusta a él.

En días pasados, durante el calor abrasador del verano, me enseñaste tu cuarto con orgullo, los imanes de tu pequeño refrigerador (un pescado empanizado se descongelaba desde tiempos indefinidos afuera del congelador), un Santa Claus de tela cubierto de telarañas, colgado de la persiana, y un árbol de Navidad sin ramas bajo el que yacía un paquete descolorido. Te paraste frente a una repisa de donde escurrían algunas películas porno. No vi nada, no te preocupes. Tomé una escoba y empecé a barrer los incontables borregos de polvo, cámbiate la camisa, te pedí, llevas una semana con ella. Debajo de tu cama descubrí un par de sandalias diminutas, adornadas con cristales y mariposas rosas. Primero pensé que eran de alguna de nuestras sobrinas, pero luego caí en cuenta de que eran demasiado pequeñas, incluso para ellas. Entonces llegó la dueña, diminuta también. Tu novia que te contempla como a una aparición, te llama "corazón" y se ríe largo rato cuando le digo mi nombre. Bien calladito te lo tenías, canalla. A las mujeres, con cariñito y respeto, te advierto; como si no lo supiera, respondes. Anoche me contactó mamá, sorprendida porque recibió una llamada de la psicóloga con una petición tuya que no te atreviste a hacerle directamente: cambiar tu cama individual por una matrimonial. La mamá de tu novia está de acuerdo. ¿Y qué hacemos con el colchón viejo? Fácil, mamá, venderlo en una venta de garaje, propusiste. Busquemos, pues, un nuevo colchón en Google. **U**

POEMA

## PARÁLISIS ESPÁSTICA

*Antonio Deltoro*

El día de autos,  
su madre fue a trabajar  
como siempre;  
se cayó del camión  
y nació con fórceps;  
la perdonó al llegar  
y se hicieron íntimos:  
una banda de dos toda la vida.

---

Antonio Deltoro, *Los árboles que poblarán el  
Ártico*, Era, Ciudad de México, 2012, p. 74.  
Se reproduce con autorización.

NOVELA GRÁFICA

## HABLA MARÍA

### UNA NOVELA GRÁFICA SOBRE EL AUTISMO

Bernardo Fernández, Bef



Entre lo emocional y lo informativo, entre lo íntimo y lo colectivo, entre dibujos y palabras en las que el autor narra su experiencia de vida y de paternidad, *Habla María* presenta el camino personal de Bef y su familia tras el nacimiento de su hija María y de un inesperado diagnóstico. Camino de asombros, incredulidad, sospechas, estudios médicos, escuelas y terapeutas, en este testimonio Bef escribe y dibuja el libro que a él mismo le hubiera gustado leer cuando vivió lo que narra.

En *Habla María* conviven dos voces: una es la paterna, que cuenta un proceso en torno a la aceptación, la negociación y la reinención personal,

el miedo al futuro, la desilusión y la esperanza. La otra voz es la de María —imaginada por su padre— que relata su manera de vivir, adaptarse, relacionarse y disfrutar la vida.

Hay un antes y un después dentro de la narración, una luz que cambia el panorama. Este momento crítico da un giro radical al tono y a las imágenes, que en las páginas previas se presentan en monocromía. De pronto, las viñetas se pintan de colores cuando se hace presente la esperanza.

Con este trabajo Bef se enfoca en un tema del que todavía sabemos poco: el autismo y, sobre todo, logra promover una actitud receptiva hacia todas las formas de habitar el mismo mundo de manera diferente. El uso del medio gráfico es una herramienta poderosa para compartir su historia y crear el espacio donde la voz de María sea escuchada.

---

Bef, *Habla María*, Océano, Ciudad de México, 2018. Se reproduce con autorización.

ASÍ FUE COMO DECIDIMOS LLEVAR A MARÍA A UN INSTITUTO DE AUTISMO.



TENEMOS CITA  
PARA DIAGNÓSTICO.



TOME ASIENTO,  
EN SEGUIDA LOS ATIENDEN.



PARA MÍ FUE MUY IMPRESIONANTE EL LUGAR PORQUE HABÍA NIÑOS CON CASOS MÚCHOS MÁS SEVEROS QUE EL DE NUESTRA HIJA.

AL MISMO TIEMPO, NO PODÍA DEJAR DE ADMIRAR LA PECULIAR BELLEZA GÉLIDA DE LOS NIÑOS CON AUTISMO.

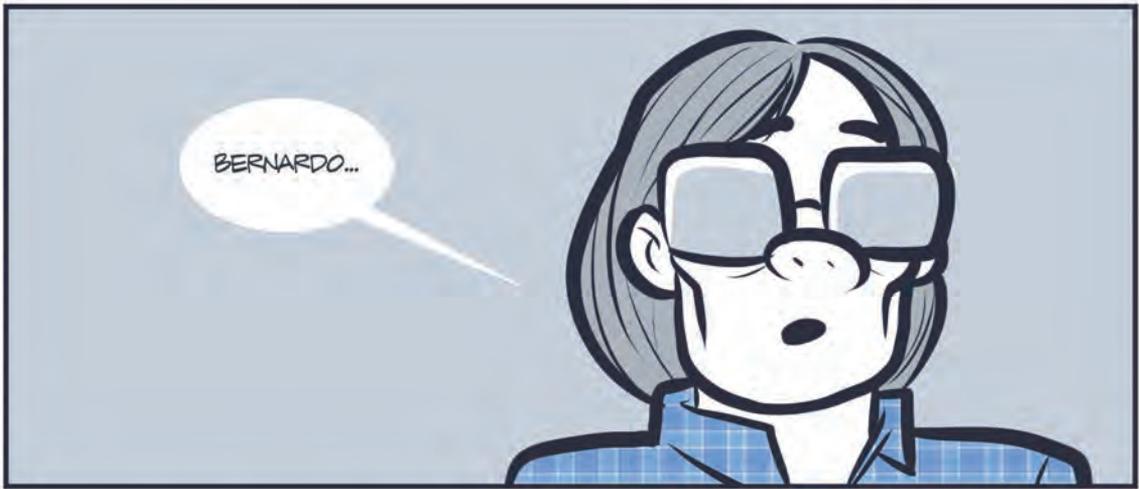
¡HOLA!

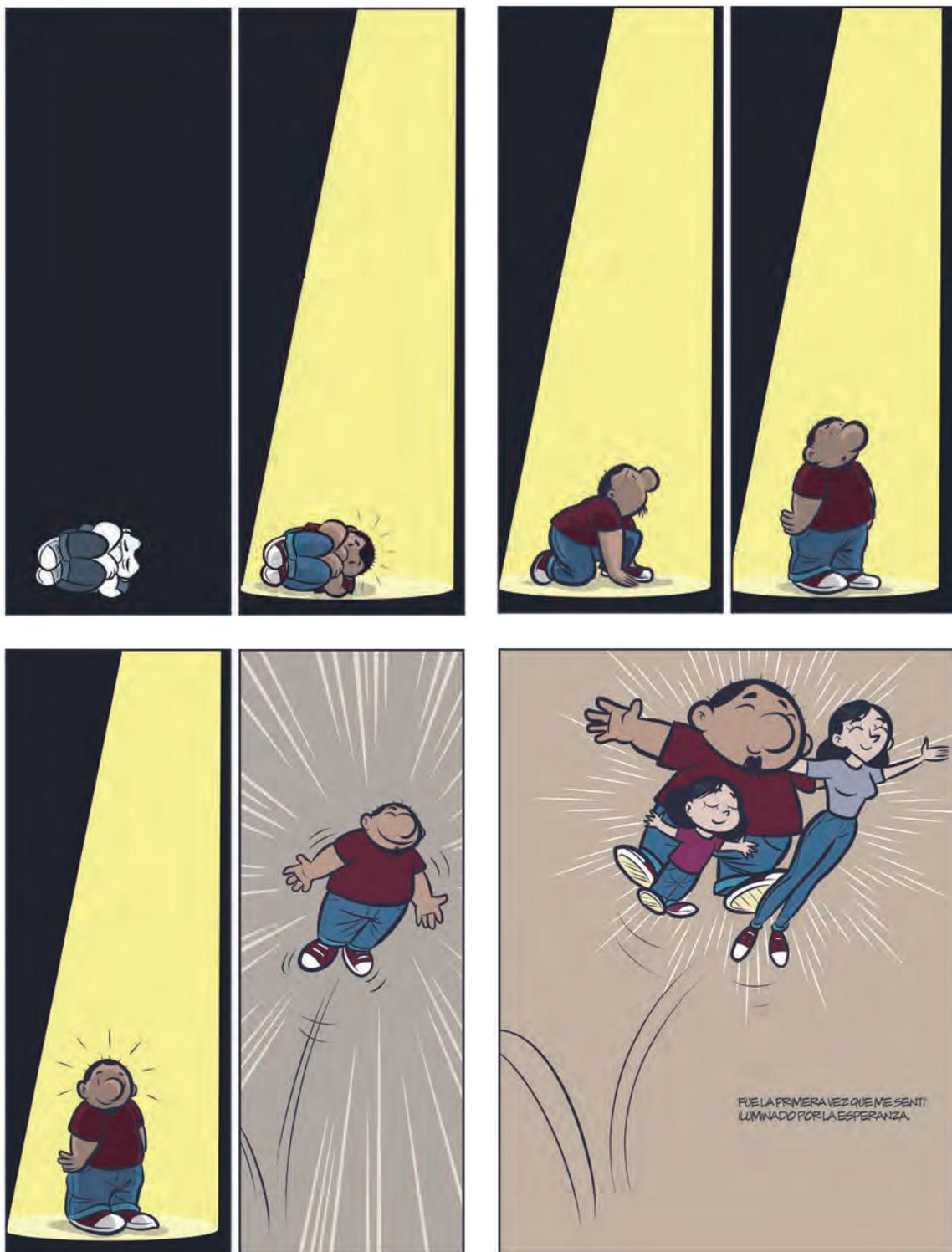














## ¿EDUCACIÓN PARA TODAS LAS PERSONAS?

Mauricio Melgar Álvarez

A Arturo Mota Rodríguez y Leticia Flores, con gratitud fraterna.

### **PAIDEIA Y ARETÉ, UNA IMAGEN DEL HOMBRE**

Desde la Antigüedad el establecimiento de los modelos educativos presupone la realización en cada persona concreta del ideal de humanidad sobre el que se sostienen las estructuras de la sociedad a la cual pertenece. La *paideia*, en la Grecia clásica, es un claro ejemplo de esto. En su *Breve historia de las ideas en Occidente*, Arturo Mota sostiene que *paideia* suele traducirse como "educación"; sin embargo, tiene un significado más profundo y que va más allá de ser una mera propuesta formativa, pues constituye un proyecto cultural cuyo culmen es la noción de virtud o *areté*; es decir, el enaltecimiento de la idea del hombre en relación con su entorno. Los griegos, hasta el siglo IV a.n.e., hablan de la virtud como de una fuerza o una capacidad: el vigor y la salud son la *areté* del cuerpo; mientras que la sagacidad, la inteligencia y la previsión son la *areté* del espíritu.

*Paideia* y *areté* postulan un conjunto de valores cuya pretensión es colocar al hombre como lo más bello y lo mejor, enseñando un modelo de humanismo que conlleva un sentido de la perfección. En *Atenas, ciudad de Atenea. Mito y política en la democracia ateniense antigua*, Leticia Flores Farfán afirma que la participación en la toma de decisiones concernientes al orden, la administración y la impartición de justicia en la *polis* corresponde a los *eupátridas* o "bien nacidos" porque ellos son de-

positarios de los dones que la realización de dichas tareas exige: sabiduría, hermosura y gloria son atributos que expresan la *areté* correspondiente a los nobles o *aristoi*, misma que puede ser obtenida mediante el favor divino, por herencia de familia o a través del esfuerzo (*kámatos*) y el riesgo (*kíndynos*).

El actuar virtuoso jamás se abstiene de la lucha, pues la huida y la derrota son propias del pueblo, del hombre feo (*aiskhrón*); la fealdad entraña una falta de respeto (*aidós*) hacia todo lo noble, las divinidades y los ciudadanos.

Hay una relación íntima entre el cuerpo y la virtud puesto que ésta requiere un sustrato material para su realización y se muestra a través de cualidades y actitudes concretas, como la fortaleza, el valor en el combate y el deseo, entre otras. El hombre griego arcaico no conoce la separación entre cuerpo y alma, entre lo natural y lo sobrenatural. La virtud es necesaria para el cuerpo porque gracias a ella se convierte en huella tangible de lo que es el hombre y de su valía.

Arturo Mota cita a Werner Jaeger, quien explica en la obra del mismo nombre que para los griegos la *paideia*, asumida en su forma de cultura, no es un aspecto externo de la vida, sino que constituye la acuñación de los individuos según la forma de la comunidad, y afirma que ellos adquirieron una conciencia gradual de la significación de este proceso mediante aquella imagen del hombre y llegaron, mejor que ningún otro pueblo, a establecer una fundamentación segura y profunda del problema de la educación.

Además del ideal de perfección antropológica que está presente en el proyecto de formación cultural propuesto por la sociedad griega, llaman mi atención las palabras utilizadas por Jaeger al describir la *paideia* como un pro-



Estatua en bronce de un artesano con ojos de plata, ca. 100 a.n.e. Metropolitan Museum Collection ©

ceso de acuñación de los individuos conforme a ese ideal del hombre y la comunidad. Según la Real Academia Española (RAE), el término *acuñar* hace referencia a la acción y efecto de imprimir y sellar una pieza de metal, especialmente una moneda o una medalla, por medio de un cuño o troquel. Dicho procedimiento se realiza en serie para grabar la imagen del mismo molde en todas las piezas.

Aristóteles, en la *Ética a Nicómaco*, otorga una mayor profundidad al concepto de virtud:

Es necesario decir que toda virtud, siendo la virtud de alguien, es lo que le confiere el estar bien dispuesto y obrar bien [...]. La virtud del hombre es una disposición que puede hacer de él un hombre honesto, capaz de realizar la función que le es propia.

## La población infantil con discapacidad presenta un alto grado de deserción y analfabetismo.

El filósofo concluye entonces que todo hombre prudente huye del exceso y el defecto, busca el medio y le da preferencia, y que este medio debe establecerse con relación a nosotros, no con relación al objeto:

La virtud es pues una disposición voluntaria que consiste en el medio con relación a nosotros, definido por la razón y conforme a la conducta del hombre sabio. Ocupa el justo medio entre dos extremos viciosos, el uno por exceso y el otro por defecto.

### EDUCACIÓN REGULAR Y EDUCACIÓN ESPECIAL

En el ámbito internacional, la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible reconoce la importancia que tiene la educación para alcanzar satisfactoriamente los 17 objetivos ahí planteados. Particularmente el Objetivo 4 da cuenta de los alcances esperados en materia de educación: "Garantizar una educación inclusiva y equitativa de calidad y promover oportunidades de aprendizaje permanente para todos".

Sus alcances abarcan desde el aprendizaje más temprano, en la primera infancia, hasta la educación de jóvenes y adultos; se enfatiza la importancia de adquirir habilidades para el trabajo; se destaca la necesidad de una educación orientada a la construcción de ciudadanía en un contexto de pluralidad; tiene como ejes prioritarios la equidad de género y la inclusión educativa, así como el establecimiento de las condiciones necesarias para garantizar un aprendizaje de calidad para todas las personas a lo largo de las distintas etapas de la vida.

En el contexto actual de México, las personas con discapacidad tienen los mismos dere-

chos que el resto de la población. Sin embargo, desde hace mucho tiempo los niños y niñas con discapacidad han sido excluidos de la educación. Todavía algunos docentes afirman que quienes enfrentan ciertas condiciones (mentales e incluso físicas) no deben asistir a las escuelas regulares. Por ello, la población infantil con discapacidad presenta un alto grado de deserción y analfabetismo, que se acentúa entre las niñas.

Aunque no hay una conceptualización sólida de lo que significa la *Nueva Escuela Mexicana*, esta política es el resultado del Acuerdo Educativo Nacional y apunta a la implementación de una nueva agenda educativa propuesta inicialmente para derogar la Reforma Educativa. Los cambios propuestos en dicho acuerdo son de orden legislativo, administrativo, laboral y, en menor medida, pedagógico.

Los primeros pasos propuestos para lograr la implementación de la *Nueva Escuela Mexicana* consisten en ubicar a las niñas, niños y adolescentes en el centro del quehacer escolar; no dejar a nadie atrás ni afuera del máximo logro de aprendizajes; promover la equidad, la inclusión y la excelencia en nuestra escuela; vivir la honestidad, la generosidad, la empatía, la colaboración, la libertad y la confianza en los planteles escolares; fortalecer la educación cívica en todos los grados; así como la convivencia familiar, a fin de propiciar que las madres y los padres participen activa y positivamente en la formación integral del alumnado; promover el arte y la actividad física como herramientas para su desarrollo emocional, físico e intelectual e impulsar la educación plurilingüe e intercultural.

A pesar de que hoy en día el tema de la inclusión educativa está más asimilado por el personal docente a partir de los contenidos

formativos propuestos en los Consejos Técnicos Escolares, en el sistema educativo nacional persisten diversos obstáculos para las personas con discapacidad: la falta de accesibilidad; la deficiente formación del personal y la carencia de planes, programas y materiales educativos, además de la discriminación. Ante el necesario cierre de las escuelas a causa de la contingencia sanitaria por el COVID-19, se ha implementado un apresurado programa para la impartición de clases a distancia por televisión que no tomó en cuenta las necesidades específicas de las personas con discapacidad. Después se incluyó la participación de intérpretes de Lengua de Señas Mexicana para garantizar el acceso de la comunidad sorda a los contenidos propuestos.

Paralelamente, el portal Aprende en Casa-Educación Inclusiva ha ido incorporando nuevos contenidos y materiales; sin embargo quienes enfrentan las condiciones más complejas no cuentan con los apoyos y recursos suficientes para acceder a la educación.

El coronavirus ha evidenciado las limitaciones y las carencias de nuestra sociedad y muchos de sus vacíos y omisiones en política educativa son resueltos precariamente con la buena voluntad de la propia comunidad educativa en las escuelas. Son principalmente las madres de familia quienes llevan a costas la responsabilidad de acompañar en este proceso a sus hijos e hijas con discapacidad. Frente a esta crisis surgen varias interrogantes cuya respuesta no es muy esperanzadora: ¿Las ma-



Pintor de Akstorides, fragmento de cerámica griega de la península Ática, ca. 470-450 a.n.e. The J. Paul Getty Museum ©



Torso y cabeza de Atenea, 100-200 a.n.e., Metropolitan Museum Collection ©

dres y los padres cuentan con la formación pedagógica especializada necesaria para apoyar la educación de sus hijos e hijas con discapacidad? ¿Contarán con elementos suficientes para realizar adecuaciones a los contenidos propuestos en las plataformas virtuales? ¿Serán capaces de asumir plenamente la labor que ordinariamente realizan maestros y maestras especialistas? ¿Existen mecanismos adecuados para la evaluación de los aprendizajes en casa? ¿Cómo impactará esta crisis en la deserción escolar y en qué medida se ampliará la brecha existente entre las personas con discapacidad y el resto de la población?

## NORMALIDAD VS. PATOLOGÍA

Melania Moscoso, en un artículo denominado "La normalidad y sus territorios liberados", muestra que esta comprensión del "justo me-

dio" trae consigo una idea de equilibrio y permite establecer una conexión con el concepto de *normalidad* cuya raíz latina (*norma, normae*) alude a una medida geométrica. Dice que en francés *norm* hace referencia, en el siglo XIII, a la escuadra que usan los carpinteros y el adjetivo (*normal*) designa a las líneas perpendiculares trazadas con ella.

Esta autora cita a Georges Canguilhem, quien en su obra *Lo normal y lo patológico* define lo "normal" como "aquello que no se inclina ni hacia la derecha ni hacia la izquierda; por lo tanto lo que se mantiene en el justo medio"; y respecto de su acepción actual en castellano, Moscoso comenta que el término no aparece en ningún diccionario hasta 1855. Afirma que es hacia finales del siglo XVIII cuando la noción de *norma* se aplica en el terreno de las ciencias de la vida con la misma pretensión de precisión métrica de los carpinteros franceses, convirtiéndola en el soporte de un andamiaje conceptual utilizado para delimitar las variedades de la vida y establecer el significado de sus diferenciaciones, en orden con su complejidad o simplicidad y con la importancia del órgano de que se trate. A partir de estos criterios se intenta disponer de un horizonte de comprensión para la diversidad de constituciones psicofísicas y ordenar una clasificación acorde al grado de trastorno funcional y a la importancia del órgano implicado:

En primer lugar se cuentan las *variedades*, funcionalmente insignificantes y anatómicamente irrelevantes a pesar de las llamativas alteraciones de la forma; las *heterodoxias* tampoco se caracterizaban por perturbaciones de la función; y por último se cuentan las *monstruosidades*, que perturban forma y función de forma muy severa (*sic*).

Entre las variadas acepciones de la palabra *monstruo* que aparecen en el diccionario de la Real Academia Española, además de la que hace referencia a aquel “ser que presenta anomalías o desviaciones notables respecto de su especie”, hay otra que se relaciona directamente con una de las características opuestas a la *areté* que se han expuesto antes: “Persona o cosa muy fea”; pues se ha dicho ya que la fealdad supone, en la Grecia arcaica, la ausencia de todo atributo de nobleza y se interpreta como una desconsideración para los demás. Tal como la virtud y el vicio pueden hacerse presentes en la misma persona, la patología (del griego *pathos*, que se entiende como sufrimiento, sentimiento de naturaleza contrariada) y la normalidad según la medicina, en palabras de Melania Moscoso, “son manifestaciones de una misma ley fisiológica, aberrante una y normal la otra”. En consecuencia, el ser vivo que se considera “normal” es aquel que responde satisfactoriamente a las exigencias planteadas por las normas instituidas con el propósito de representar a la especie de la cual forma parte.

La sociedad actual crea y nos impone una serie de estereotipos ideales que, al confrontarse con aquellos a quienes la biología y la medicina han ubicado en las categorías de lo monstruoso o lo anormal, nos interpelan desde ese lugar: producen alivio porque nos permiten confirmar que nosotros, a diferencia de ellos, somos dignos representantes del ideal normativo.

Moscoso nos ofrece el concepto de *Imperativo normal* y lo entiende como:

el conjunto de dispositivos socioculturales que inducen a la población a ajustarse a ciertos patrones de funcionalidad y apariencia, y que al

amparo del discurso biomédico y bajo el pretexto de la salud, cuando no de la felicidad o de la autorrealización, informan prácticas institucionales y proyectos de vida.

Incluido en esos dispositivos está, indudablemente, el proyecto educativo. Por esta razón, es evidente la necesidad de replantear no sólo la política educativa para las personas con discapacidad en México sino, sobre todo, es indispensable romper los viejos estereotipos e impulsar una transformación en el modo en que la sociedad mira a esta población a fin de generar nuevas formas de convivencia sustentadas en una mayor conciencia de las diferencias y el respeto por la diversidad y la dignidad de todas las personas, más allá de cualquier ideal antropológico normativo. **U**



Cabeza de un atleta (ca. 450-425 a.n.e.), copia romana de una escultura griega, ca. 138-192. Metropolitan Museum Collection ©

## VÍNCULOS DE CONFIANZA

Los animales acompañan la vida de las personas con discapacidades a través de formas diversas de intervención asistida, ayudándolas a desarrollar independencia y confianza.



### ANIMALES DE SERVICIO O ASISTENCIA

Los animales de servicio están entrenados y trabajan junto a personas con discapacidad, típicamente ayudan a completar acciones difíciles de hacer en soledad y ofrecen la posibilidad de impulsar la autonomía en personas con movilidad limitada.

#### Animales guía

Pueden ayudar a personas invidentes o con debilidad visual a navegar el espacio, abrir puertas, reconocer señales de tránsito, cruzar las calles y guiarse entre grupos de personas.

#### Animales escucha

Están entrenados para asistir a personas que tienen sordera o debilidad auditiva; saben responder a sonidos como un timbre o un teléfono, e incluso pueden orientar a sus dueños hacia quienes les hablan.

#### Animales de servicio

Ayudan a personas con ansiedad, estrés o sobrestimulación, permanecen alerta a ciertos disparadores de la conducta, ofrecen una rutina y mejoran las habilidades comunicativas y sociales. También pueden asistir en la movilidad con acciones como empujar sillas de ruedas o servir de punto de equilibrio.

#### Animales de apoyo en emergencias médicas

Asisten en ataques de epilepsia, pueden traer medicamentos, alertar a otros e incluso llamar a algún servicio de emergencia.



Ilustraciones de Maricarmen Zapatero



## TERAPIA ASISTIDA POR ANIMALES

Es un tratamiento alternativo o complementario que involucra animales. La terapia varía según el tipo de animal, la población a la que atiende y cómo se incorporan ambas partes en el plan terapéutico. Existen muchos desfases que se pueden beneficiar de la TAA, especialmente los psicológicos y los de desarrollo.

### Terapia canino-asistida

La interacción con los perros desarrolla el bienestar físico, cognitivo, de comportamiento y socioemocional. Los perros reconfortan a los pacientes a través del contacto físico y los involucran en interacciones que pueden mejorar habilidades motrices.

### Terapia equino-asistida

Esta terapia es un proceso físico, ocupacional y de lenguaje que utiliza el movimiento equino como parte de una intervención integral. Se ha avalado como un tratamiento para personas con desfase en el desarrollo del lenguaje y con padecimientos de salud mental.

## ANIMALES DE APOYO EMOCIONAL

Son animales que alivian los síntomas o las emociones negativas de una persona con discapacidad. No son mascotas, sino que cumplen una función específica. A diferencia de los animales de servicio, no reciben un entrenamiento sino que dan apoyo, bienestar, confort y ayuda a un individuo a través de la compañía y el afecto.



## TERRITORIO PARA LA DIFERENCIA: EL FUTURO DEL DEPORTE PARALÍMPICO

*Diego Andrade*

**R**osa Vera se enfermó de polio al año de haber nacido. Aunque ya tenía los síntomas de la enfermedad no recibió la vacuna a tiempo y no desarrolló fuerza en las piernas. Me cuenta que al terminar el bachillerato ya no quiso estudiar más. Trasladarse en metro y en camión con la mochila llena de libros la agotó. Ante esas dificultades prefirió ponerse a trabajar maquilando bolsas y vendiendo manualidades. Actualmente ella es una de las 81 personas con discapacidad que reciben una beca vitalicia por parte de la Comisión Nacional de Cultura Física y Deporte (Conade), dinero proveniente del fideicomiso Fondo para el Deporte de Alto Rendimiento (Fodepar). Rosa Herlinda Vera Gallardo, exatleta paralímpica, representó a México en cinco Juegos Paralímpicos: Barcelona 1992, Sídney 2000, Atenas 2004, Beijing 2008 y Londres 2012, en atletismo y basquetbol.

A los veinte años, un amigo la invitó a un equipo de basquetbol de una clínica del IMSS al norte de la Ciudad de México. Se animó. No sabía que esa decisión le cambiaría la vida. Sus nuevos amigos estaban en el representativo para Mundiales y Juegos Paralímpicos. Se dio cuenta de que era muy rápida con la silla de ruedas y ahí surgió la ambición. Pasó del equipo de básquet del Seguro Social a la selección nacional de atletismo. Comenzó a profesionalizarse y a “vivir para dar la marca”. En los Juegos Paralímpicos de Barcelona '92 ganó medalla de bronce en relevo de 4x100 metros planos. Se acuerda de la premiación, de noche, en el estadio: “Es el premio a mi esfuerzo, y con eso yo era muy feliz”.

Para Atlanta '96 no logró dar los tiempos. Decidió probar suerte en el básquet. Hacía falta gente para distintas categorías y allí entró Rosa. Recuerda la época previa a Sídney 2000, estaba embarazada y era empleada en el área de cómputo en una empresa estadounidense con oficinas en la capital del país. Embarazada, trabajando y entrenando, le pidió permiso a su jefe para que la dejara ir a Australia con la promesa de que laboraría los sábados necesarios para compensar las faltas. Tomó una decisión sensata: dedicarse por completo al deporte y buscar apoyos y donaciones. Además del sostén familiar que recibió, el compositor Gil Rivera y el municipio de Nezahualcóyotl la apoyaron.

Hace algunos años Rosa entregó sus documentos personales con la validación de la medalla de bronce y se acreditó como beneficiaria vitalicia de la beca de la Conade. Ante

la incertidumbre actual, siendo viuda y con un hijo en la universidad, la atleta reflexiona:

Si llegaran a eliminar este apoyo vitalicio sería terrible para muchos de nosotros. Pagar renta, estudios, gastos diarios, servicio médico y todo lo que implique una vida digna para mí y mi hijo (me) mermaría al 100 por ciento, pues cuento con ello para dos y a veces tres personas en mi familia: mi hijo, mi mamá y yo. Y pues lo estoy contemplando, no me queda de otra más que trabajar. El resultado final será hasta que depuren los fideicomisos, ahí sabremos si nos incluyen o no. Hasta este momento nada está escrito.

El 6 de octubre de 2020, bajo el argumento general de la crisis sanitaria y la necesidad de reactivación económica, la Cámara de Diputados —impulsada por la bancada mayoritaria de Morena— aprobó desaparecer 109



Equipo mexicano de basquetbol femenino sobre silla de ruedas, Juegos Paralímpicos de Londres. Fotografía de la Conade, 2012 ©

fideicomisos con la intención de hacer uso de 68 mil millones de pesos.

Bajo el argumento de que los fideicomisos son una de las llamadas “cajas chicas” de la corrupción en México, se decidió acabar con ellos de forma tajante y buscar mecanismos —aún no explicitados— para entregar los apoyos a los beneficiarios de manera directa, en concordancia con la política social implementada por el presidente Andrés Manuel López Obrador. Uno de ellos es el Fondo para el Deporte de Alto Rendimiento (Fodepar), actualmente administrado por la Conade —que constituye el fideicomiso— y cuyo fiduciario es el Banco Nacional del Ejército.

Rosa representó a México y ganó; hay otras personas que buscan hacer lo mismo en To-

kio 2021, a las que la situación actual también afecta. Jaime Solís Macías Valadez tiene 35 años y es uno de ellos. Cuando tenía 24 años se fue de viaje con su novia y sus suegros. Al volver a la Ciudad de México chocaron contra un camión en la carretera. Jaime venía dormido y no se había puesto el cinturón. Como se estrellaron contra el contenedor de diesel del camión, las personas que se acercaron al accidente tuvieron miedo de una posible explosión. Entre el impacto y que lo sacaron bruscamente del coche su lesión se agravó: quedó cuadripléjico.

A pesar de que los doctores le dijeron que la movilidad era irrecuperable, un terapeuta identificó un ligero movimiento en un tendón del brazo. Con ocho horas diarias de terapia y después de tres años Jaime logró levantar el brazo izquierdo y dos años después el derecho. Se dio cuenta: si movía los brazos podía vestirse solo, pasarse de la cama a la silla de ruedas, lavarse los dientes, entre otros triunfos.

Se acercó a una fundación de ayuda para personas con discapacidad y tomó un curso en manejo de sillas. Entre semana asistía al gimnasio de su trabajo y los domingos iba al parque a intentar subir escalones y rodar cada vez más. Él no buscaba ser fuerte; hacía ejercicio para mantenerse y ser cada vez más independiente.

Jaime se aficionó a rodar, actualmente recorre hasta treinta kilómetros los fines de semana. También comenzó a jugar basquetbol con otras personas con discapacidad de su oficina. Al competir en los juegos interbancarios se dio cuenta de que por su lesión no podía ayudar mucho al equipo: “En el básquet no es lo mismo un cuadripléjico que un amputado”.

No se rindió. Su pareja le dijo que se animara a jugar tenis. Él había jugado de niño, su



Jaime Solís Macías Valadez, campo de tiro con arco UNAM, 2019

## *A pesar de que él no mueve los dedos ni tiene fuerza en las muñecas, llamó interesado para aprender a tirar [el arco].*

cuerpo tenía memoria y sabía la técnica. Entró a una categoría de cuadripléjicos. Le amarraban la raqueta al brazo y disfrutaba jugar; sin embargo, poco a poco dejó de haber personas contra quienes competir, su entrenador se fue y Jaime se quedó solo. Navegando en Facebook, vio una publicación donde una chica amputada de un brazo tiraba con arco. A pesar de que él no mueve los dedos y no tiene fuerza en las muñecas, llamó interesado para aprender a tirar. El entrenador que le respondió la llamada le dijo: "Tú vente y acá vemos cómo puedes tirar". Realizaron más de seis adaptaciones para que esto fuera posible, proceso que duró dos años. A la par, él seguía ejercitándose para fortalecer pecho y espalda.

Creado en 1998, el Fodepar tiene como funciones principales la promoción del deporte de alto rendimiento para alcanzar la excelencia en competiciones nacionales e internacionales; impulsar a jóvenes talentos, generar una cultura cívica del deporte y otorgar becas vitalicias a atletas olímpicos y paralímpicos que cuentan en su palmarés con medallas.

El Fodepar representa una atractiva bolsa de nada más y nada menos que 298 millones de pesos, recursos que la Conade recibe de manera etiquetada. Según datos de la propia comisión, el Fondo apoya directamente a 788 personas, entre las que hay 288 atletas del deporte convencional y 49 del deporte adaptado; además, otorga apoyos vitalicios a 99 medallistas olímpicos y a 81 paralímpicos; finalmente, también contribuye económicamente en beneficio de 271 personas entre analistas técnicos, entrenadores e integrantes de grupos multidisciplinarios.

El entrenador de Jaime decidió meterlo a competir. En su primera prueba internacional, Solís Macías se dio cuenta de que sus ri-

vales vivían del deporte, mientras que él tenía que trabajar para comprar su equipo. Buscó y consiguió un donativo privado para adquirir un arco (cuestan entre cuarenta y cincuenta mil pesos), cuerdas y flechas. Descubrió el tiro con arco en 2017; hoy entrena desde casa y se prepara para los Parapanamericanos de 2021, con lo que podría buscar asistir a los Juegos Paralímpicos de Tokio 2021.

Estoy entrenando desde casa porque no hay espacios disponibles por todo lo de la pandemia, la diferencia es que en mi casa sólo tengo seis metros disponibles y antes en el campo tiraba a cincuenta metros. Ahora que empezamos con el semáforo naranja pude entrenar en el garaje de mi entrenador, que sólo tiene catorce metros.

Por si no fuera suficiente con la incertidumbre propia de la pandemia, la cancelación del Fodepar deja a los deportistas en el limbo respecto a su futuro inmediato. En contra de la supuesta misión gubernamental de eliminar la opacidad y generar ahorros, en la cámara baja se presentaron 400 reservas para frenar la propuesta de la desaparición de los fideicomisos, 28 de las cuales fueron sobre el Fodepar. De esas 28, sólo dos (provenientes de diputados de Morena) fueron aceptadas y buscan reformar la Ley de Cultura Física y Deporte para que la Conade siga brindando apoyos a los deportistas, ya contemplada la desaparición del fideicomiso.

Es decir, la Conade modificará sus reglas de operación para continuar dando becas a deportistas actuales y a campeones vitalicios. Sin embargo, las transferencias directas re-



María de los Ángeles Ortiz en los IV Juegos Parapanamericanos. Fotografía de la Conade, 2011 ©

quieren un cuerpo técnico y evaluativo que las verifique y las apruebe. La Conade deberá absorber esas funciones, o al menos eso es lo planteado hasta ahora.

Una empresa privada ha apoyado a Jaime con viáticos y aditamentos, sin embargo no se le ha dado apoyo público de ningún tipo:

No recibo nada de remuneración económica por parte de nadie, únicamente de mi trabajo. Podríamos tener mayores resultados y enfocarnos mucho más en nuestro entrenamiento si tuviéramos el apoyo.

Por la presión que ellos mismos ejercieron, los atletas paralímpicos fueron incluidos en el Fodepar en 2012. María de los Ángeles Ortíz, atleta paralímpica mult campeona en lanzamiento de peso, disco y bala, afirma que su inclusión representó una lucha contra la discriminación a la que sistemáticamente se han

enfrentado en las instituciones deportivas mexicanas. Para ella el retraso en el pago de las becas es común; esta situación se ha agravado debido a la pandemia y a la tentativa desaparición del Fodepar.

No nos han cubierto septiembre, ya estamos en octubre. Yo pedí ir a un campamento a Cuba y nada, no tengo entrenador, trabajo cinco horas al día cuando debo hacerlo ocho, no lanzo, no hay seguimiento, no hay evaluación.<sup>1</sup>

Como si fuera poco, el 7 de octubre de 2020 la Conade les retiró las becas a deportistas con discapacidad que triunfaron en la Paralympiada Nacional 2019, por "conclusión de vigencia", bajo el argumento de que la beca se entrega por un año a comprobar bajo resultados; sin embargo, debido a la pandemia, los deportistas no pudieron competir en la Paralympiada 2020, la cual no se llevó a cabo.

Distintos especialistas del deporte olímpico y paraolímpico en México criticaron públicamente a la Conade, acusándola de mala gestión administrativa y de falta de empatía con los deportistas.

Dada la coyuntura del año olímpico y paraolímpico, son razonables las quejas de decenas de deportistas que afirman que éste no es el momento indicado para mover las reglas de operación. Evidentemente los deportistas están a favor de la transparencia y la rendición de cuentas; sin embargo, los planes y los programas que supuestamente resolverán el asunto no parecen claros.

<sup>1</sup> Universal Deportes, "Medallista paralímpica explota por el Fodepar 'Nos arde la cara de coraje por las mentiras'", *El Universal*, 9 de octubre de 2020. Disponible en <https://www.eluniversal.com.mx/universal-deportes/mas-deportes/medallista-paralimpica-explota-por-el-fodepar-nos-arde-la-cara-de>

Si las noticias sobre la desaparición de los fideicomisos preocupan, las irregularidades dentro de la Conade también saltan a la vista y la impunidad molesta. Hay una red de corrupción y de triangulación de recursos públicos dentro de la Comisión que ya ha sido comprobada. En septiembre de este año, Ana Gabriela Guevara, exatleta y actual directora de la institución, destituyó al director de Operación Fiduciaria y al director de Alto Rendimiento por formar parte de actos ilícitos: en el primer semestre del 2019 se desviaron más de cincuenta millones de pesos del Fodepar.<sup>2</sup> No obstante, la misma funcionaria, que asumió la titularidad de la Conade en diciembre de 2018, se ha visto involucrada en investigaciones por desvío de recursos, sobornos, escándalos de corrupción y nepotismo, entre otras irregularidades.

La falta de información respecto a la situación actual, así como la espera a la cual se somete a los deportistas mexicanos desde las instituciones son un modo de dominación que viola sus derechos. Parece necesario recordarles a las autoridades que el mundo del deporte fue una de las primeras instancias en plantearse la inclusividad de las personas con discapacidad desde una perspectiva de derechos humanos, más allá del enfoque sanitario y el que alude al esfuerzo individual meritocrático.<sup>3</sup>

En 1948 el neurólogo alemán Ludwig Guttmann formó un movimiento para incluir a las personas con discapacidad en el deporte. En el

hospital Stoke Mandeville, en el Reino Unido, comprobó que el deporte funcionaba de manera efectiva como rehabilitación para los soldados mutilados en la Segunda Guerra Mundial, pues de esa manera ellos podían fortalecer su cuerpo para recuperar movilidad, así como distraer su mente de la realidad que acababan de vivir. Al mismo tiempo que se llevaban a cabo los Juegos Olímpicos de Londres 1948, el profesor Guttmann organizó la "Olimpiada Paralela", con la intención de visibilizar a los cuerpos excluidos. Su idea fue un éxito. Desde 1960, los Juegos Paralímpicos se organizan cada cuatro años a la par que los Juegos Olímpicos.

El deporte paralímpico representa un territorio para la diferencia, frente al discurso de la normalización (física y mental) en el que vivimos. Mediante la práctica deportiva es posible enfrentar una enfermedad congénita o adquirida, sobreponerse a un accidente, lidiar con momentos de violencia y mutilación de partes del cuerpo, entre otros eventos relacionados con transformaciones en las funciones físicas o mentales.

Frente a una sociedad como la mexicana, que discrimina a las personas con discapacidad y en la que su inclusión aún es una realidad pendiente, el deporte paralímpico se abre como un espacio de reconocimiento. La posible eliminación del Fodepar y las irregularidades de la Conade transmiten un mensaje gubernamental preocupante: el deporte no es prioritario y los derechos de las personas con discapacidad tampoco. Ojalá no se olvide que cuando un atleta compite en cualquier torneo representa a toda una nación y que las condiciones que un país le da para prepararse revelan la valoración que se tiene de los deportistas de alto nivel. **U**

<sup>2</sup> Beatriz Pereyra, "La Conade destituye a dos directores más por desvío millonario del Fodepar", *Proceso*, 16 de septiembre de 2020. Disponible en <https://www.proceso.com.mx/648541/la-conade-destituye-a-dos-directores-mas-por-desvio-millonario-del-fodepar>

<sup>3</sup> Rafael de Asís Roig, "Reflexiones sobre discapacidad, deporte e inclusión", *Revista Universitas*, Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, 2017, pp. 1-20, p. 10.



## INSTRUCCIONES PARA EL PLACER: TENER UN CUERPO

César Galicia

La única condición para sentir placer sexual es tener un cuerpo. Parece algo obvio de señalar, pero para algunas personas no lo es: en nuestra visión patriarcal y colonial de los cuerpos existe la creencia de que algunos de ellos *merecen* ciertas cosas que los otros no: cuerpos blancos, delgados, masculinos; cuerpos “funcionales” al capitalismo, nombrados así desde el propio sistema que los valora, entre otras cosas, por su capacidad productiva. Esos cuerpos son deseables, amables (dignos de ser amados), reconocibles, sexualizables; los *distintos* frente a la mirada hegemónica de lo que idealmente debería ser un cuerpo, no lo son.

La sexualidad de las personas con discapacidad —que nace de su cuerpo como nacen todas las sexualidades del mundo— se niega, reduce, fetichiza, limita y/o prohíbe como consecuencia de la mirada discriminatoria que existe hacia estas personas. Y, de tal modo, los cuerpos con cualquier tipo de discapacidad se construyen como indeseables, incapaces de ser amados, irreconocibles, no sexualizables. Cuerpos que no deberían tener acceso —o un acceso limitado— al placer y a la educación sexual.

Ésta es la visión capacitista de la sexualidad,<sup>1</sup> que constituye, a su vez, una forma de discriminación. Y, como todas las miradas discriminato-

<sup>1</sup> Como persona que vive sin discapacidad (al momento), es esta mirada la primera que tuve para entender al mundo; como sexólogo, ha estado presente en los estudios en los que me formé y en el trabajo que he realizado. Reconozco este lugar privilegiado de enunciación y escribo este texto porque la profesión que ejerzo, los pacientes con los que me he encontrado y las personas con las que he dialogado me han hecho entender que es una mirada que urge sustituir.

rias, está formada por un compendio de mitos que necesitan de varios recursos para validarse. Tomemos como ejemplo la infantilización; es decir, percibir y tratar a una persona adulta como si fuera un niño o una niña debido a que se le atribuyen características asociadas a la infancia: el desamparo, la falta de agencia, la incapacidad de tomar decisiones propias. La infantilización de una persona adulta es una forma de deshumanización. En *The Ultimate Guide to Sex and Disability*, los autores Miriam Kaufman, Cory Silverberg y Fran Odette escriben:

Puede que tengas sesenta años de experiencia de vida, con el cuerpo, el cerebro, el temperamento y la libido de un adulto, pero si no puedes alimentarte a ti mismo, o necesitas ayuda para

limpiar tu culo, o para entrar y salir de un auto, eres considerado un niño. De esta manera, niegan nuestras sexualidades.

En el mismo libro, los autores hacen un recuento de catorce mitos que afectan negativamente a la sexualidad de las personas con discapacidad; por ejemplo: que no pueden ser deseables (sí pueden serlo), que no pueden tener sexo "real" (que viene de la masculina y heterosexual creencia de que el único sexo válido es el coital-vaginal), que tienen cosas más importantes en qué pensar que el sexo (¿quién soy yo para determinar lo que es primordial para el deseo del otro?), etcétera. En cierto modo, todas estas creencias sirven para establecer un "yo" y un "ellos", alimentando la falsa idea de que las personas que no vivimos



Fotograma de Antonio Centeno y Raúl de la Morena, *Yes, We Fuck!*, 2015

con alguna discapacidad permaneceremos así el resto de nuestras vidas, lo que permite validar e ignorar la discriminación que ejercemos.

Un mito más, que en el libro no mencionan pero que me parece relevante, es la creencia de que la sexualidad de todas las personas con discapacidad se puede homologar. No es lo mismo vivir con el dolor crónico de una discapacidad "invisible", como la fibromialgia, que con el de la vulvodinia;<sup>2</sup> no es lo mismo depender de una silla de ruedas por una lesión en la columna que por una enfermedad neurodegenerativa; no es lo mismo la sexualidad de una persona con trisomía 21 al de una persona que padeció hipoxia al momento de nacer, aunque ambas tengan discapacidad cogniti-

va. Es decir: todas las personas con discapacidad tendrán necesidades particulares que deberán ser consideradas según su individualidad y su deseo.

Allí radica la importancia de propuestas como la asistencia sexual, que busca partir del reconocimiento de las necesidades específicas de cada persona con discapacidad para crear, a partir de eso, una experiencia erótica o de acompañamiento íntimo que lo mismo sea placentera que pedagógica.<sup>3</sup> ¿Por qué pedagógica? Porque no todas las personas tienen la misma capacidad para acceder a los placeres del cuerpo y, por lo tanto, muchos recursos disponibles de educación sexual, dirigidos en su mayoría a personas sin discapacidad, puede que no les sean funcionales. Por poner

<sup>2</sup> Bilingual Vulvodynia Awareness. Disponible en <https://www.instagram.com/peacewithpain/>

<sup>3</sup> Más información disponible en <https://asistenciasexual.org/>



Fotograma de Antonio Centeno y Raúl de la Morena, *Yes, We Fuck!*, 2015

## *El cuerpo es nuestra principal frontera con el mundo [...] y la capacidad de sentir placer es un acto de agencia y autoafirmación.*

un ejemplo: exclamar "¡Viva la masturbación genital!" y producir textos y videos al respecto puede que no sea algo particularmente útil para una persona que, por dolor crónico, dificultad de movilidad, falta de un miembro o cualquier otra razón, no pueda tocar sus genitales. La educación sexual tendría que considerar también estas realidades y ahí los educadores sexuales tenemos (y remarco la primera persona: yo también he reproducido este sesgo) una gigantesca deuda pendiente.

Acaso la mitificación de la sexualidad de las personas con discapacidad llegue a su punto máximo con quienes viven con algún tipo de discapacidad cognitiva, a los que no sólo infantilizamos sino que además colocamos en una posición de bondad e inocencia innata e irrevocable, incapaces de sentir o desear las "impurezas" del sexo: ángeles en la Tierra. "Pero, ¿acaso un ángel requiere educación sexual?", se pregunta con sarcasmo la abogada Aranza Bello en un ensayo sobre la sexualidad de su hermano con trisomía 21, haciendo eco de las voces que consideran que las personas con discapacidad cognitiva no deberían recibir información sobre su propia vida sexual.<sup>4</sup>

Si el cuerpo es nuestra principal frontera con el mundo, el reconocimiento de la sexualidad propia y la capacidad de sentir placer es un acto de agencia y autoafirmación. Al construir ciertas identidades como no meritorias de soberanía dentro de esas fronteras, no sólo se limita la comprensión de su dimensión sexual y su derecho de nacimiento a sentir placer en el cuerpo por el simple hecho de tener un cuerpo, sino que también se les expone a

múltiples violencias. Se piensa que los niños con una discapacidad son 2.9 veces más propensos a sufrir violencia sexual (4.6 veces si su discapacidad es cognitiva),<sup>5</sup> mientras que algunas estadísticas estiman que 90 por ciento de las personas con discapacidad sufrirán abuso sexual en algún momento de sus vidas;<sup>6</sup> alrededor de la mitad sufrirán más de diez incidentes. No es coincidencia que mientras más se niegue la posibilidad a determinada población de reconocerse como seres sexuados se les dejará más vulnerables ante la violencia sexual.

En México el marco legal e institucional es insuficiente para atender esta violencia y no dejarla impune. Por poner un ejemplo: aunque nuestro país firmó la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad,<sup>7</sup> que en su artículo 6, sobre las mujeres con discapacidad, expresa que

Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer, con el propósito de garantizarle el ejercicio y goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales establecidos en la presente Convención,

aquí no existe ningún programa o iniciativa gubernamental dirigido a atender a mujeres con discapacidad que hayan sido víctimas de

<sup>4</sup> Aranza Bello, "La sexualidad en los márgenes", Disponible en <https://www.revistadelainiversidad.mx/articles/b941e2c3-6104-4ef5-9235-1e459ce3e318/la-sexualidad-en-los-margenes>

<sup>5</sup> Estos datos se pueden consultar en <https://www.who.int/disabilities/violence/en/>

<sup>6</sup> D. Valenti-Hein y L. D. Schwartz, "Sexual Abuse Interview for those With Developmental Disabilities", *NCJRS*, 1995, núm. 153917. Disponible en <https://www.ncjrs.gov/App/Publications/abstract.aspx?ID=153917>

<sup>7</sup> Disponible en <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

violencia sexual.<sup>8</sup> Todo eso a pesar de que el Fondo de Población de las Naciones Unidas ha estimado que las niñas y mujeres jóvenes con discapacidades enfrentan hasta diez veces más violencia de género que aquellas sin discapacidades, así como que las niñas con discapacidad cognitiva son más vulnerables a la violencia sexual.<sup>9</sup>

¿Cómo sería una mirada no capacitista de la sexualidad? Un ejemplo se puede ver en el documental español *Yes, We fuck!* (2015, dirigido por Antonio Centeno y Raúl de la Morena).<sup>10</sup> En una de las escenas iniciales, un grupo de gente entra a un cuarto iluminado con tonos rojos. Existen personas con diversas expresiones de discapacidad y otras que no, o al menos no de manera evidente. Las segundas asisten a las primeras para encontrar posiciones en donde estén cómodas: algunas están acostadas en el suelo, otras sentadas en una silla. Inicia la actividad por la que entraron al cuarto. Todas respiran. De repente comienzan a tocarse entre ellas. Al cabo de un tiempo se quitan la ropa. Se siguen tocando. Se dan nalgadas, se hacen cosquillas, restriegan sus cuerpos: cuerpos que importan. La escena recuerda a una danza o a una orgía: un festín de cuerpos gozando a través de esa acción de reconocimiento de la otredad que es el tacto sensual y consensuado.

Pienso que la potencia de la escena viene de tres actos de reconocimiento: el primero, el de la sexualidad inherente de las personas con discapacidad; el segundo, el de las nece-

sidades y deseos individuales de cada una de ellas; el tercero, el de la posibilidad de coexistencia de las sexualidades y placeres de todos los cuerpos y todas las identidades, sin importar su corporalidad, sus capacidades o su aparente "funcionalidad".

Una mirada no capacitista sobre la sexualidad involucraría considerar la individualidad de cada persona y cada cuerpo para co-construir, desde ahí, recursos que le puedan servir a cada quien para tener una vida sexual plena y saludable. Hacerlo implica continuar demoliendo mitos, no sólo sobre la discapacidad sino también de la sexualidad y el placer en general: a la creencia de que sólo los genitales sienten placer habría que presentar la evidencia de que hay personas que tienen orgasmos a través de la respiración,<sup>11</sup> o de que personas que han sufrido daños a su columna vertebral, limitando o eliminando la sensibilidad en los genitales, la desarrollan de manera exacerbada y placentera en otras partes del cuerpo, como las orejas, el cuello o los pezones.<sup>12</sup> Ante la creencia de que la pasión debería ser espontánea, habría que aclarar que existen personas que por sus necesidades específicas tendrán que planificar sus encuentros sexuales y realizarlos en ambientes controlados; y que, lejos de matar la pasión, la planeación puede incrementarla si se erotiza y se convierte en un juego de pareja (algo que, por poner un ejemplo, saben muy bien las personas que practican BDSM o que asisten a clubs *swingers*).

<sup>8</sup> Priscila Hernández Flores, "Mujeres con discapacidad y violencia sexual. Un problema invisibilizado", *Nexos*, 7 de marzo de 2018. Disponible en <https://discapacidades.nexos.com.mx/?p=219>

<sup>9</sup> Más información disponible en <https://www.unfpa.org/es/news/cinco-cosas-que-no-sab%C3%ADas-sobre-la-discapacidad-y-la-violencia-sexual>

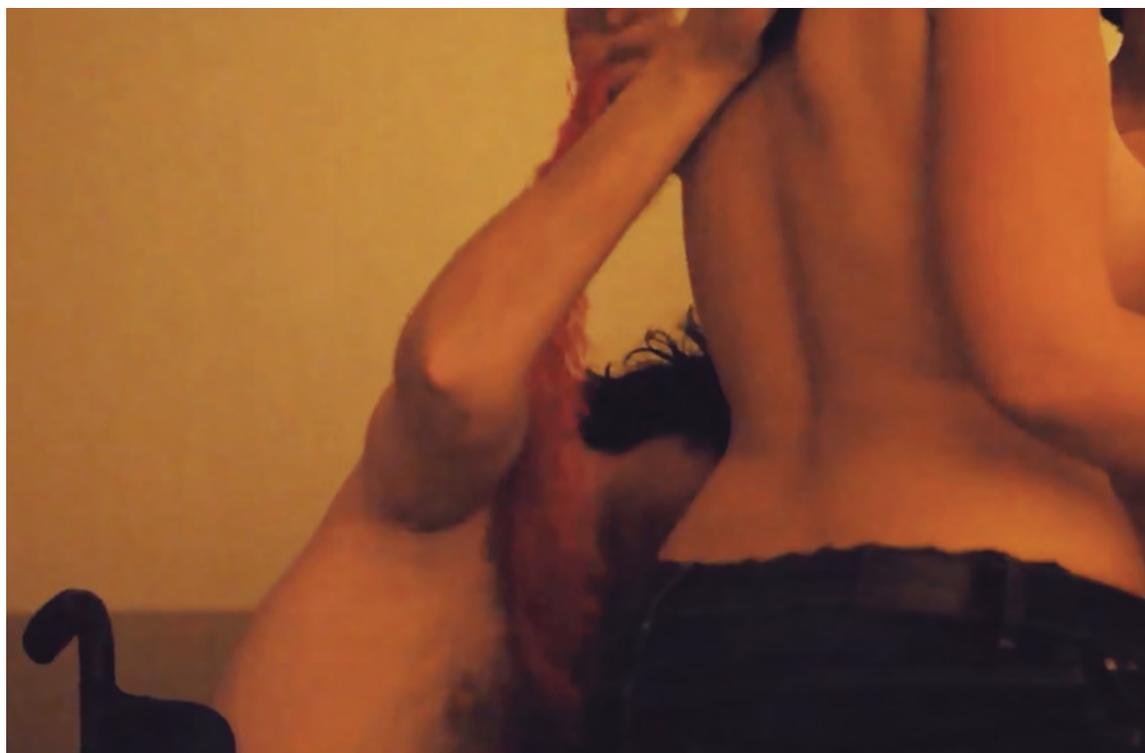
<sup>10</sup> Disponible en <https://vimeo.com/yeswefuck>

<sup>11</sup> Suzie Heumann, "Enlightened Sex: Women's Tantric Breathing And Orgasm", *Huffpost*, 6 de diciembre de 2017. Disponible en <https://bit.ly/34f4lkE>

<sup>12</sup> Marika J. Hess y Sigmund Hough, "Impact of spinal cord injury on sexuality: Broad-based clinical practice intervention and practical application", *J Spinal Cord Med*, julio de 2012, vol. 35, núm. 4, pp. 212-219. Disponible en <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3425877/>

A la creencia de que sólo deberíamos de relacionarnos con nuestros iguales podríamos contraponer la pregunta de cómo es que construimos a aquel sujeto al que consideramos nuestro igual y a quiénes, con ello, estamos dejando fuera, expuestos a distintas formas de deshumanización. A la creencia de que los expertos<sup>TM</sup> somos los únicos habilitados para hablar de la sexualidad humana habríamos de recordarle que la sexualidad es de quien la vive, y que nuestra percepción y descripción del mundo (por ejemplo, en este texto) siempre será limitada y limitante si no escuchamos desde un lugar de igualdad a aquellos que no entran en las nociones hegemónicas y discriminatorias de lo que debe ser una persona.

Y si no adquirimos nuevas perspectivas, si no entablamos un diálogo que permita expandir las nociones generales de lo que es deseable o erótico, estaremos perdidos. Una comprensión más amplia y menos normativa de la sexualidad nos conviene a todas y todos, pues nos permite imaginar nuevas formas de sentir placer. Desde la demolición de los mitos del sexo normativo quizás podríamos construir una nueva mirada de la sexualidad: una donde quepan todos los cuerpos y todas las identidades con sus necesidades específicas y deseos particulares, y que nos haría comprender un hecho que, por lo demás, debería ser bastante obvio: tener un cuerpo sexuado con la posibilidad de sentir placer nos iguala a todas las personas en la Tierra. **U**



Fotograma de Antonio Centeno y Raúl de la Morena, *Yes, We Fuck!*, 2015



## SALIVA LEGAL

Cristina Morales

**D**urante toda la escena, el texto aparecerá en sobretítulos. Es importante que la proyección de las frases se corresponda con los tiempos del habla de la actriz, que a veces tardará mucho en pronunciar una palabra o una sílaba, o se trabará. Que el texto no vaya por delante de la propia dicción de la actriz es fundamental porque, si bien la función de los sobretítulos es la de facilitar la comprensión del público, no pueden suponer una enmienda a la peculiar manera de hablar de la actriz con diversidad funcional. El lanzamiento, pues, de los sobretítulos, es una tarea performativa más. El público no podrá descansar en ellos cuando el habla de la actriz lo agote o hastíe. Los sobretítulos no serán un refugio. Por ello, el lanzador de los sobretítulos tiene en este monólogo consideración de intérprete.

Entra una actriz con parálisis cerebral caminando con su andador en dirección al centro del escenario. Va vestida con el uniforme reglamentario de *mossa d'esquadra* (si se piensa representar en otro territorio diferente a Cataluña, la actriz llevará el uniforme de aquel cuerpo de policía sobre el que recaigan la mayoría y más importantes funciones de orden público), gorra, porra extensible y cartucheras incluidas. Cuando llega al centro, suelta el andador y lo deja a su lado, a mano para cuando lo necesite. Está, pues, de pie, quieta y en silencio. Deja pasar así unos segundos. Entonces se cuadra, es decir, hace la posición de firmes, el saludo marcial, que consiste en ponerse

---

Este texto fue escrito para el espectáculo *Decameró*, estrenado el 1 de octubre de 2020 en el Teatro Nacional de Catalunya (Barcelona, España), siendo interpretado por Desirée Cascales Xalma y dirigido por Neus Suñé.

*muy recta y llevarse los dedos de una mano a la frente a modo de visera, mientras que el otro brazo está recto a un lado del cuerpo. Como la movilidad de la actriz no es normativa, su saludo marcial resultará muy diferente al que habitualmente hacen los policías y demás fuerzas del orden.*

Buenas noches.

*Deshace la posición de firmes como si un superior le hubiera dicho "¡Descansen!" A pesar de que la movilidad de la actriz no es normativa, debe ser bien visible la diferencia entre su posición de firmes y su posición de descanso.*

Al inicio de la pandemia del coronavirus, los cuerpos y fuerzas de seguridad del Estado y de las Comunidades Autónomas no contábamos con los equipos de protección integral para reducir el riesgo de contagio, pero debíamos igualmente garantizar la paz y la seguridad en las calles y en los campos, en las carreteras y en los caminos. Ni mascarillas teníamos, mascarillas que, como ustedes saben, para la policía son especiales debido a nuestras especiales características. No nos sirven las normales de la farmacia ni de los supermercados, ni siquiera las que tienen válvula. Las mascarillas que usamos los y las policías tienen una com-



*Saliva legal*, de Cristina Morales, en el Teatre Nacional de Catalunya, forma parte del espectáculo *Decameró*. Fotografía de May Zircus / TNC ©

presa por dentro para absorber la baba que se nos cae.

*Se saca de un bolsillo del pantalón una mascarilla y del otro bolsillo una compresa para la regla, fina y sin alas, que no supere en tamaño a la mascarilla. Muestra al público los dos objetos.*

Como la industria nacional e internacional estaban colapsadas y los canales de importación

babear todavía más. Si antes la gente, sobre todo los inmigrantes, ya nos rehuía cuando nos veían pasar, imagínense cómo era en los tiempos duros de la pandemia. Nuestro babeo habitual resultaba aterrador. ¿Por qué durante el estado de alarma se han puesto más multas por contravención de la Ley de Protección de la Seguridad Ciudadana de lo habitual? Porque los sospechosos, incluso los que eran sorprendidos cometiendo faltas o delitos flagrantes, se resistían a que los cacheá-

## **Las mujeres agentes de la autoridad pusimos compresas a disposición de nuestros compañeros varones y les enseñamos a usarlas.**

corrompidos o inoperantes, en todas las comisarías y cuarteles de Cataluña, de España y del extranjero nos vimos obligados a improvisar.

*Procede a desplegar la compresa, quitarle el papel que protege el adhesivo y pegarla en el interior de la mascarilla. El envoltorio y el papelito que ya no sirven se los guarda en el bolsillo.*

Las mujeres agentes de la autoridad pusimos compresas a disposición de nuestros compañeros varones y les enseñamos a usarlas. Una vez más, los cuidados recaían sobre los hombros femeninos. ¿Y algún telediario o alguna radio o algún medio de prensa escrita de algún país del mundo dio cuenta de este acto de solidaridad corporativa, una solidaridad cuyo objetivo trascendía ampliamente el corporativismo, pues su razón de ser era proteger a toda la población en su conjunto y salvaguardar sus derechos y libertades?

Era o esto o ir con la camisa llena de baba porque las mascarillas normales, dado el calor que provocan en nariz y boca, nos hacían

ramos, se resistían incluso a identificarse y a tendernos la documentación por miedo a que una gota de nuestra legal saliva los alcanzara. Y, obviamente, si alguien se revuelve contra un o una policía que no está sino cumpliendo con su obligación, yo lo siento mucho, yo entiendo que mi baba te pone en riesgo, ¡a mí también me pone en riesgo la tuya, ojo!, pero tengo que multarte. Artículo 36.6 de la mencionada ley.

Dicho lo cual, me pregunto a mí misma y se lo pregunto a todos ustedes: ¿no es esto discriminación? Yo estaré dándole el alto al latino que tiene toda la pinta de no tener papeles y que, efectivamente, cuando se los pido, no tiene, qué casualidad. Pero el dominicano que se inventa la película de que se los ha olvidado en casa y que no deja de caminar mientras yo le hablo, ¿no está discriminándome a mí por la mera característica física que es mi baba cayéndoseme?

*Quita la compresa de la mascarilla, la guarda en su envoltorio original y se la mete en el bolsillo.*

*Saca de otro bolsillo del pantalón un salvaslip y procede, como antes con la compresa, a pegarlo en el interior de la mascarilla. Mientras hace eso, dice:*

Al principio usábamos una compresa que nos duraba toda la jornada laboral, pero acababa picándote y oliendo feo. Así aprendimos que es mucho más cómodo e higiénico llevar cuatro o cinco salvaslips de recambio.

Esto ahora lo hacen hasta mis compañeros más machitos. Gracias a este proceso autogestionado entre nosotros los trabajadores, ya ninguna de las agentes mujeres siente ningún pudor en hablar de la menstruación. Puedo ir patrullando con el sargento Boncompain, que me saca veinte años y cuarenta kilos de peso, y decirle mi sargento, tengo dolor de ova-

rios, necesito parar un momento a tomarme algo caliente y un ibuprofeno, que el sargento Boncompain enciende la sirena y no deja de saltarse semáforos hasta que llegamos a un bar con pinta de tener los baños limpios. Y lo último que me dice antes de aparcar en doble fila, o en mitad del carril bici, o en el aparcamiento para minusválidos es si necesito una compresa, porque él tiene de sobra.

Si esto no es feminismo, señoras y señores, si esto no es inclusión, no sé qué será.

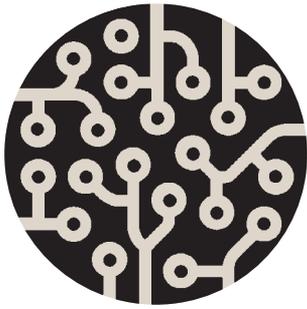
*Vuelve a cuadrarse como al inicio de la escena.*

Buenas noches.

*Regresa a la posición de descanso, agarra su andador y se va. U*



*Saliva legal*, de Cristina Morales, en el Teatre Nacional de Catalunya, forma parte del espectáculo *Decameró*. Fotografía de May Zircus / TNC ©



## RAMPAS DIGITALES PARA LA IGUALDAD

Ana María Carrillo

**P**artamos de esta base: la *discapacidad* es un concepto en evolución que resulta de la interacción entre las personas y las barreras surgidas de las actitudes y el espacio físico que las rodean e impiden su participación plena en la sociedad.

Una persona que use silla de ruedas no enfrentará ninguna barrera en un edificio que tenga elevador y, por tanto, en estricto sentido no podríamos hablar de “discapacidad”. Por otro lado, ese mismo individuo no podrá desplazarse en algún sitio que sólo cuente con escaleras eléctricas, de tal manera que las características de la persona en relación con las del contexto generan la situación de discapacidad.

La discapacidad es una condición de vida que requiere de un sistema de adecuaciones para su inclusión en la comunidad, por esa razón se deben brindar las condiciones necesarias para el ejercicio de los derechos humanos de todas las personas, con plena autonomía e independencia.

### ¿POR QUÉ ES IMPORTANTE MEJORAR LAS CONDICIONES DE INCLUSIÓN EN EL MUNDO DIGITAL?

La sociedad es cada vez más dependiente del uso de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC). En 2019, según datos de la Unión Internacional de Telecomunicaciones, 4 mil 100 millones de personas en el mundo navegaron en internet.<sup>1</sup> Ese mismo año sólo en América

<sup>1</sup> Más información disponible en <https://www.itu.int/es/mediacentre/Pages/2019-PR19.aspx>

Latina hubo 454 millones de usuarios. En promedio, en la región pasamos alrededor de tres horas al día conectados y una de las actividades más populares en línea es participar en redes sociales.

Las TIC han cambiado nuestros patrones de consumo. En internet compramos, nos informamos, trabajamos, estudiamos y nos entretenemos, tendencia que se seguirá profundizando y acelerando a raíz de la crisis global provocada por el COVID-19. Por ejemplo, según el informe "Universalizar el acceso a las tecnologías digitales para enfrentar los efectos del COVID-19", elaborado por la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (Cepal),<sup>2</sup> los datos de movilidad durante los primeros meses de la contingencia sanitaria mostraron un mundo paralizado en lo físico, pero no en lo virtual. En nuestro continente la concurrencia a locales de venta de alimentos y farmacias disminuyó un 51 por ciento; a establecimientos de comercio de productos no esenciales y esparcimiento, cerca de un 75 por ciento, y a lugares de trabajo, alrededor de un 45 por ciento. Mientras tanto el tráfico en sitios web y el uso de aplicaciones de teletrabajo, educación digital y compras en línea revelaron un significativo aumento del empleo de soluciones digitales.

En este contexto, hoy más que nunca es necesario asegurar que el mundo digital cuente con las rampas virtuales adecuadas para que todas las personas, independientemente de su género, origen o condición de discapacidad, puedan navegar en igualdad de condiciones.

<sup>2</sup> Disponible en <https://www.cepal.org/es/publicaciones/45938-universalizar-acceso-tecnologias-digitales-enfrentar-efectos-covid-19>



Ilustración de Irene Mendoza

## ¿QUÉ PAPEL JUEGA LA TECNOLOGÍA EN ESTE CONTEXTO?

En el mundo físico existen varios apoyos que de inmediato nos vienen a la mente al pensar en alguna discapacidad: la silla de ruedas, el bastón para ciegos, los perros guía, entre otros. En el ámbito digital existen las llamadas "tecnologías de apoyo o de asistencia", que son un medio equiparador de oportunidades para personas con discapacidad. Puede tratarse de un hardware o un software que actúan para proveer funcionalidad y cumplir los requerimientos de usuarios con discapacidad.

Pensemos por ejemplo en personas con discapacidad visual. Quienes tienen baja visión utilizarán magnificadores de pantalla, que amplifican los textos colocados bajo su lupa electrónica. Las personas que tienen visión de bajo contraste o de bajo color cambiarán los colores en su sistema operativo o en el navegador que utilizan. Por su parte, las personas ciegas



Ilustración de Irene Mendoza

habilitarán un lector de pantalla en un teléfono inteligente o computadora para leer la información. El lector transforma el contenido digital en voz sintetizada, permitiéndoles navegar de manera auditiva. Los lectores de pantalla también son usados por personas con dificultades para leer, por las que comprenden mejor el texto cuando lo escuchan simultáneamente o por quienes están aprendiendo un idioma.

Ahora pensemos en las personas con sordera. En su caso, para poder recibir la información que se transmite a través de material audiovisual es necesario que éste cuente con subtítulos y, de ser posible, con interpretación en lengua de señas. Recordemos que un porcentaje importante de personas sordas no sabe leer ni escribir.

Así como existe tecnología que rompe las barreras del mundo digital para personas con discapacidad auditiva o visual, los avances tecnológicos también se han implementado considerando a personas con discapacidad motriz que, por ejemplo, han perdido motricidad fina, no tienen manos o no pueden utilizar el

ratón para navegar. Varillas bucales, pulsos, teclados alternativos, tecnologías de rastreo ocular o asistentes de dictado por voz para poder darles instrucciones a las computadoras o teléfonos son tan sólo algunos ejemplos.

Quizá uno de los casos más emblemáticos de cómo la tecnología ayuda a las personas que viven con discapacidad a eliminar las barreras en el mundo digital, es el del científico Stephen Hawking, quien a los 22 años fue diagnosticado con esclerosis lateral amiotrófica, que deterioró progresivamente su cuerpo en muchas de sus funcionalidades, incluyendo el habla y la movilidad. Fue gracias al dispositivo que el ingeniero David Mason creó e incorporó a la silla de ruedas de Hawking que, a través de una computadora y un sintetizador de voz, el científico pudo continuar aportando su conocimiento.

## EL PAPEL DE LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS

La era digital se caracteriza por la rapidez con que la tecnología avanza y resuelve de manera más eficaz las necesidades de las personas. Existe una tendencia mundial entre los

## *Existen por ejemplo prototipos de sillas de ruedas que se pueden controlar desde las expresiones faciales del usuario.*

desarrolladores que buscan crear tecnología accesible de origen y eliminar cada vez más aquella que tenga que ser adaptada posteriormente a las necesidades de cualquier usuario potencial.

El aprendizaje automático y la inteligencia artificial son algunas de los rumbos más populares y por ello su uso se ha incrementado para derribar barreras en el mundo digital. Un ejemplo de ello es la aplicación Seeing AI, que Microsoft ya tiene disponible en al menos ocho idiomas, incluido el español, y que utiliza la cámara de los teléfonos inteligentes para analizar el entorno del usuario con técnicas de visión artificial. Así, las personas ciegas o con discapacidad visual pueden utilizar la aplicación para reconocer rostros, ubicarse en el espacio de una habitación o convertir en voz el código de barras de los productos de un supermercado. Dicha tecnología además puede ser de mucha utilidad para personas con discapacidad intelectual.

La inteligencia artificial también ha sido útil al crear soluciones accesibles para personas con discapacidad auditiva. Las plataformas de reuniones virtuales (que tanto han crecido a raíz de la pandemia por ofrecer herramientas ante la modalidad de teletrabajo) están buscando maneras de incorporar subtítulos creados automáticamente, lo cual no sólo ayudará a personas sordas sino también a las que vivan con alguna discapacidad intelectual o cognitiva, a individuos cuyo idioma materno no es el de quienes exponen o a quienes requieren acceder a información en entornos ruidosos. Cabe agregar que el programa PowerPoint de Microsoft cuenta ya con dicha tecnología, que permite crear subtítulos de manera automática conforme el orador va desarrollando su presentación, mientras

que la aplicación AVA ofrece soluciones de subtítulo automático para varios formatos de reuniones.

Las técnicas de inteligencia artificial pueden mejorar la accesibilidad para personas con discapacidad física o motriz. Existen por ejemplo prototipos de sillas de ruedas que se pueden controlar desde las expresiones faciales del usuario, detectadas por visión computarizada. Asimismo, el uso de la inteligencia artificial podría tener un impacto positivo en el mercado laboral de las personas con discapacidad. Un estudio de la consultoría Gartner prevé que para 2023 en Estados Unidos podría triplicarse el número de personas con discapacidad con acceso al empleo gracias a esta tecnología incluyente.<sup>3</sup>

Finalmente, en el caso de personas con discapacidad intelectual o cognitiva, herramientas como el Content Clarifier de IBM pueden ser de mucha utilidad: este mecanismo ayuda a simplificar, resumir o cambiar contenido para incrementar la comprensión en personas con discapacidad cognitiva, adultos mayores o gente cuyo idioma materno no es el del sitio, plataforma o aplicación utilizadas.

La pandemia ha consolidado una tendencia mundial al alza en el uso de aplicaciones móviles. Algunos estudios indican que en promedio las personas pasan 20 por ciento más de tiempo que antes utilizando aplicaciones, mientras que en el primer trimestre de 2020 se descargaron 22.5 miles de millones de nue-

<sup>3</sup> Más información disponible en <https://www.gartner.com/smarterwithgartner/human-beings-ai-and-robots-to-represent-the-new-workforce-in-2028>

vas aplicaciones en Google Play. Se prevé que esa tendencia continúe creciendo.

Existen muchas aplicaciones dedicadas a mejorar la accesibilidad para las personas con discapacidad. Además de las antes mencionadas, que utilizan inteligencia artificial, es importante mencionar aquellas que emplean la comunicación aumentativa y alternativa, y que ayudan a mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad del habla, quienes pueden comunicarse a través de esos programas. Ejemplos de estas aplicaciones son TouchChat, Avaz, JAB talk y Snap Core First.

La tecnología de realidad virtual y realidad aumentada no sólo se está aplicando en los videojuegos, sino cada vez más en proyectos relacionados con la educación, atención médica, ingeniería e incluso impartición de justicia. Por ejemplo, algunos sistemas judiciales están analizando la posibilidad de utilizar realidad virtual para ayudar a personas con autismo o trastornos de ansiedad a prepararse previamente para la experiencia de una sala de audiencias concurrida o para que puedan rendir testimonio de forma remota a través de un avatar.

En tanto, Microsoft desarrolló Canetroller, un dispositivo que ayuda a las personas que usan un bastón blanco a interactuar con entornos virtuales. El Canetroller ocupa retroalimentación táctil y auditiva para simular la experiencia de desplazarse en el mundo real con el uso de ese apoyo.

Un número creciente de empresas tecnológicas está explorando el uso de interfaces controladas por el cerebro, lo que podría tener beneficios muy importantes para las personas con discapacidad. Prótesis y sillas de ruedas controladas por los pensamientos de los usuarios son tan sólo algunos de los ejemplos.

## LOS RETOS PARA EL ACCESO UNIVERSAL

Si existen estos avances tecnológicos, ¿por qué hay una brecha digital entre las personas con discapacidad y cuáles son nuestros retos para lograr que tengan participación plena en el mundo de las tecnologías de la información y la comunicación? Si las personas no tienen acceso a internet, no se pueden conectar ni formar parte de esta sociedad digital. Este componente de la brecha digital es el que más se ha trabajado a nivel mundial por gobiernos que cada vez ofrecen más puntos de conexión gratuita y operadores de telecomunicaciones que brindan conectividad.

Por otra parte, es necesario que las personas cuenten con habilidades digitales mínimas. Si no sabemos realizar búsquedas en internet, enviar un correo electrónico o llenar un formulario, estaremos excluidos. Hoy es difícil pensar en emplearnos, interactuar con el gobierno o realizar consultas que no requieran del uso de la tecnología. La falta de habilidades digitales mínimas es un factor que incrementa la brecha digital. Es por eso que debe hacerse un esfuerzo en la educación y capacitación para que todos los ciudadanos aprendamos a interactuar mediante el uso de tecnologías.

Si los equipos son muy caros, estaremos también excluyendo de los beneficios del uso de la tecnología a las personas que no tienen poder adquisitivo. En este sentido es importante que los gobiernos y las empresas trabajen en conjunto para asegurar el acceso a la tecnología a bajo costo. Esto se puede lograr a través de programas de reciclaje tecnológico o asegurando la existencia de puntos de acceso público, poniendo a disposición de la población computadoras gratuitas en bibliotecas, escuelas, centros de innovación, etcétera.



Ilustración de Irene Mendoza

Finalmente, es fundamental que el contenido que se suba a internet sea accesible. Así como una silla de ruedas no puede compensar que no haya una rampa correctamente construida para entrar a un edificio, las tecnologías que ayudan en el mundo digital no pueden compensar que el contenido que subimos a la red no sea accesible. Un ejemplo muy sencillo: cuando un desarrollador incluye en su página web una imagen puede describirla en el código. Si una persona ciega que navega con lector llega a ese contenido, la tecnología reconocerá la imagen y leerá la descripción dada. Visualmente la página queda igual, pero se vuelve una plataforma realmente incluyente. Lo mismo sucede con un documento desarrollado en Word, una presentación en PowerPoint, una tabla de Excel, una infografía en InDesign o un documento en pdf. Muchos de

los programas que utilizamos para crear contenido cuentan con funcionalidades que nos permiten hacerlos accesibles. En la mayoría de los casos con sólo un par de clics podemos aplicar y verificar la accesibilidad de nuestro documento.

Las TIC les han abierto un sinnúmero de posibilidades a las personas con discapacidad, pues son una herramienta clave para promover su desarrollo económico, político, social y cultural. Sin embargo, sin accesibilidad y diseño universal no se logrará cerrar la brecha digital. Invitamos a todas las personas que diseñan y programan sitios web, así como a quienes desarrollan contenido digital, a seguir las recomendaciones y pautas para crearlo de manera accesible, tomando en cuenta a todos los usuarios potenciales para lograr una verdadera sociedad incluyente. **U**



## HACIA UNA CIUDAD SIN LÍMITES

### ENTREVISTA CON RODRIGO DÍAZ

*Alfonso Fierro*

**R**odrigo Díaz es arquitecto egresado de la Universidad Católica de Chile y maestro en planeación urbana por el Massachusetts Institute of Technology (MIT). Desde hace varios años, en su blog Pedestre y en otros medios, trabaja por los derechos a la ciudad del peatón y de otros grupos subrepresentados. Antes de esta entrevista, hablamos brevemente de la ciclovía emergente en la avenida de los Insurgentes, una iniciativa para enfrentar el reto de la movilidad urbana durante la emergencia del COVID-19, a cargo de la Secretaría de Movilidad del gobierno de la Ciudad de México, donde Díaz ejerce actualmente como subsecretario de Planeación, Políticas y Regulación.

**¿Cuál es la relación entre la accesibilidad urbana y las nociones de inclusión y discriminación?**

El concepto *accesibilidad* es súper jabonoso y se puede tomar desde muchas perspectivas. Hay una que, podríamos decir, es la más tradicional y está relacionada con la posibilidad de utilizar todo el espacio público y la red de transporte de una ciudad. Es decir, que un sistema de movilidad no discrimine a ninguna persona ya sea por su condición física, por su edad... De a poco ha ido migrando y estamos ante un concepto mayor, que es el de la accesibilidad como la posibilidad de acceder —tiene esta redundancia— a los distintos destinos que la ciudad ofrece. Entonces la urbe es más accesible en la medida en la que facilita una mayor gama de posibilidades en me-

nor tiempo a toda la población. En México la accesibilidad no se asocia tradicionalmente con la discapacidad, por ejemplo, y se relaciona en cambio con el tema de *asequibilidad*: que tú puedas realmente pagar o que tu ingreso económico te permita moverte en la ciudad. Yo puedo tener un sistema muy bueno de transporte, pero si tú no lo puedes pagar, no es accesible y por lo tanto restringe tu movilidad tanto como la restringen los escalones a una persona con discapacidad.

**En una película de los años cincuenta, *Los olvidados*, vemos a un músico ciego en la calle y una escena donde se ataca a un hombre sin piernas. Luis Buñuel ya está señalando que la situación precaria de las personas con discapacidad representa un delicado problema urbano. Sin embargo, en revistas de la época como *Arquitectura México*, a propósito de proyectos como *Ciudad Universitaria*, las personas con discapacidad no parecen entrar en el horizonte de los planeadores. Si tuvieras que ofrecer una breve historia de la planeación urbana en México o en América Latina desde la perspectiva de las personas con discapacidad, ¿cómo la contarías?**

Es bueno el título *Los olvidados*. Ahora cada vez se habla menos de una persona con discapacidad y más bien de una persona con dificultad motriz o movilidad reducida. Así incluyes no sólo a personas con discapacidad, sino a quienes pueden tener alguna dificultad motriz momentánea: andar con niños, cargar bultos, tener una lesión en el pie, ser una persona de edad avanzada. Se amplía mucho más el espectro. Y vuelvo al tema de *Los olvidados*. En general, a nivel de movilidad, el tema de

la accesibilidad universal es algo relativamente reciente. Tú puedes ver sistemas de metro de ciudades súper incluyentes, avanzadas: el metro de Nueva York es absolutamente inaccesible. Entre que no hay una conciencia sobre el tema y que la inclusión es cara, —ésa es la verdad, hacer un diseño inclusivo, una operación inclusiva resulta caro, resulta complejo—, tienes que adaptar todo. Poner un elevador en el metro cuando no lo pusiste en un comienzo es carísimo, darle mantenimiento también, y lo que se dice es: “Oye, tenemos recursos limitados, entonces no lo ponemos”. Afortunadamente ha cambiado el panorama, y te cuento un caso muy concreto: en el proyecto del trolebús elevado en Iztapalapa enfrentamos a raíz del



Ilustración de Maldito Perrito

COVID-19 un problema serio de financiamiento. Por norma nosotros tenemos que poner elevador, pero se discutió poner escaleras eléctricas sólo en aquellas estaciones de mayor afluencia. Decidimos en conjunto que no: es un tema de estándar, por más que nos salga caro (poner elevador en todas las estaciones). Lo mismo sucedió con los buses. Los que compramos este año son todos de entrada baja, esto implica que tú no tienes que subir escalones al interior del bus. Hacer entrada baja es costoso, pero fue un tema de principios: tenemos que pasar a un siguiente nivel y el siguiente estándar es que sean de entrada baja. Hay un tema de clara conciencia: los paradigmas de hoy no son los de hace

veinte años, y no sólo en temas de accesibilidad, (también) en temas ambientales.

***El cuidado del medio ambiente puede ser considerado parte de una ciudad accesible, habitable.***

Sí. Hoy estamos comprando unidades Euro 6. Es una decisión de medio ambiente, pero es una decisión onerosa. Ahora tenemos un parámetro que no es el del pasado y esto ocurre en todo tipo de cosas. Actualmente para nosotros es normal que en una conferencia de prensa aparezca alguien con lenguaje de señas, lo exigimos, pero hace veinte años a nadie se le pasaba por la cabeza. Era un gasto superfluo. Afortunadamente, dentro de una sociedad de derechos, que se van haciendo más específicos, más amplios, finalmente se vuelven no sólo derechos sino garantías. Se traducen en algo concreto: en este caso, los buses tienen que ser de entrada baja, punto. Los taxis hoy tienen que tener una puerta que abra noventa grados, una cajuela donde quepa una silla de ruedas. Son pequeños detallitos. Antes era un asunto de falta de sensibilidad y de presupuesto.



Ilustración de Maldito Perrito

***Pensando en los estándares de hoy y del pasado, retomando un proyecto como Ciudad Universitaria, edificios como la Facultad de Filosofía y Letras hasta hace poco no contaban con elevador y había que ayudar a los chicos en silla de ruedas a subir. En un país cuyas ciudades cuentan con un amplio patrimonio histórico que sigue operando, como escuelas, museos y demás, debe representar un reto arquitectónico, legal y político adecuar esta infraestructura para ofrecer mucho mayor accesibilidad de la que fue planeada.***

Tomemos el caso de CU. Ésta es inaccesible no tanto porque no tenga elevadores o rampas, sino porque las distancias a pie son muy largas, es inaccesible porque es de difícil lectura, tú te pierdes fácilmente. Yo creo que CU es el campus más sobrevalorado del mundo. Me gusta mucho su arquitectura, pero como campus es desastroso. Y lo peor de todo es que es Patrimonio de la Humanidad, ése es el peor favor que le hicieron, porque cualquier cosa que hagas está sujeta a todo un proceso de aprobación. Le pusieron una coraza, y

gen y el nivel de deterioro es tan grande, tú tienes que empezar a ver dónde picar para ir haciendo un cambio gradual y que después también la misma ciudadanía te lo exija y aparezca como algo lógico. En las administraciones de (Marcelo) Ebrard y (Miguel Ángel) Mancera creo que hicieron bien el trabajo de cruces peatonales: generan una manera de leer la ciudad, de entenderla y de caminarla. El problema es que todavía la escala de la intervención resulta insuficiente, pero todas esas intersecciones están orientadas a seguridad

## ***Garantizar la distancia más corta posible porque estamos hablando de una persona a la que avanzar cada metro le cuesta más.***

eso dificulta mejorar los senderos, poner señalética, la ciclovía de Insurgentes no puede pasar por CU de sur a norte porque es Patrimonio de la Humanidad. Responde a épocas distintas, hemos tenido que ir parchando, y tú te topas con una ciudad que es inaccesible. Lo que están haciendo los países más desarrollados es garantizar un piso mínimo de derechos a la ciudad y por lo tanto vamos haciéndola accesible en el sentido amplio de la palabra, pero eso requiere inversión, capacitación, sensibilidad; en fin, un montón de cosas que históricamente no se han tenido. Y cuando trabajas en una ciudad grande con recursos chicos tienes que ir de a poco.

### ***Una ciudad con edificios que deben volverse más accesibles.***

Más accesibles, más seguros, son un montón de cosas. Entre que hay fallas de ori-

vial y son todas accesibles. Pero no tenemos la capacidad como para arreglarlo todo, particularmente la periferia. Ahí la deuda es total.

***Imaginemos que estamos en el cruce de una avenida grande. En la contraesquina hay un edificio al que queremos llegar. En términos de accesibilidad y diseño, ¿cuáles serían las condiciones ideales para llegar desde la esquina donde estamos hasta el interior del edificio?***

Primero que nada distancias cortas. Garantizar la distancia más corta posible porque estamos hablando de una persona a la que avanzar cada metro le cuesta más. Después hay un tema de continuidad, permanecer en el pavimento, en la trayectoria de viaje. De lectura: la solución tiene que ser fácilmente entendible, no puedo necesitar un manual ni andar preguntando. Sobre todo, se tiene que garan-

## Ganamos cinco años de desarrollo en pocos meses porque estuvimos obligados.

tizar independencia, que yo no necesite de otros para acceder a ese lugar. Y comodidad. No basta hacer una rampa, esa inclinación tiene que estar bien construida, con una pendiente adecuada, un ancho suficiente. En fin, el estándar es una serie de elementos que tienen que estar ahí.

***Pensando en trayectos más largos que suceden en ciudades como la capital, donde quizá hay que tomar un microbús, bajar a la estación del metro, subirse a un tren lleno de gente, transbordar... más allá de cambiar o mejorar la infraestructura, ¿qué tipo de medidas se toman actualmente en la Ciudad de México o en ciudades con características similares para mitigar las dificultades que una persona con discapacidad enfrenta al realizar este recorrido?***

Hemos hablado de las características físicas del entorno, sin embargo tenemos que pensar también en la naturaleza misma del viaje. Con el COVID-19, lo primero que sucedió a nivel de administración pública fue que se cancelaron trámites presenciales. El problema es que la necesidad de hacerlos no desapareció: tenemos que dar licencias, dar de alta placas, un montón de cosas. Fue urgente acelerar la digitalización de trámites, que la gente no tenga que ir, que pueda hacer una cita en línea. Ganamos cinco años de desarrollo en pocos meses porque estuvimos obligados. Lo que hace eso es que finalmente muchas personas no deban realizar viajes inútiles, periplos que son una pesadilla, (en cambio) lo podemos resolver en línea. Ahí se ataca la naturaleza del viaje. Ese tipo de cosas

acercan la ciudad. Ahora, siempre te queda un grupo que tiene una movilidad extremadamente reducida, quienes necesitan asistencia de un tercero. Ahí, en general, lo que hacen los países bien desarrollados es una categoría aparte de transporte, *paratransit*. Es un medio específico, con vehículos adaptados especialmente para ellos, con un personal capacitado que los recoge en la casa y los deja en su lugar de destino. Los servicios *paratransit* son espantosamente caros, tienen que ser subsidiados, pero de eso se trata una sociedad de derechos. Todavía estamos lejos de alcanzarla. Esa persona también tiene necesidades sociales, tiene derecho a trabajar, tiene derecho a hacer una vida. Ahora, garantizarlos es difícil.

***Cuentan que cuando Antanas Mockus llegó a la alcaldía de Bogotá reunió a un grupo de expertos y les dijo: "Señalen una cosa que, si cambiamos sistemáticamente, mejorará el tráfico en Bogotá, sólo una". Entonces quiero hacerte por último la "pregunta Mockus". En términos de movilidad y accesibilidad para personas con discapacidad, uno podría pensar en muchas cosas necesarias: banquetas en buen estado, rampas, semáforos auditivos, autobuses accesibles, incluso otra actitud ciudadana. Pero si tú tuvieras que señalar un solo elemento que, de resolverse, transformaría la accesibilidad para bien, ¿cuál sería este elemento?***

Uno es banquetas libres. Hace poco falleció uno de los fundadores de Banqueta Libre en Monterrey, una persona que hizo de su vida decir: "¿Sabes qué?, en lo que tenemos que enfocarnos es en que las banquetas estén libres, que no tengan obs-

táculos". Primero es quita las dificultades sácame los coches, erradica la invasión, limpia todas estas cosas que se van dejando. Si nos enfocamos en la banqueta libre, en la continuidad del viaje, en que el traslado no puede presentar interrupciones y tiene que estar exento de obstáculos, esto implica la banqueta libre, la esquina libre, el primer carril libre, un montón de cosas que facilitan la continuidad del espacio. Finalmente, cuando alguien sale, y no solamente una persona con discapacidad, todos nosotros, lo que queremos cuando salimos a la calle y caminamos es continuidad. Cuando se hace discontinua es cuando sentimos que hasta ahí llegamos o empiezan a aparecer las grandes barreras. Primero que nada enfoquémonos en dar continuidad. Esto suena súper sencillo pero en la práctica es complejísimo. Por eso se pone un bolardo, para que no obstaculicen, por eso se hacen extensiones, las llamadas "orejas", para que sea imposible estacionarse. Si nos enfocamos en la continuidad de lo peatonal y entendemos que el primer peatón es aquella persona que no puede caminar, habremos hecho la mitad de la tarea. La otra mitad es adaptar, vamos resolviendo todas las cosas que tenemos detrás, todo el rezago, que es de décadas. Lo estamos resolviendo, pero se va a tardar mucho.

**Por cierto, la respuesta a Mockus fue que los autos respetaran la cebra del cruce peatonal.**

Ése fue el programa de cebras y de los 500 mimos. Un programa de seguridad vial, un cambio social a través de un cambio de conducta. Hay un aspecto bien intere-

sante: más allá de las cebras y de que se apuesta más a la educación que a la sanción, lo interesante es que se asume que el desafío es tan grande que uno dice: "Enfoquémonos en uno pero que ese uno nos quede bien". Nosotros tenemos todos los años un programa de cien cruces seguros. Alguien dirá "cien es poco", y sí es poco, pero después de seis años son seiscientos y sí empiezan a cambiar sectores de la ciudad, porque además son los más graves. De a poco se empieza a notar un cambio. Yo llevo doce años en la Ciudad de México y sí ha habido un cambio en lo peatonal. El rezago, insisto, es gigantesco y no lo voy a negar, pero ahora ésta es una mejor ciudad para caminar que hace doce años. **U**



Ilustración de Maldito Perrito



## YOTAMBIÉN: EN BUSCA DE UNA VISIBILIDAD DIGNA EN MEDIOS

ENTREVISTA CON KATIA D'ARTIGUES  
Y BÁRBARA ANDERSON

*Aranxa Bello Brindis*

**Y**oTambién es una asociación civil que mantiene una plataforma de contenidos sobre discapacidad, inclusión y accesibilidad. Katia D'Artigues y Bárbara Anderson, sus directoras, apuestan por dos vías para impulsar la inclusión y abatir la discriminación: la educación y la información. Por esa razón su trabajo está enfocado en la comunicación, en la distribución y la investigación de temas relevantes relacionados con la discapacidad.

***En su experiencia como madres de personas con discapacidad, ¿han enfrentado obstáculos para conseguir información y acompañamiento? ¿Por qué decidieron hacer una plataforma como ésta, enfocada en una representación más digna y una visibilización de la comunidad con discapacidad, así como en cubrir sus necesidades informativas?***

*Bárbara:* Katia tenía a su hijo, con síndrome de Down, más grande que el mío —se llevan como seis años de diferencia—. Y ella había hecho mucho activismo previamente, contaba con acceso a medios y eso ayudaba a que hiciera denuncias en temas de discapacidad.

Recuerdo que cuando nació mi hijo con parálisis cerebral, Luca, la primera persona que se me acercó con manuales de ayuda fue Katia porque éramos colegas y nos conocíamos del círculo. A los pocos meses, me escribió y me dijo que se estaba discutiendo la reforma de telecomunicaciones, durante la primera parte del gobierno de Peña Nieto. Y me comentó que le preocupaba que ésta no era



Rafaela Tellaeche, *Manos*, 2018. Cortesía de la artista

incluyente o inclusiva. Yo en ese momento no sabía lo que quería decir eso y me explicó rápidamente. Me dijo: es una reforma que va a sentar las bases para todo negocio de telecomunicaciones a futuro y no están pensando en las personas con discapacidad. No hay ni una sola letra en esta reforma (que involucraba a los dos grandes jugadores, Televisa y América Móvil) que hable sobre discapacidad. Entonces, me estoy refiriendo a que haya *closed caption* (subtítulos cerrados), y un intérprete de Lengua de Señas Mexicana (LSM); en el caso de telefonía, que existan cabinas bajas, centros de llamada comunitaria para personas sordas o 911 digital para mensajes de emergencia.

Como ella es periodista de política tenía picaporte en el Congreso y, como yo soy periodista de negocios, entonces tenía picaporte con las empresas involucradas en el tema. Nos empezamos a meter muy rápido, porque la reforma llevaba me-

ses discutiéndose. Logramos insertar un capítulo entero de inclusión y accesibilidad en telecomunicaciones. Gracias a eso tenemos intérpretes de LSM en discursos presidenciales y hay *closed caption*. Luego nos invitaron a participar en otra reforma, que era la Ley de protección de niños, niñas y adolescentes que, aunque parezca mentira, tampoco tenía un capítulo para chicos con discapacidad. En los DIF (Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia) no aceptan personas con discapacidad. Acababa de ocurrir una situación muy desagradable en la Casa Hogar "Mamá Rosa" en Michoacán, en la que se cometieron abusos contra los niños albergados, entre quienes había dos hermanitas con síndrome de Down. Muchos de esos chicos fueron distribuidos en distintos DIF, sobre todo el de Guadalajara; pero estas dos chiquitas no, porque los DIF no tienen el mandato de recibirlos. Entonces se quedaron en un limbo y nos di-

## Las dos teníamos mucho peso en los círculos donde nos movíamos y las dos teníamos hijos con discapacidad.

mos cuenta de que no puede existir este limbo.

Luego Katia entró como asambleísta constituyente de la sociedad civil para la elaboración de la constitución de la Ciudad de México, con el objetivo de incluir la mayor cantidad de derechos de personas con discapacidad en el texto. Después de esto nos cuestionamos qué teníamos que hacer nosotras, en qué éramos efectivas y qué otras asociaciones nos buscaban, porque teníamos los contactos para que nos publicaran los colegas y salíamos en diversos medios (lo que al resto de las organizaciones que hay en México, que son muchísimas, no les sucede). Y ahí nos dimos cuenta de nuestro *uniqueness*. Las dos teníamos mucho peso en los círculos donde nos movíamos y las dos teníamos hijos con discapacidad, lo cual nos daba también una legitimidad en lo que pedíamos, ya que lo vivíamos personalmente y eso se considera muy genuino.

También nos dimos cuenta de que a las organizaciones les cuesta mucho comunicarse; generalmente no saben cómo vender una historia; no saben, cuando tienen un problema, cómo denunciarlo. Por otro lado, nosotras como periodistas vemos la dificultad a veces de las palabras. El cómo se dice. ¿"Persona con capacidades especiales", "discapacitados", "fantásticos", "persona con dificultades visuales"?

**¿Cómo influye la cobertura de los medios en el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad? ¿Cuál es el peligro de la visibiliza-**

**ción de las personas con discapacidad desde el estigma y el prejuicio?**

*Bárbara:* Ese fue el *blink moment* que tuvimos nosotras. Nos dimos cuenta de que todas las notas podían ser de discapacidad. Desde notas políticas; de arquitectura (por accesibilidad); de salud —evidentemente—; de educación (son las que más se leen en nuestro portal); de periodismo, y de servicios; es decir, qué hago si tengo un hijo con discapacidad intelectual que tiene COVID-19 y lo tengo que internar, cómo me comunico, qué protocolo hay. Entonces iniciamos la tarea de crear un portal que, pensamos inicialmente, sería un agregador de noticias. Porque cuando uno tiene los lentes de la discapacidad puestos, en todos lados ve noticias al respecto.

Así fue como empezamos a crear espacios dentro de este portal, uno se llama "Charla sin Barreras", donde dialogamos con personas con discapacidad y les preguntamos de todo, no desde la conmisericordia. Por ejemplo, Sandra Jiménez Loza tiene parálisis cerebral y es directora de cine, entonces hablamos con ella de eso, no de discapacidad.

Otra de las secciones que tenemos, y se lee mucho, es de opinión. En ella, gente con discapacidad también opina. Hay arquitectos que hablan sobre discapacidad, médicos, padres de familia...

También empezamos a crear este lugar donde publicamos noticias de tecnología. Ahora están haciendo una entrevista con la gente de Microsoft que ha desarrollado una aplicación para detectar Alzheimer muy rápido, de acuerdo a cómo salte la pu-

pila sobre la pantalla. Además, abordamos cuestiones que tienen que ver con la tercera edad: los adultos mayores (todos pasaremos a esa discapacidad) tampoco tenían un lugar accesible para informarse.

YoTambién es el único portal de noticias cien por ciento accesible. Tiene macrotipos y tenemos una editora ciega (Hilda Laura), que es la que hace todo el trabajo de adecuación de imágenes, gráficos y titulares. Somos compatibles con todas las plataformas de lectura de teléfonos y de tabletas. Lo lanzamos en mayo del 2019 porque en este mes se conmemora la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Los mismos medios a los que no les importaba el tema empezaron a llamarnos para involucrarse. Entonces *Animal Político* comenzó a mandar notas. También *Ruido en la Red*, *El Informador*, *El Imparcial* y *Cultura Colectiva*.

**He visto esta colaboración suya con otros medios, tanto grandes medios nacionales como otros más pequeños a nivel local. ¿Qué impacto han tenido YoTambién y la forma en la que ustedes abordan estas historias y noticias en otros medios? ¿Qué se modificó en sus prácticas?**

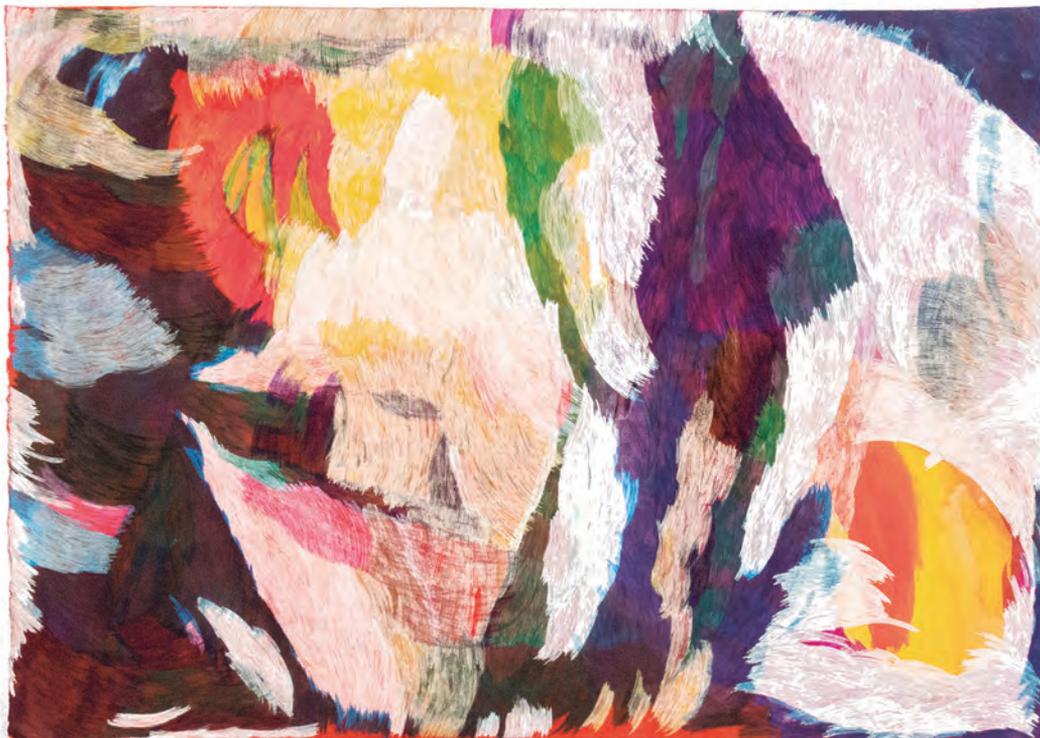
*Bárbara:* Lo primero que hicimos fue buscar colegas que nunca hubieran hecho reportajes sobre discapacidad, para que se enamoraran del tema y no tuvieran el sesgo que tenemos nosotras, hablamos difícil y técnicamente. Y, por ejemplo, contratamos a un periodista que está especializado en el sector automotriz. Se fue hasta Aguascalientes a la Nissan y descubrió que en el área de pintura son todos sor-



Max Tinajero Telésforo, *Bebé (detalle)*, 2018.  
Cortesía del artista

dos porque hay muchísimo ruido. Y descubrió que se había formado toda una comunidad de gente que se ayuda, y que el resto de los empleados había aprendido la lengua de señas para comunicarse con ellos.

También nos dimos cuenta de que todos tenemos una relación cercana con la discapacidad, entonces empezamos a mostrar el lado B de mucha gente conocida que tenía un hijo, un hermano, un sobrino o alguien muy querido con alguna discapacidad. Y eso se convirtió en un suceso. El 6 de octubre fue el día de la parálisis cerebral y replotamos la historia de Oliva, la hija de Solange y Benito Molina, que son chefs. Ellos cuentan, de una manera muy simpática, la vida con Oliva en Ensenada. Esta nota se leyó un montón y nadie sabía que ellos dos tenían una hija con parálisis cerebral.



Lauren Dare, sin título, 2019. Cortesía de Creative Growth

Otro día publicamos a Enrique Hernández Alcázar (El Weso), quien nos contaba la historia de su mamá, que quedó cuadripléjica después de una operación. Nos narró la historia de amor de sus padres; sobre cómo su papá le pidió matrimonio en el hospital, cómo se casaron y cómo le dijeron que nunca iba a tener hijos, pero nacieron él y su hermano.

El día que se presentó el Presupuesto de Egresos, nosotros (creo que antes que cualquier otro medio) hicimos el peinado completo de todo lo que había (en realidad todo lo que no había) en el Presupuesto de Egresos para el año que viene (2021) en temas de discapacidad. Todo lo que se perdió, todo lo que no se ganó, el aumento de setenta pesos bimestrales para las becas. Nadie lo ve desde ese punto de vista y es bien importante periodísticamente para todos. Nos levantaron muchos medios.

***¿Qué tendrían que hacer otros medios para informar desde la inclusión, sin victimizar? ¿Qué tendrían que cumplir los medios para poder hacer este abordaje más digno?***

*Katia:* Primero ver a las personas con discapacidad, saber que existen y que son un porcentaje importante de la población. Y ahora también, cuando me hablas de "discapacidad" tienes que hablar en cambio de "discapacidades", en plural. Porque es un grupo muy diverso. Aunque todo mundo piensa en la silla de ruedas, no todas las personas usan sillas de ruedas. De hecho, la mayoría de las personas con discapacidad no tiene discapacidades visibles. Primero hay que ser conscientes de eso.

Segundo, cambiarse el chip de verlos como personas enfermas a verlas como personas con derechos. Y, aunque quizás no conozcan las leyes ni este nuevo para-

digma a nivel mundial que existe gracias a la CDPD, que los traten con dignidad. Que nos tomemos en serio que todos los derechos son para todos y que las leyes no tienen un “se admiten restricciones”.

Tercero, aprender un lenguaje inclusivo. Es decir, los periodistas somos responsables de la manera en que contribuimos a que la sociedad vea a determinado grupo de personas.

**Yo tengo un hermano con discapacidad y sin duda hemos enfrentado la pandemia de forma muy distinta a otras personas. ¿Cuáles van a ser los retos que va a enfrentar la población con discapacidad?**

*Katia:* No tenemos todas las cifras, esperamos algún día tenerlas, pero vemos una gran deserción educativa de parte de muchas personas con discapacidad; porque la televisión no está pensada para ellas (la apuesta de televisión pública). Por ejemplo, eso es clarísimo para muchas de las personas de la comunidad en el espectro autista. Una de nuestras notas más leídas ha sido de un especialista que de plano les dice a los padres que si sacan un año a sus hijos de la escuela y durante ese tiempo les enseñan vida autónoma en las casas, está bien.

*Bárbara:* A mí me preocupa el empobrecimiento de las familias. Mi hijo Luca va a Apac (Asociación Pro Personas Con Parálisis Cerebral) y la encuesta que hicimos la semana pasada entre los padres (son 300 chicos que están en el Centro de Atención Múltiple) dejó ver que ocho de cada diez no tienen comida todos los días. Como

no tienen Apac, ni donde dejarlos seis, siete horas, uno de los dos papás se tiene que quedar en su casa a cuidarlos sí o sí, entonces hay un ingreso menos (generalmente de economía informal).

*Katia:* En YoTambién publicamos una historia sobre una mamá que está iniciando un proceso de amparo. Tiene dos hijos con una discapacidad intelectual, pero también motriz, y pueden convulsionar. La mamá lo que hacía era vender gelatinas afuera de Apac, ése era su modo de sobrevivir; pero, al no asistir los niños a Apac, no hay nadie. Además, es madre soltera y solamente uno de sus dos hijos (son un hombre y una mujer) recibe la beca de Bienestar. Entonces está haciendo un proceso de amparo para lograr que se la den a ambos.

*Bárbara:* Sacamos una nota sobre las personas con discapacidad en otros países que no han vuelto a la escuela por ser población de riesgo. Por ejemplo, el gobierno alemán manda al maestro a la casa porque, como tienen la obligación de estar escolarizados, si la persona con discapacidad no puede ir a la escuela, la escuela va a su casa. Entonces son chicos que durante cinco horas tienen un maestro tutelado que llega a su casa y ayuda con la tarea. Hay otros métodos, hay otros modelos, hay otros confinamientos.

La SEP (Secretaría de Educación Pública) no tiene los datos sobre cuántas personas con discapacidad hay estudiando. Sin datos no se pueden diseñar políticas públicas o un presupuesto, ni hacer un plan. **U**



## TENGO 24 AÑOS Y MI COLUMNA SE DESGASTA SIN REMEDIO A LA VISTA

August Lamm

Traducción de Virginia Aguirre

**C**omenzó como un dolor en el cuello. Aparentemente de la noche a la mañana, el simple acto de acostarse se había vuelto una hazaña.

El dolor se extendía como una enredadera en el espacio entre mis vértebras.

Como cuando hacemos bola una bolsa de plástico: ése es el sonido que oía cuando giraba la cabeza. También sentía desplazamientos telúricos y tronidos de los huesos que me despertaban sobresaltada en medio de la noche.

En los primeros meses no lo comenté con nadie por la sencilla razón de que había demasiado en juego.

Me había llevado años convertirme en una artista profesional de tiempo completo —había capitalizado mi sueño de la infancia y levantado una empresa en la sala de mi casa— y para diciembre de 2018 entraban pedidos como nunca antes.

Manchaba mi alfombra blanca con tinta negra. El sofá estaba cubierto de pedazos de papel que colgaban como adornos de mi pijama de franela mientras los clientes me ofrecían el doble de mi tarifa por manufacturar regalos de última hora: retratos de bodas, perros, gatos y bebés.

No podía decirle que no al dinero, así que trabajé sin parar previendo una posterior escasez de ventas y un muy necesario descanso en Año Nuevo.

El descanso nunca llegó. Seguí a ese ritmo otros doce meses, comerciando con mi arte intensamente.

Las redes sociales se volvieron un factor clave y diariamente subía una obra de arte original al mediodía, como reloj. Conforme pasaba más tiempo en línea, me dejé hipnotizar con los “me gusta”, los comentarios y los mensajes que acompañaban mi creciente popularidad.

Me saltaba las comidas y cancelaba planes para poder hacerlo todo. Recuerdo una ocasión en la que me quedé afuera del departamento sin llaves y lloraba inconsolable en el pedacito de jardín frontal porque había dejado mi cuaderno de bocetos en la mesa de la cocina y temía no acabar a tiempo mi dibujo del día.

Logré tenerlo todo bajo control: los pedidos y las facturas, las clases y el dibujo, y el incesan-

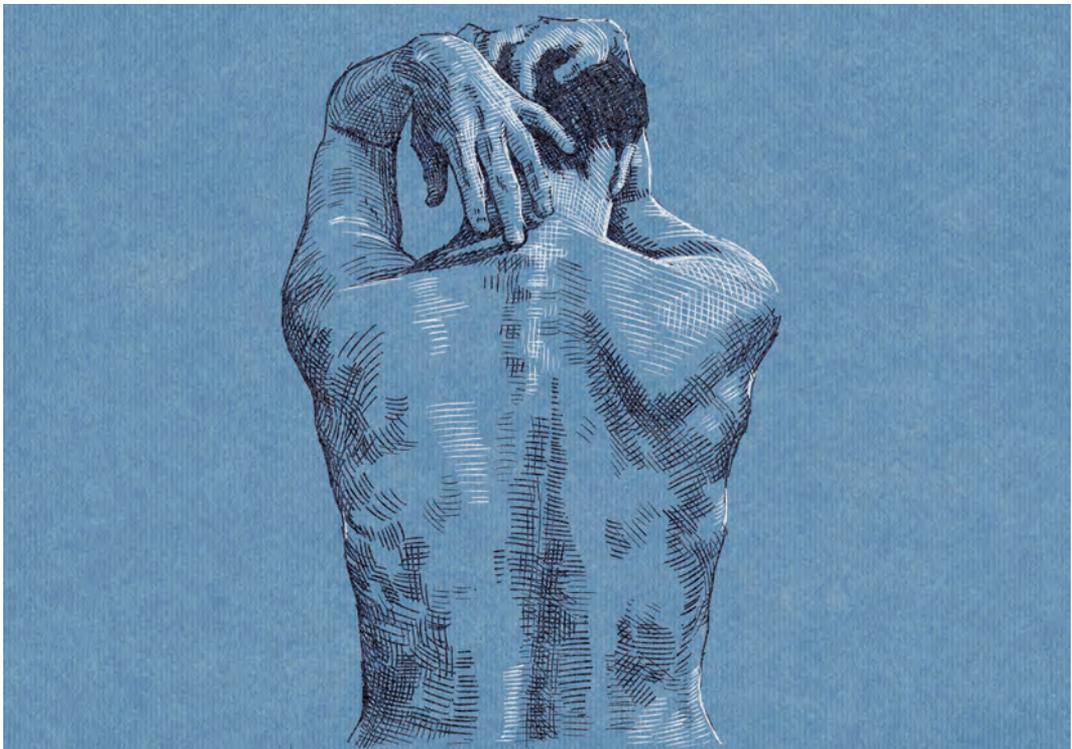
te desfile de correos electrónicos que se apilaban en la pantalla de mi teléfono. Me había vuelto todo un éxito y muy conocida.

Inicié un podcast, escribí libros, impartí talleres y fundé una organización dedicada a las artes. Estaba construyendo un imperio.

Y mientras tanto, todo ese tiempo, lenta y soterradamente, mi columna se desmoronaba.

Al principio, achaqué el dolor de cuello a mi mala postura. Había estado encorvada interminables horas sobre mi trabajo: era normal que necesitara analgésicos para aguantar el día.

A medida que el dolor se agudizaba, lo mismo ocurría con la preocupación. Me perseguían visiones de mi columna desintegrándose, de mi cuerpo colapsándose como una



August Lamm, *Spine*, 2020

tienda de campaña sin postes. Fui al médico y le rogué que me mandara hacer un examen o me remitiera con un especialista, negándome a salir del consultorio con las manos vacías. Pidió una radiografía.

Estaba mirando un exhibidor de bicicletas cuando me llamó para darme los resultados.

“Esto es muy interesante”, dijo antes de comunicarme que tenía una fusión vertebral: dos de mis vértebras estaban en contacto, sin disco entre ellas para absorber el impacto de los movimientos cotidianos. Me explicó que era un defecto congénito que había permane-

bañera, examinando la parte posterior de mi cuello en el espejo.

Ha pasado un año desde mi diagnóstico y en estos días me muevo de manera distinta por el mundo.

Sopeso el riesgo de cada actividad, desde andar en bicicleta hasta jugar fútbol en el parque, y a lo lejos contemplo a mis pares, que siguen viviendo sin dolor, sin miedo, sin prudencia. Yo también esperaba vivir así siendo veinteañera.

A los 24, siento como si lo mejor de mi vida hubiera quedado atrás, como si estuviera más

## *A los 24, siento como si lo mejor de mi vida hubiera quedado atrás, como si estuviera más cerca de la edad de mis padres que la de mis amigos.*

cido latente en la base del cuello las primeras dos décadas de mi vida.

También me diagnosticó osteoporosis y osteoartritis, ambas enfermedades progresivas.

El deterioro gradual de mi columna restringirá el flujo sanguíneo hacia mis manos, lo cual las va a debilitar y entumecer. Cautelosamente, le pregunté cuál era el pronóstico.

Me respondió que no había cura.

Tampoco había claridad con respecto al tratamiento: ni una cirugía ni un medicamento podían reparar el daño. Las fracturas eran una posibilidad real, al igual que la parálisis. El dolor era un hecho. Sólo el ibuprofeno y la fisioterapia podían ayudarme a manejarlo.

No recuerdo cómo terminó la llamada, únicamente que cuando colgué me acerqué al encargado de la tienda y le conté que me acababan de diagnosticar una enfermedad crónica de la columna que me cambiaría la vida.

No dijo nada. ¿Qué podría haber dicho? Compré una bicicleta, pedaleé de regreso a casa y estuve toda la tarde sentada en la orilla de la

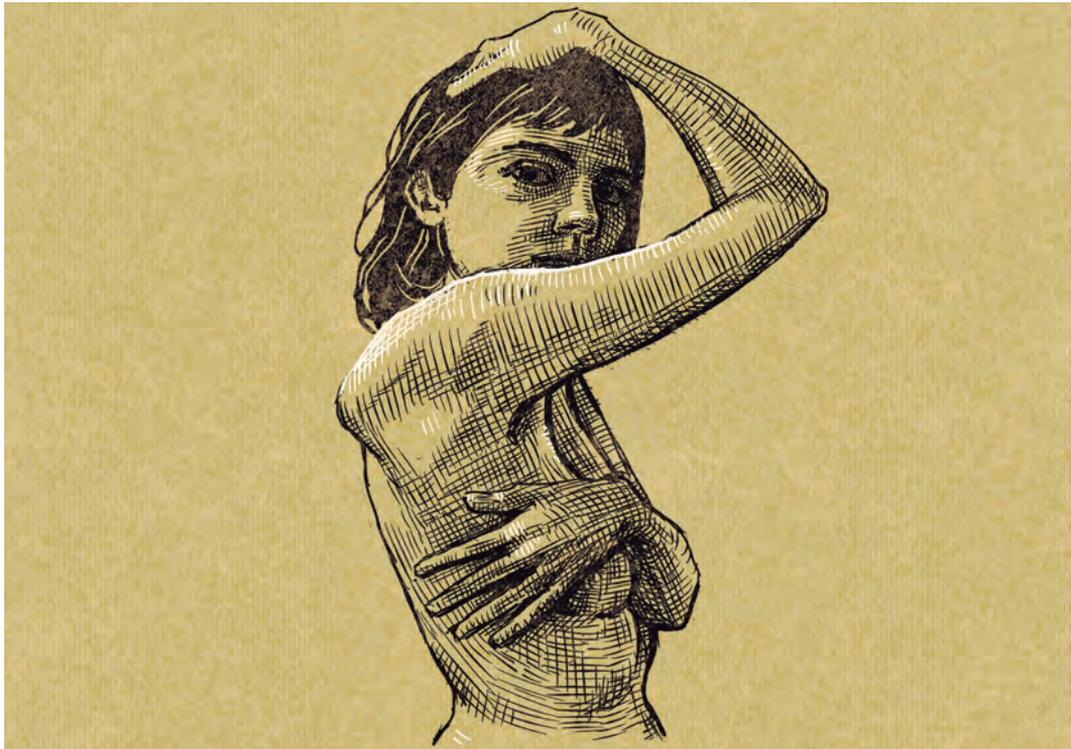
cerca de la edad de mis padres que la de mis amigos. Me voy a dormir antes de la medianoche. Tomo vitaminas y hago ejercicios de fisioterapia en el piso de la sala. De vez en cuando doy prioridad a la diversión sobre la salud, pero sólo tras considerarlo cuidadosamente.

Sin embargo, el cambio más importante ha sido en mi trabajo. Solía dibujar a diario. Ahora dibujo una vez a la semana usando un dispositivo de ayuda especial que me sostiene el brazo y levanta mi obra al nivel de los ojos.

Recibo pedidos ocasionales a través de una agencia de ilustradores, más las regalías por la venta de libros, licencias de obras de arte y descargas de mi curso de dibujo. Pero la suma nunca alcanza a ser un salario de tiempo completo.

Los clientes dudan para hacerme un pedido, ya sea preocupados por mi salud o por sus plazos.

Apenas hace un año era muy solicitada, tenía más oportunidades que tiempo para tomarlas. Ahora mis jornadas están tan vacías como mi buzón del correo electrónico.



August Lamm, *Self-Portrait*, 2020

El plan es encontrar una nueva forma de ganar dinero como artista. Sé por experiencia propia que no es una meta menor.

Mis proyectos actuales incluyen un álbum de canciones originales y la propuesta de hacer un libro sobre mi experiencia como artista con discapacidad..

Me cuesta usar la frase *con discapacidad* porque sé que parece que no tengo ninguna discapacidad, pero he llegado a aceptarla como una descripción precisa: hay cosas que simplemente no puedo hacer.

Ahora, cuando conozco a alguien, soy franca sobre mi situación y eso prepara el terreno para hacer una defensa de mis necesidades.

Agradezco que aún puedo escribir. Usar un medio de expresión distinto me ha enseñado que mi camino nunca fue realmente el dibujo, sino el proceso de crear algo a partir de la nada, de externalizar mi yo interno y compararlo con el mundo.

Cuando la gente me pregunta cómo sobrellevo la situación, no puedo dar una respuesta clara.

Aunque he aceptado totalmente mis condiciones actuales, también sé que vendrán nuevas cosas por aceptar a medida que mi columna se deteriore con los años. Incluso mis mejores momentos están marcados por el dolor.

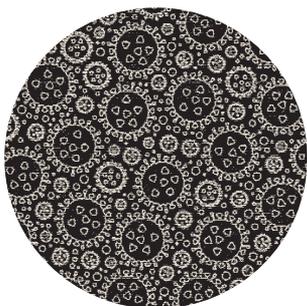
Sin embargo, mis peores momentos tienen una belleza muy suya. Siento pesar y gratitud por mi salud y esa tensión es lo que me impulsa a crear.

Solía creer que el arte significaba una sola cosa y ahora he ampliado mi definición.

Sin importar lo que pierda, siempre encontraré nuevas formas de expresarme. **U**

---

Disponible en idioma original en <https://metro.co.uk/2020/09/27/im-24-my-spine-slowly-wearing-away-no-cure-13319149/> Se reproduce con permiso de la autora.



## DISCAPACIDAD EN PANDEMIA: UN MOSAICO DE EXPERIENCIAS

*Marcela Vargas y Pablo Padilla*  
*Unidad de Investigaciones Periodísticas, UNAM*

### **ARTURO: LA DISTANCIA NO ES SANA**

Arturo no siente frío. Le puedes echar una cubeta de agua helada y no sentirá frío. Por eso la ropa le molesta y, sin previo aviso, se desnuda en casa o en un lugar público.

Cuando era un niño de tres años eso resultaba muy simpático.

Hoy, adolescente de doce años, es bochornoso.

Cuando sea un adulto de 25 años, será ofensivo y hasta podría ir a dar con sus huesos a la cárcel.

Arturo se encuentra en el Trastorno del Espectro Autista (TEA). Además de que su cuerpo es incapaz de percibir bajas temperaturas, su oído no separa estímulos auditivos: todo lo oye al mismo volumen. Esas condiciones físicas afectan sus interacciones sociales: tanto el hecho de desnudarse como, por ejemplo, no poder decir su nombre. Él tiene doce años pero sus habilidades sociales son las de un niño de tres.

Su madre, Nancy Anaya, se ha convertido en una experta en TEA. Da cursos sobre autismo y trata de derribar los mitos que se han construido en torno de esta condición: en sesiones de Zoom enseña que los niños con TEA no son genios (como Dustin Hoffman en *Rain Man*). Tampoco son criminales. Y que llamar "autista" a un político para acusarlo de neceidad o cerrazón es un acto de discriminación, por cierto bastante común entre articulistas y medios de comunicación mexicanos.

La dedicación de Nancy ha cambiado la vida de su hijo. Arturo sabe que sí puede desnudarse, pero sólo dentro de su cuarto. Ese logro tiene



Bruce Howell, sin título, 2018. Cortesía de Creative Growth

un precio: 15 mil pesos al mes, que es lo que cuesta la educación de su hijo, una pequeña fortuna en un país donde el salario mínimo es de 3 mil 700 pesos. Nancy no desembolsa esta cantidad porque trabaja en la organización civil Centro Integral Aunar, especializada en educación para niños con TEA. A su hijo lo atienden expertos que son compañeros de trabajo de Nancy.

La emergencia sanitaria por la pandemia de COVID-19 ha hecho más difícil la vida para personas como Arturo y sus cuidadores. La sana distancia es difícil de entender para cualquier infante. Para un niño con TEA se vuelve incomprensible: su educación requiere contacto físico. Desde que se recomendó el confinamiento para evitar el contagio, Arturo tiene a un terapeuta en línea, además del acompañamiento de su madre. Pero él es un privilegiado. Cada año nacen unos 6 mil 200 bebés con TEA. Para ellos las opciones de educación pública son muy limitadas y lo serán aún más después de la pandemia.

Ni siquiera es posible saber cuántos estudiantes con autismo asisten a escuelas públicas. En el ciclo escolar pasado, la Secretaría de Educación Pública (SEP) registró unos 600 mil estudiantes con discapacidades, superdotados o con TEA, pero no especificó cuántos corresponden a cada rubro.

Para estos niños la SEP ofrece dos opciones: los Centros de Atención Múltiple (CAM) y las Unidades de Servicio y Apoyo a la Educación Regular (USAER). Hay mil 666 CAM y 4 mil 500 USAER en el país, pero todos permanecen cerrados por la pandemia. Los micrositiros y recursos en línea están muy lejos de sustituir las terapias y clases presenciales que requieren personas como Arturo.

### CLAUDIO: UN POSIBLE SUSTENTO

En abril, un mes después de que la pandemia llegó a México, Adriana Gurría se puso a hacer caretas, de esas que cubren el rostro y que —aparentemente— ayudan a detener el paso del coronavirus. Las vende por internet en la



Max Tinajero Telésforo, *Falena*, 2018. Cortesía del artista

página *La tiendita de Claudio*. Claudio es su hijo, tiene 21 años y nació con síndrome de Down.

La angustia de Adriana es la misma de miles de madres de niños con discapacidad: quién va a cuidar y sostener a sus hijos cuando ellas no estén. Si el negocio de caretas funciona, espera Adriana, esa pregunta podría estar más o menos resuelta. Porque del gobierno mejor no esperar mucho. En México hay 7 millones 800 mil personas con discapacidad. La política oficial de la *Cuarta Transformación* es darles mil 310 pesos al mes, menos de 44 pesos al día. Pero aun esta medida avanza con lentitud: para agosto del 2020 apenas 805 mil personas recibían este dinero. La meta es llegar a un millón para fines de año.

Recibir dinero es buena noticia para cualquiera; sin embargo, los mil 310 pesos se quedan cortos a la hora de pagar cuidados y educación especial. Claudio iba a una escuela privada pero la abandonó con la pandemia: su mamá ya no pudo pagarla. Con muchos esfuerzos, Adriana todavía costea terapias individuales

para su hijo, pues significan la posibilidad de que él se comunique con frases completas.

Aun cuando las escuelas regresen a clases presenciales, Claudio permanecerá en casa por más tiempo. Las deficiencias en su sistema inmunológico lo hacen más vulnerable ante enfermedades como el COVID-19.

La primera mexicana menor de 25 años en morir por complicaciones de esta enfermedad fue una niña de 12 años con síndrome de Down. Su condición se agravó por una cardiopatía congénita y la inmunosupresión derivada de su discapacidad. "Las personas que tienen síndrome de Down tienen mayor susceptibilidad a las infecciones", explicó el 15 de abril Hugo López-Gatell, subsecretario de prevención y promoción de la salud de la Secretaría de Salud federal que todos los días informa las cifras de fallecimientos y contagios en México.

Sin embargo, después de aquel anuncio poco se ha sabido del impacto de la pandemia en personas con discapacidad: la Direc-

## Mil 310 pesos se quedan cortos a la hora de pagar cuidados y educación especial.

ción General de Epidemiología, que alimenta todos los días una base de datos con el monitoreo de la pandemia, no mantiene un registro de las personas con síndrome de Down (ni con cualquier otra discapacidad) que se hayan contagiado, recuperado o fallecido por COVID-19.

La insistencia de Adriana en enseñar a su hijo cómo cuidarse del coronavirus va surtiendo efecto. Cuando salen a entregar los pedidos de *La Tiendita de Claudio*, él solito le recuerda que necesitan careta y cubrebocas para protegerse del "bicho".

### CORAL: TERAPIAS A DISTANCIA

Coral Guerrero gesticula frente a la pantalla. Canta, aplaude y manotea para mantener la atención de Claudio en una de sus sesiones de terapia en línea. Su sonrisa enmascara el cansancio físico de atender a sus pacientes vía remota. Se despide, apaga la cámara y se queda sola en lo que antes era la sala del apartamento que comparte con su hermano en la colonia Moderna de la Ciudad de México.

Cuando empezó la contingencia se deshicieron de algunos muebles y ella acondicionó ahí un estudio para dar clases por videollamada a jóvenes con discapacidades intelectuales. Coral es doctora en cognición musical y especialista en integración sensorial para personas con discapacidad. Sus sesiones duran una hora, da tres o cuatro terapias diarias y termina exhausta, con la sensación de que sus vecinos la odian de tanto cantar y tocar la guitarra.

Cada uno de sus estudiantes tiene necesidades diferentes, así que requieren atención personalizada. La pandemia mostró que hasta en las instituciones especializadas fue complicado adaptarse al formato a distancia: si logras tener a siete niños en línea al mismo

tiempo, ¿cómo puedes darles el mismo contenido curricular?, ¿cómo mantienes su atención si están rodeados de distractores en casa?

Pero, agotada y todo, Coral nunca pierde la sonrisa. Espera que su esfuerzo evite un retroceso grave en el aprendizaje de sus pacientes. Hasta ahora es inviable regresar a clases presenciales.

"Es muy complicado garantizar la desinfección", explica. "Hay mucho contacto físico en persona: los chavos luego se te avientan para darte un abrazo o si necesitas contenerlos; es inevitable tocarlos". Si un terapeuta o maestro se enferma de COVID-19 o es portador asintomático pone en peligro a los estudiantes y a sus familias.

Coral mantendrá la modalidad en línea durante los próximos meses. Está investigando cómo integrar unos dinosaurios animados o algo así de llamativo a su transmisión. Le preocupa tener que convencer a algunos padres de familia de que mantener las terapias a distancia es importante, especialmente si las escuelas no pueden recibir a los chicos en un salón de clases.

### LUZ MARIANA: CONSTRUIR AUTONOMÍA

Para comunicarse por Skype, la psicóloga Luz Mariana se sienta sobre un colchón en el suelo y recarga la espalda en una colchoneta que cubre la pared. Sonríe y gesticula; estira los brazos y el cuello para enfatizar sus comentarios. Para quien la escucha por primera vez, estos sonidos resultan incomprensibles. Para "traducir" está Maricarmen, su intérprete, quien desde otra ventana de la videollamada va desennarañando las exclamaciones como si fueran otra lengua —el idioma personal de Luz

Mariana—. Una vez que se acostumbra uno a su voz, entonación y expresiones corporales, es posible comprender sin el apoyo de Maricarmen.

La parálisis cerebral de Luz Mariana afecta su movilidad, postura y capacidad para comunicarse verbalmente, pero no altera sus habilidades intelectuales. Los periódicos de su ciudad la llaman “una mujer sin límites” y “la prueba de que los imposibles no existen”.

Es servidora pública: desde 2014 trabaja en el gobierno estatal de Querétaro, encargada de mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad en la entidad. Además, es directora de la asociación *Andando, I.A.P.*, fundada en 2012 y que se especializa en inclusión y atención integral a personas con todo tipo de discapacidades. Su meta es ayudarles a ser tan autónomos como sus limitaciones lo permitan. Que, como ella, sepan qué apoyos necesitan y tengan forma de solventarlos.

A diferencia de la mayoría de las personas con discapacidad en México, Luz Mariana tiene un trabajo estable, no precarizado, que le permite pagar una silla de ruedas especial, los servicios de Maricarmen y una conexión a internet para mantenerse comunicada y atender sus compromisos profesionales.

La autonomía depende de que las personas con discapacidad puedan decidir sobre su propio destino. A pesar de que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (que México ratificó en 2006) establece su autonomía y capacidad jurídica, el Estado y la sociedad “infantilizan” a esta población, y en la mayoría de los casos tienen asignado un “tutor”. Carlos Ríos Espinosa, experto en derechos de personas con discapacidad para la organización internacional Human Rights Watch, resume:

Si quieres tener hijos, casarte, comprar un auto, rentar, lo que sea, no puedes si no tienes capacidad jurídica. Si estás bajo tutela, ¿cómo será escuchada tu opinión sobre con quién o dónde quieres vivir?

## UN CONFINAMIENTO ETERNO

La “sana distancia” con la que hoy evadimos el contagio de coronavirus ya era una realidad para las personas con discapacidad, cuenta el psicoanalista Israel Nettel, quien tiene 18 años de experiencia trabajando con jóvenes con discapacidad. “La gente no se les acercaba, no los integraba ni buscaban hacerlo. Ese miedo al contagio que hoy domina la conversación refleja el trato que se les dio siempre”.

Luz Mariana del Castillo cambia su expresión cuando habla de la negligencia del Estado hacia las personas con discapacidad. Sus rasgos se endurecen, como su tono de voz. “Conadis no tiene cabeza desde hace más de un año”, dice. Se refiere al Consejo Nacional para el Desarrollo e Inclusión de las Personas con Discapacidad, que carece de titular desde diciembre de 2018. El desinterés del gobierno federal por estos problemas existe desde antes de la pandemia y es herencia de sexenios anteriores, pero en esta administración ni siquiera hay con quién comunicarse para discutir el tema: las dependencias relacionadas se pasan la bota y, al final, nadie responde a una solicitud de entrevista.

“No dan importancia a las personas con discapacidad y mucho menos a la inclusión”, dice Luz Mariana, a través de Maricarmen. “Y sin inclusión el confinamiento va a ser eterno”. **U**

Sargy Mann, *Point Steps I*, 2006.  
Cortesía de Sargy Mann Estate ▶



**ARTE**

# MANIMAS: REVELACIONES ÓPTICAS Y ACÚSTICAS

Ramiro Chaves, vocero de MANIMAS

MANIMAS es un grupo de trabajo artístico intergeneracional de tendencia neoténica,<sup>1</sup> que se encuentra entre la actividad educativa y la creación. Este colectivo fue formado en 2015 por los hermanos María, Daniel, Bernardo y Eduardo Bravo Ascencio, junto con el artista Ramiro Chaves. Sus integrantes tenemos entre 10 y 41 años de edad y vivimos entre la Ciudad de México y Mérida, Yucatán. Juntos hemos desarrollado un particular interés por la investigación y el activismo en torno a la discapacidad desde un pensamiento crítico a través de la acción y la creación, dado que en nuestro colectivo la mayoría de los integrantes tiene sordera.

Nuestra principal actividad es hacer arte y los medios de trabajo que utilizamos son el dibujo, la pintura, la fotografía, la escultura, el video y la práctica editorial. Con estas herramientas exploramos la relación entre diversos materiales, procesos, técnicas y gestos, tratando de potenciar posibilidades hápticas dentro de nuestra práctica e imaginario.

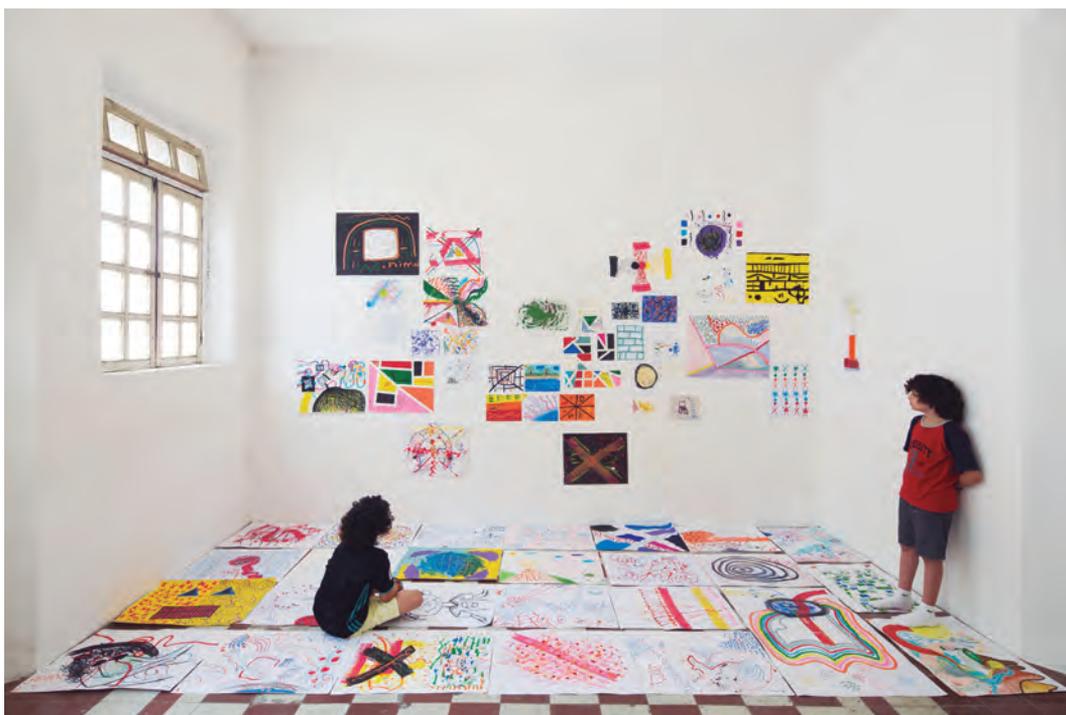
MANIMAS es un nombre elegido en conjunto que puede tener múltiples significados y que plantea un juego constante con el lenguaje. Esta palabra no tiene género y, siempre en plural, sugiere la colectividad; hace alusión a la importancia del lenguaje/trabajo manual y plantea, entre muchas otras acepciones posibles, un posicionamiento animista frente a la realidad. MANIMAS es un nombre propio y un gesto identitario, pero también siempre es un término abierto y por definir que puede encontrar resonancia con muchos otros: *ma*, *animas*, *animal*, *man*, *manos*, *ni*, *mima*, entre un infinito cada vez mayor de posibilidades.

Nuestra búsqueda, más allá o más acá de representar definiciones estáticas en torno a las preguntas por el cuerpo, la conciencia y la creación, nos permite construir un medio para expandirnos hacia otras potenciales preguntas y otras imágenes que, como sedimento, instauran múltiples capas de signos sobre un soporte común trabajado en colectivo. MANIMAS y sus cosas dan forma a un espacio para estar, real y virtual; exposiciones y revelaciones; cercanías y distancias ópticas y acústicas, y sobre todo a la certeza de estar, permanecer y hacer cosas juntos.

<sup>1</sup> La neotenia, un concepto propio de la biología del desarrollo, se caracteriza por la conservación del estado juvenil en el organismo adulto debido a un retraso pronunciado del ritmo de desarrollo corporal.



*Chueca*, 2018. Escultura con objetos encontrados y técnica mixta. arqueologías de la autonomía, Laboratorio Arte Alameda, CDMX



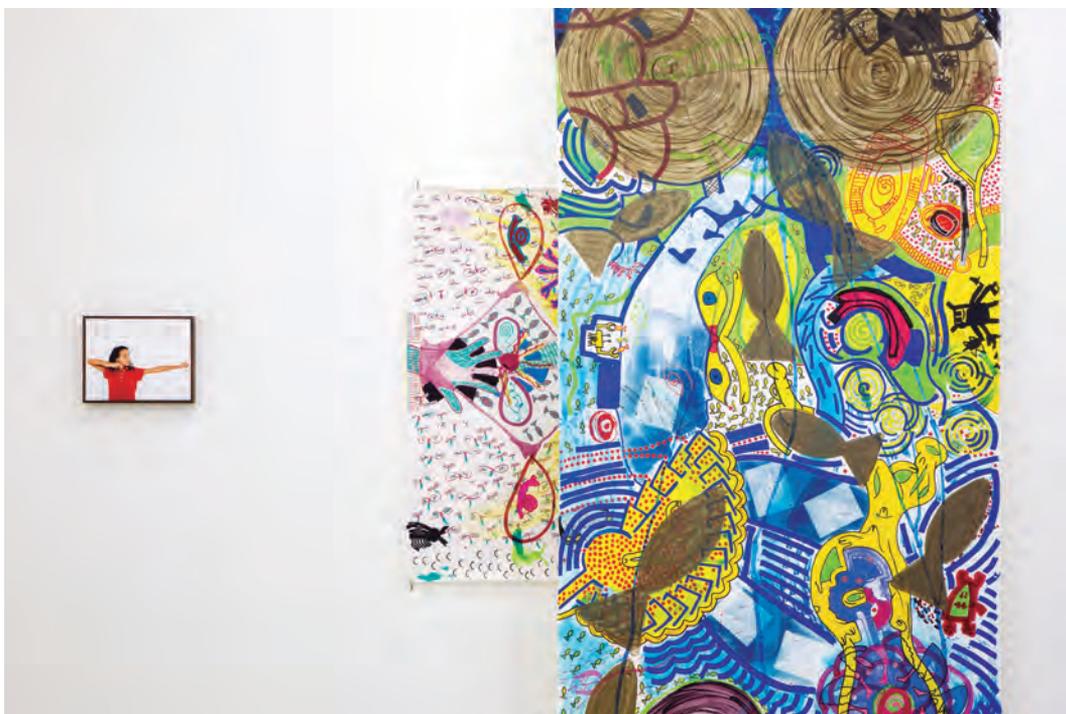
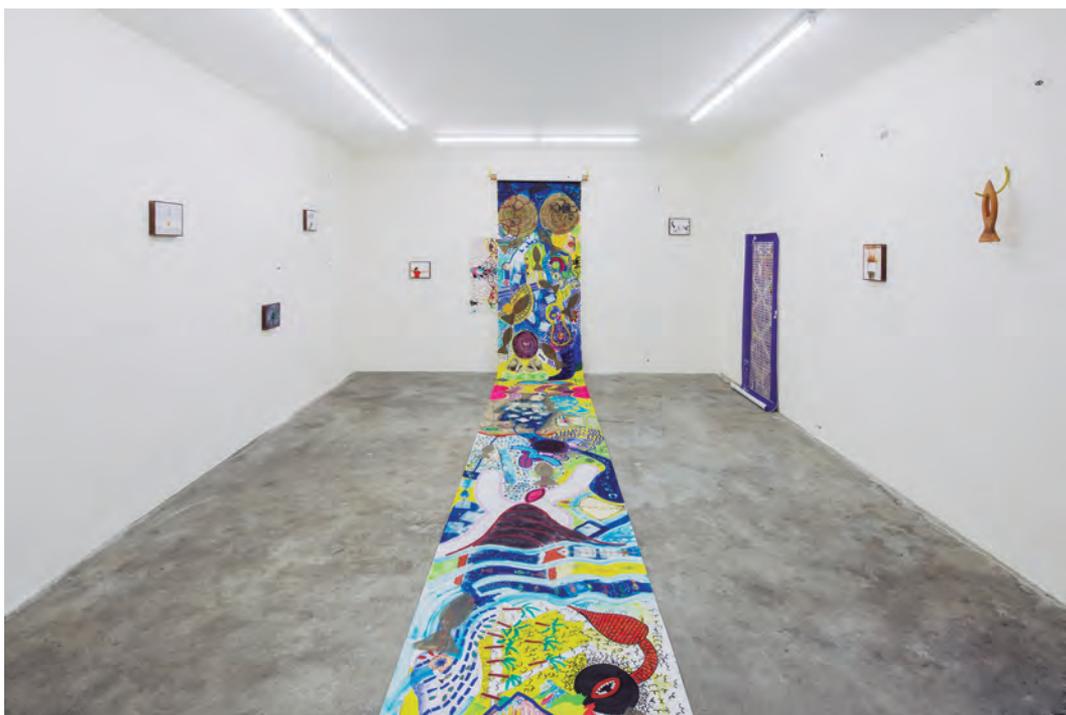
Vistas de instalación de *STILL PELOS RIZOS*, 2020. Taliare. Mérida, Yucatán. Proyecto realizado con apoyo del PAC



Vistas de instalación de *STILL PELOS RIZOS*, 2020. Taliare. Mérida, Yucatán. Proyecto realizado con apoyo del PAC



*Ría. NIESO NIESOTRO.* Técnica mixta sobre papel, 2018. Ruberta, Galería Agustina Ferreyra, Los Ángeles



Vistas de instalación de *NIESO NIESOTRO*, 2018. Ruberta, Galería Agustina Ferreyra, Los Ángeles



*Las manos de Dany.* NIESO NIESOTRO, 2018. Escultura de madera intervenida con técnica mixta y manguera de aluminio. Ruberta, Galería Agustina Ferreyra. Los Ángeles



*Ojos Voladores*, 2018. Impresiones fotográficas en fotocopia intervenidas con técnica mixta sobre ciclorama fotográfico. arqueologías de la autonomía, Laboratorio Arte Alameda, CDMX



*Flechas al Sol*, 2018. Técnica mixta sobre ciclorama fotográfico. arqueologías de la autonomía, Laboratorio Arte Alameda, CDMX

Sargy Mann, *End of the Day Parchiule*, 2003.  
Cortesía de Sargy Mann Estate ▶



# PANÓPTICO

## UN LUGAR SEGURO PARA ELLAS

### ENTREVISTA CON SIRI HUSTVEDT

*Elvira Liceaga*

*Recuerdo haber leído Todo cuanto amé hace más de una década y sentirme tan cercana a los personajes, como si los conociera. Nunca olvidaré en particular a Violet, me acuerdo de sentirme tan atraída e involucrada que pensé: "esto es por lo que leo". Ese libro me llevó a sus otras seis novelas, cada una me conmovió y cuestionó al mismo tiempo. De su ficción salté a su no ficción y me fascinó encontrar en esos ensayos las claves para entender mejor sus novelas. Entre ambos mundos se crea una constelación única en que Siri Hustvedt celebra diferentes sabidurías que complejizan y enriquecen nuestro entendimiento de la naturaleza humana.*

*Siri Hustvedt es una de las mentes más curiosas y brillantes que jamás haya leído. Un ejemplo extraordinario de creatividad y pensamiento crítico, y un modelo de trabajo duro para las mujeres escritoras. Es por eso que fue un honor para mí entrevistarla en el Hay Festival Querétaro 2020, en torno a su más reciente novela, Recuerdos del futuro.*

**Recuerdos del futuro es una novela muy ambiciosa, que entreteje varios de los temas que caracterizan tu literatura. En esta historia S.H., una escritora de 61 años, se recuerda a sí misma cuando tenía veinte y llegó de la Minnesota rural a Nueva York en los particulares setenta de la Gran Manzana para escribir por un año antes de empezar su doctorado. En el presente de la novela, la escritora consa-**

◀ Siri Hustvedt. Fotografía de Northfield NCO ©



Ilustración de Eréndira Derbez

***grada hace el viaje opuesto, de Nueva York a Minnesota para visitar a su madre anciana, y es en la casa de su infancia que encuentra el diario que escribió cuando se mudó de ahí. El lector asiste, entonces, a ambos presentes. ¿Por qué te interesó reunir a estas dos mujeres, que en realidad son un mismo personaje desdoblado en el tiempo, en dos épocas distintas?***

Ésa es una de las grandes cuestiones filosóficas con respecto a uno mismo, ¿no? Normalmente cito a mi hija en mis conversaciones y en mi trabajo. Cuando tenía tres años, mi hija se estaba bañando y me dijo: "Mamá, cuando crezca, ¿voy a seguir siendo Sophie?" Yo le dije que sí, pero, de hecho, es una pregunta muy profunda. ¿Qué es lo que nos cambia a lo largo del tiempo? El libro tiene que ver con el tiempo. Cuando veo a mi yo niña, adolescente, joven, incluso a mi yo de mediana edad, obviamente reconozco conexiones y, al mismo tiempo, cambios. La narradora tie-

ne 61 años cuando comienza el libro, creo que justamente es la edad que yo tenía. Tiene la curiosidad por su yo de tiempo atrás: ¿cómo veía el mundo y cómo lo ve ahora? Así que tenemos dos yo que crean una especie de diálogo a lo largo del libro.

***Para mí es importante cómo manipulas el tiempo en el libro porque logras que ambas S.H. co-existan. Es el problema del ahora, que tratas en otros libros, pero esta vez desde la estructura.***

Ése es el meollo del asunto: nadie realmente entiende lo que es el tiempo. Ha habido una conversación sobre el tiempo y la perspectiva estándar que tenemos hoy dice que existe un bloque de tiempo-espacio, que todo está ahí y que nada se pierde. Sin embargo, los seres humanos sentimos que hay un ahora que en la Física no existe. De hecho, otros físicos han empezado a pensar nuevamente en el tiempo, pero creo que la respuesta queda en el aire. La res-

## La narradora escribe porque no recuerda y creo que todo ser humano se reconoce ahí.

puesta no podemos experimentar. Como dijo William James: "El tiempo es una especie de flujo". Es nuestra conciencia y, ciertamente, cuando te ves en el espejo y has envejecido, lo notas. Ahora mismo yo tengo 65 años, al verme en el espejo no soy la misma que cuando tenía siete. Tú que tienes una bebé vas a ver la maravillosa transformación de este organismo humano. En la novela yo quería tratar parte de esto: ¿qué es lo que una mujer joven no sabe que una mayor sí?, ¿y qué puede contextualizar la mujer mayor para la mujer más joven? Incluso si ésta ya no existe y a pesar de que sabes que la mujer más joven eres tú misma.

**Una de las cosas que más me gustan es que en la experiencia de la lectura hay una relación entre ellas, la joven no sabía que tenía con ella a la mayor. No estaba sola. Eso es interesante. Y es feminista. Pero antes de hablar de feminismo quiero preguntarte más sobre la construcción de la novela porque es todavía más compleja de lo que hemos mencionado. Tiene una estructura con varios niveles narrativos que a mí me parece rítmica, si el libro fuera una canción tendría muchos instrumentos. No sé si estás de acuerdo en que ésta es tu novela más ambiciosa. ¿Cómo piensas esta obra respecto a tus otros trabajos?**

De hecho, creo que ésta es la estructura más compleja con la que me haya comprometido; la de *Un mundo deslumbrante* es complicada, pero aquí tenemos una especie de máquina en la que todas las narrativas están conversando sobre la misma historia. Con este libro sentí que había

creado una estructura realmente orgánica, que tenía frente a la nariz y que resultó muy útil. El primer párrafo es una suerte de encapsulamiento de la novela, donde la narradora habla de caminar y de los ritmos del caminar. Este trabajo fue organizado de manera rítmica y las complejidades, ya sabes, del tiempo y de quién está hablando, están organizadas en torno a un evento central, que es la agresión sexual. Cuando terminé el libro me di cuenta de que en ambos lados de ese episodio había el mismo número exacto de páginas. Desde luego no lo hice de manera consciente, pero yo sabía conscientemente cuál era el corazón del libro y a partir de ahí creció. Estoy de acuerdo contigo en que es la forma más compleja que he trabajado y ciertamente no lo hubiera podido hacer siendo joven, tenía que ser mi yo mayor quien lo escribiera, una experta en la memoria y los mecanismos de la memoria, porque lo que nosotros leemos es lo que la S.H. mayor está recordando y escribiendo otra vez.

**Conforme se desenvuelve la historia se revela cómo funcionan los mecanismos de la memoria. ¿Puedes hablar un poco de cómo estos mecanismos, que tanto te apasionan y exploras en tus ensayos, se desarrollan en esta novela?**

Es curioso porque no recurro a la neurociencia, que son los mecanismos que habitualmente sirven a los científicos, ni a todos los diferentes filósofos que escriben sobre la memoria. Pero están de alguna manera informándole al libro. Toda esa investigación ha sido una parte enorme de mis antecedentes intelectuales y se volvió parte del libro.



Ilustración de Eréndira Derbez

Olvidar es esencial para el ser humano. La narradora escribe porque no recuerda y creo que todo ser humano se reconoce ahí. Pero también parece ser claro que, en términos neurobiológicos, no queda una memoria original en el cerebro. Y en la autobiografía, lo que nosotros recordamos voluntariamente, por ejemplo, que el jueves pasado fui a comer con alguien a un restaurante, incluso una memoria reciente, no es una memoria perfecta. Cada vez que evocas el recuerdo está sujeto al cambio. El presente siempre está alterando nuestra memoria y realmente quería que esto se viera en la novela. Los recuerdos se transforman por las emociones. Cómo y qué recordamos de manera inconsciente es moldeado por la emoción, por el sentimiento, y creo que la trayectoria de esta novela permite que el corazón hable al revivir el pasado.

**Cuando el tipo que conoce en una reunión social la agrede, ella cambia. Se entristece, se encabro-**

**na, se pregunta en quién se ha convertido después de ser tratada con humillación y violencia, pero, lejos de ser una víctima, se vuelve un sujeto político. Antes has dicho que el motor de la ira es la esperanza. Es importante escribir personajes femeninos que crecen con la ira.**

Sí, y hay muchas formas de la agresión. En la novela es desigual, es violenta, no hay respeto, ella no quería, lo dice, pero él la agrede. En el texto también hay varias formas de la condescendencia que se presentan de manera muy clara y continua. Ya sabes, cosas que realmente no la dañan: gente que piensa que es tonta porque es joven, porque es bonita. Y la agresión sexual se vuelve una suerte de magnificación de un mundo que ya conoce, incluyendo el paternalismo del padre, una persona a la que ella ama pero que aun así no tiene expectativas sobre su hija como las que ella tiene de sí misma, y es doloroso. Creo que, poco a poco, ella comienza a entender

cada vez más. En el primer párrafo de la novela dice: "lo que no sabía es que conforme escribía también estaba siendo escrita yo misma". Todos nos vemos escritos por la cultura, ningún ser humano puede escapar a esto. Las mujeres nacen en una variedad de narrativas y depende mucho de tu clase, de tu posición en la cultura. Y en su caso, la narrativa le imponía ser buena, comportarse bien, no dar problemas. Que fuera bastante plana.

***Otra cosa que le sucede a la S.H. joven cuando sufre la agresión sexual es que Lucy Brite, la misteriosa vecina, y sus amigas la rescatan. Resulta que son brujas. Se oponen declaradamente a cualquier modelo patriarcal y le explican a S.H. que la magia sólo acontece si están juntas. Las brujas son hoy un símbolo de sabiduría, desobediencia, unión y feminismo. Y tú sueles escribir a mujeres que se apoyan entre sí, variedades de la sororidad. Incluso sobre la amistad como un tipo de amor. Una de las brujas le dice a la S.H. joven: "Recuerda esto: el mundo ama a los hombres poderosos y odia a las mujeres poderosas. Lo sé. Créeme, lo sé. El mundo te castigará, pero tú debes resistir." Me parece que ésa es una lección que necesitamos leer.***

He estado pensando en eso mucho, ¿sabes? No me vino rápidamente. Tenía que haberme venido a la mente más rápido, pero comencé a entenderlo, de hecho, en mi propia vida. Ha habido momentos en los que recibí una hostilidad que venía aparentemente de la nada. Los hombres suelen ser más abiertos, porque así es como se les ha enseñado a ser, y cuando una trata de dar una lección ellos se levantan molestos. Es muy claro para mí que ésa es una manera de

castigarme por tener ambición y querer sabiduría. Una mujer no puede desear eso, es molesto para las posiciones jerárquicas, que son máspreciadas para las personas de lo que nos gustaría pensar. Sucede también con las mujeres, algunas se molestan mucho. Es bastante profundo y a menudo inconsciente. La gente no sabe por qué está tan molesta. Creo que la agresión sexual está a menudo muy vinculada al castigo. Es un castigo. Un castigo por querer vivir tu vida.

***¿Cómo crees que la literatura se inscribe en esta lucha?***

Bueno, creo que la literatura me ha cambiado. Hay muchos libros que definitivamente han cambiado mi vida, pero en el encuentro entre yo misma y la narradora de este libro se creó la apertura para que yo tuviera una fuerza que no tenía antes. Ésa es la esperanza de la literatura, que a través de los ojos de otra voz podemos experimentar al ser humano de manera que no podríamos haberlo hecho sin la ayuda del libro. Ésa es una forma en que podemos cambiar. ¿Y sabes?, el cambio en los humanos no sólo transcurre en el ámbito de los pensamientos: el pensamiento y la acción están conectados entre sí. Si caminas alrededor del mundo de un modo diferente, esto también va a cambiar a la gente. Vivir de una u otra manera realmente tiene un efecto en el mundo. Al leer se puede cambiar el mundo también. Y conforme yo he leído, ha cambiado mi percepción del mundo. **U**

---

Una versión más larga de esta entrevista puede consultarse en nuestra revista digital.

## LOS MIGRANTES QUE RECOGEN LA FRUTA EUROPEA

*Majo Siscar Banyuls*

La Europa de los derechos humanos es un *fake*. Lo vimos en 2015 cuando más de un millón de migrantes intentaron llegar por mar, muchos huyendo de las guerras de Libia y Siria, y nuestros Estados los dejaron morir en el Mediterráneo. Lo hemos visto ahora en el incendio del campo de refugiados de Moria, y está inscrito en las frutas y verduras que comemos. En los campos españoles trabaja gente que huye de violencias extremas, que ha pasado por traficantes de personas, muros y fronteras. Las mujeres son sistemáticamente violadas y hay niños que mueren en las playas. Muchos podrían ser considerados refugiados pero integran un ejército de temporeros a la sombra, que se extiende por toda España.

Serigne Mamadou es uno de ellos. Su pasaporte es senegalés y su acento andaluz. Hace 20 años que dejó Dakar en una patera que lo llevó a España. Ha vendido gafas de sol, pulseras y bolsos, y ahora trabaja recogiendo fruta en un circuito de temporadas de cosecha. Empieza el año con la fresa de Huelva, en verano recoge duraznos, manzanas y peras en Lleida, en septiembre y octubre vendimia en Logroño, y cierra el ciclo recogiendo aceitunas en Jaén. En cada región cambian las reglas, pero el denominador común es que la gran mayoría de trabajadores agrícolas son migrantes.

Lleida es la región frutera de Cataluña donde crece la mayoría de los duraznos que comemos en toda Europa. Un durazno que se recoge en la mañana en Lleida llega en menos de 48 horas a Alemania, pero la competitividad

Un temporero cosecha melocotones, campo de Alpicat, en Lleida, julio 2020. Fotografía de Pau Coll / RUIDO Photo © ▶



## Cada verano centenares de temporeros se instalan a dormir en las calles.

se basa en la mano de obra barata. España se ha convertido en el frutero de Europa gracias a salarios un cuarenta por ciento más bajos que los franceses. Mientras los trabajadores españoles seguimos haciendo de temporeros en Francia, en los campos y centrales fruteras catalanas sólo cinco de cada cien trabajadores son del país, así lo revela la tesis "Los temporeros de origen extranjero en las comarcas de Ponent: Mercado de Trabajo y migración" publicada en 2018 por la Universidad de Lleida, según la cual la mitad de los temporeros de la comarca son subsaharianos, un cuarto son de Rumania, y el 11.7 por ciento magrebí.

"Gente de aquí, poca. Sabes que alguien de aquí vendrá dos semanas y se irá en cuanto le salga algo mejor", explica Josep Cabré, un campesino que posee cuarenta hectáreas de frutales. Cabré tiene tres trabajadores todo el año y los tres meses de cosecha, ocho. Sólo uno no es africano, el encargado. Cabré está sindicado y tiene a sus trabajadores en nómina y con alojamiento, tal y como marca la ley, pero no siempre es así. Cada verano centenares de temporeros se instalan a dormir en las calles del centro de Lleida, y cada verano la administración mira para otro lado, aunque no tengan dónde bañarse, cocinar o hacer sus necesidades. Pero este año llegaron cuando España estaba todavía confinada por el COVID-19. ¿Dónde se confinan quienes no tienen casa?

"Aquí lo jodido es el alojamiento y el calor, por eso no ves blancos en los campos. No te facilitan casa, no te dan ni agua, y ahora con el COVID-19 muchos empleadores no te dan ni las mascarillas ni los guantes. Yo me las compro y me llevo una botella congelada y una garrafa de cinco litros para no deshidratarme", explica

Serigne en Lleida, después de su jornada de trabajo. Ese mismo día a las cuatro de la tarde el termómetro marcaba 44 grados.

Este trabajador paga 150 euros por un colchón en un departamento con otras ocho personas, cuando alquilar una vivienda así en el lugar no supera los 500 euros al mes. Además, a él lo contrata una Empresa de Trabajo Temporal (ETT), una suerte de coyotes legales que se quedan parte del sueldo y distribuyen a los temporeros en diferentes campos según los días y la fruta. La contratación por ETT ha ido creciendo a medida que grupos empresariales han comprado grandes extensiones de frutales que explotan extensivamente. Serigne trabaja en algunos de estos campos, donde puede haber cientos de recolectores al mismo tiempo, y sabe de compañeros sin papeles que han llegado a trabajar por prácticamente la mitad de lo que marca el convenio. Él explica:

Hay más de dos intermediarios entre nosotros y el agricultor, primero está la oficina de trabajo, después los africanos que vienen de parte de la empresa a buscar trabajadores a la plaza y te cobran treinta o cincuenta euros, y después si no tienes papeles alguien más te alquila su permiso de trabajo. Cada quién se lleva parte de tu salario.

Moudu es uno de los que llegó a la plaza de Lleida después de perder su trabajo de seguridad en un local nocturno de Madrid por el estado de alarma. "Cuando vas a alquilar una habitación y ven que eres negro dicen que ya está rentada, entonces sólo te queda alquilar un colchón en una casa con otros negros, pero cuando llegas no es fácil", explica. No tiene papeles, pero ha pagado por duplicar los de otra persona y así podrán contratarlo. Duplicar la documentación de alguien más es una prácti-

ca habitual desde que aumentaron las inspecciones en los campos. Campesinos, temporeros y empresarios lo saben y hacen la vista gorda.

Gemma Casal, de la plataforma Fruita amb Justícia Social, que lleva años exigiendo que se cumplan los derechos de los temporeros, denuncia:

El racismo perpetúa un modelo agrario completamente insostenible que se basa en mano de obra vulnerable e indefensa; mientras el pequeño campesinado va quedándose al margen, las grandes empresas tienen una estrategia de tierra quemada y las ETT hacen un gran negocio sólo con la gestión de mano de obra.

No hay datos oficiales, pero en la investigación doctoral citada el 25 por ciento de los agricultores reconoció haber empleado temporeros sin contrato. Cáritas también hizo una encuesta en 2018 en todo el Estado que mostraba que el 26 por ciento de los temporeros son migrantes indocumentados y el 22 por ciento decía recibir un trato humillante.

En 2017 Amadu llegó a hacer la temporada a Lleida y decidió instalarse porque pagaban mejor que en Valladolid, donde alcanzó a cobrar cuatro euros y medio por seis horas de trabajo cosechando ajos. Pero sigue sufriendo las leyes migratorias. Para conseguir un permiso de trabajo y poder tener derechos laborales en España, cualquier migrante que entró sin permiso debe demostrar que tiene un domicilio fijo durante tres años como mínimo. Después necesita un contrato de trabajo de al menos un año.

Los migrantes viven en pisos hacinados pese al COVID-19, en la calle, en un coche o en construcciones abandonadas. A un puñado de kilómetros de esa cafetería una docena de temporeros malvive en una granja de pollos



Kevian, de Mali, recoge melocotones en un campo mecanizado en Alpicat, Lleida, julio 2020. Fotografía de Pau Coll / RUIDO Photo ©

abandonada. Unos colchones amontonados revelan que a veces han sido muchos más. Las ventanas son agujeros en la pared, sin cristales ni ningún tipo de protección. La cocina son dos fogones conectados a un tanque de gas. No hay lavabo ni luz eléctrica. Sólo tienen una llave que llega desde el campo de al lado, donde unos aspersores riegan el maíz.

Cinco congoleños viven ahí todo el año, también en invierno, cuando las temperaturas bajan de cero grados. Eli, por ejemplo, tiene 53 años y hace más de veinte que vive en España, once de ellos en la granja. Una vez consiguió el permiso de trabajo, pero cuando se le acabó el contrato no pudo renovar y lo perdió. Ahora debe ser invisible. En su país, Congo, cuna de recursos naturales tan valiosos como los diamantes o el coltán de las baterías de nuestros móviles, hace 27 años que viven una de las guerras más cruentas del mundo. "¿Tú crees que si yo pudiera vivir bien en Congo, estaría aquí viviendo así?", espetó.

En su visita a España en febrero, el Relator Especial de la ONU sobre extrema pobreza, Philip Alston, denunció las brutales condiciones de los asentamientos de inmigrantes trabajadores agrícolas, sin agua potable, electricidad ni saneamiento en el siglo XXI. Alston



Eli, de El Congo, en una granja abandonada en Lleida, agosto 2020. Fotografía de Pau Coll / RUIDO Photo ©

visitó Lepe, en Huelva, ubicada en el suroeste de España, donde los temporeros han construido pueblos de chabolas al lado de una ciudad con todos los servicios. Sus casas están hechas de palets, cartones y plásticos de los invernaderos de fresa. Los alojamientos en Cataluña son palacetes ante la asfixia de los plásticos. La situación es peor para las mujeres que han denunciado violaciones por parte de sus patronos. El mismo Relator Especial denunció su "explotación sexual y comercial".

Varían los detalles, pero las condiciones se repiten en otros países europeos, como lo documentó este verano una investigación conjunta entre varios medios europeos, como *Der Spiegel*, *The Guardian* y *Euronews*.<sup>1</sup> La Política Agraria Común, el mayor fondo europeo de todos, destina su dinero a grandes terratenientes y a empresas alimentarias. Sin embargo, las condiciones de trabajo de los empleados ni siquiera se mencionan.

<sup>1</sup> Anelise Borges, "Trabajadores invisibles: la explotación laboral en los campos europeos", *Euronews*, 25 de julio de 2020. Disponible en <https://es.euronews.com/2020/07/17/la-explotacion-laboral-en-los-campos-europeos-en-el-punto-de-mira>

El sistema económico se aprovecha del racismo institucionalizado para contar con trabajadores sin derecho de réplica. Desde la plaza en el centro de Lleida, donde decenas de temporeros africanos durmieron este verano, Serigne Mamadou sentencia:

Cuidáis más a un melocotón que a un inmigrante. Un trabajador nicaragüense ha muerto este verano de calor en Lorca (Murcia), abandonado por el agricultor, cuando nosotros ponemos el cuerpo por ellos, por su fruta.<sup>2</sup> No somos animales pero nos tratan como tal y cuando la gente no tiene papeles calla y traga, es el esclavismo moderno.

Al doblar una esquina desaparecen los temporeros y las terrazas de los restaurantes se hallan llenas de gente desinteresada por las condiciones de vida de quienes les traen esos productos a la mesa. **U**

<sup>2</sup> Elisa M. Almagro, "Fallece un jornalero en Lorca tras ser abandonado en la puerta de un hospital con un golpe de calor", *Eldiario.es*. Disponible en [https://www.eldiario.es/murcia/municipios/fallece-jornalero-lorca-hospital-calor\\_1\\_6143320.html](https://www.eldiario.es/murcia/municipios/fallece-jornalero-lorca-hospital-calor_1_6143320.html)

## CRUZAR MÉXICO: CAMINOS Y BARRERAS EN UN PAÍS BIODIVERSO

Ganesh Marín

Entre los variopintos recursos que la humanidad ha usado para cruzar territorios, explorar y entender la complejidad de la naturaleza, la caminata nunca ha pasado de moda. Sin embargo, cualquier viajero que hoy decidiera cruzar México caminando, ya sea de norte a sur o de océano a océano, al abrir un mapa observaría que líneas gruesas y delgadas surcan el país en todas direcciones desde la capital. Todas indican cómo hacerlo en coche, pero ninguna marca el camino a pie.

Desde que el humano salió de África hace unos 50 mil años no ha dejado de caminar. Por su propio pie llegó a Europa y Asia, cruzó el estrecho de Bering y llegó a América. Saltó entre archipiélagos y llegó a Oceanía. El buen caminar definitivamente está en la familia, ya que el *Homo sapiens* no fue el primer homínino (subtribu de los homínidos, completamente bípedos y que caminan erguidos) en cruzar continentes. El *Homo erectus* salió de África miles de años antes, pero todo apunta a que cuando coincidimos con ellos en Asia los llevamos a la extinción. Como monos pensantes tenemos una larga lista de especies que se extinguieron a nuestro paso, y cada año el listado aumenta.

Los motivos por los que nuestros antepasados humanos colonizaron todo el orbe incluyen una serie de cambios climáticos y la consecuente disponibilidad de recursos. Se piensa que en muchas ocasiones segui-



Carolina Monterrubio, *Caminar México*, 2020 ▶

## Se limitará el movimiento de fauna en uno de los remanentes de selva más grandes y conectados del continente.

mos las rutas de migración de aquellas especies que cazábamos, lo que nos llevó a nuevos parajes y continentes; sin embargo, en algún punto de la historia también desarrollamos un gusto por explorar, nacido de la curiosidad. En el arrugado relieve mexicano cualquier caminata recompensaría la curiosidad con la diversidad de flora y fauna que se observa en el recorrido. Si durante miles de años no cedimos ni un solo paso como especie ante las inmensas barreras que imponen la cordillera del Himalaya, la cuenca del Amazonas o el desierto de Gobi, entonces un caminante suficientemente motivado podría cruzar sin problemas desde el mar hasta las alturas de los volcanes nevados, arriba de los cinco mil metros.

En el ensayo titulado *Woodsworth in the Tropics*, Aldous Huxley critica al poeta decimonónico por ensalzar la naturaleza como un ente armonioso, calmo y ordenado. Argumenta Huxley que si William Woodsworth hubiera salido de su natal Reino Unido y se hubiera asomado a cualquier selva o bosque entre los trópicos, habría tenido una visión más rica y compleja de la naturaleza. Huxley tenía razón y México es un excelente ejemplo de ello: además de alojar un gran número de especies, existe una dramática variación entre los conjuntos que habitan cada uno de los ecosistemas existentes en el país. En unos pocos cientos de kilómetros se pueden encontrar manglares, matorrales llenos de cactáceas, pastizales, selvas húmedas, bosques nublados, bosques templados y glaciares. Para comprobarlo basta con trazar una línea entre el puerto de Veracruz y el de Lázaro Cárde-

nas, en Michoacán y, en menos de 650 kilómetros, hallar todos los ecosistemas mencionados.

Hoy, sin embargo, hemos llenado el mundo de líneas imaginarias que delimitan países y propiedades. Nos dividimos el planeta y, para que conste, construimos muros y cercas que diferencian un lado del otro. En la odisea de atravesar el país a pie esto representa un verdadero desafío, pues México sólo cuenta con un ínfimo 0.2 por ciento de tierras públicas, el resto corresponde a propiedad privada y, en su mayoría, a propiedad ejidal o comunal. Es decir, se tendrían que cruzar las tierras de muchas personas, y esto implica innumerables permisos, puertas y vallas que sortear. No obstante, para otras especies animales los muros de dificultades son más altos que para el humano: hemos construido barreras que constriñen los espacios donde habitan, además de imponer límites físicos que les impiden alcanzar fuentes de agua, alimentos, pareja, escapar del frío o las sequías, y que ponen en peligro su supervivencia.

Como biólogo, durante caminatas en bosques, selvas y praderas he atestiguado lo perjudiciales que pueden ser las barreras físicas para la vida silvestre. No es raro encontrar cadáveres de venados atorados en alambres de púas a la mitad de la montaña. Para el berrendo, una especie en peligro de extinción en México, las cercas son una de las principales causas de muerte, ya que no les permiten huir corriendo de sus depredadores y los dejan acorralados. En la frontera norte, después de la construcción del muro fronterizo, el valle de las Ánimas, en Sonora, quedó dividido y una manada de bisontes que solía cruzar de Estados Unidos a México ya no lo puede hacer. Éste es un claro ejemplo de que, en cuan-



Carolina Monterrubio, *Caminos*, 2019

to a barreras, el tamaño sí importa. Se estima que la extensión actual del muro fronterizo podría desconectar las poblaciones de al menos 346 especies terrestres, incluyendo varias que están en serios problemas de conservación en México, como el jaguar, el borrego cimarrón, el ocelote y el oso negro.

Entre la larga lista de desafíos ambientales que representa el proyecto del llamado *tren maya* en la península de Yucatán resalta el carácter de ese transporte como barrera para la fauna silvestre. De acuerdo con la manifestación de impacto ambiental, la construcción contará con una cerca perimetral a lo largo de todo su recorrido, lo que aislaría a las poblaciones de mamíferos, reptiles y anfibios de la península de Yucatán y, a largo plazo, pondría en peligro la permanencia de sus poblaciones. De completarse los casi 1 500 km de vías que plantea el proyecto, el tren cruzará las reservas de Balamkú y Calakmul, lo que

dividiría a las poblaciones de 558 especies de vertebrados que las habitan. No es trivial decir que se limitará el movimiento de fauna en uno de los remanentes de selva más grandes y conectados del continente.

Con tantas dificultades para cruzar México por paisajes silvestres, entonces el mapa es fiel a la realidad: la única opción viable para hacerlo es a través de la Red Nacional de Caminos. Acongoja la idea de que sólo sea posible atravesar el país caminando sobre el asfalto, es decir, hacerlo en la antípoda conceptual de deambular en la naturaleza. Los paisajes que antes se cruzaron a pie ahora los atravesamos en autos e, irónicamente, en los *caminos*, que en su nombre llevan implícita la acción de caminar. Ya nadie camina. Recordé entonces las veces que he tenido que caminar en la carretera: una ocasión que pinché una llanta, otra en la que el coche se quedó sin gasolina; en ambos casos encontré fauna silvestre atropes-



Carolina Monterrubio, *La foresta*, 2019

llada. Detrás del volante tampoco es inusual ver los vestigios de animales que fallaron en su intento por cruzar nuestros caminos. Esto no es un problema menor, tan sólo en Estados Unidos se estima que 58 mil personas se lastiman al año por colisiones con fauna silvestre. En especies grandes con bajas tasas reproductivas, como los carnívoros, los atropellamientos causan una dramática reducción de sus poblaciones, lo que puede derivar en la extinción local. En México no tenemos una idea aproximada del número de atropellamientos de fauna silvestre que ocurren año con año, sólo existen unos pocos estudios regionales y registros esporádicos de especies de animales carismáticas que hallaron su muerte en la carretera. El creciente tráfico y la velocidad a la que cruzan los autos han convertido los caminos en verdaderas barreras para los no-humanos. Cada vez son más las investigaciones

que, usando pruebas genéticas, pueden diferenciar poblaciones de animales de acuerdo con el lado de la carretera en el que están. Parece que en este mundo tan conectado pero tan poco andado hemos perdido el camino.

Más allá de la ausencia de vías pedestres para los humanos, la preocupación que se enmarca en la crisis ambiental actual es que la fauna silvestre pueda recorrer y migrar a lo largo y ancho de México. Desde el *homo andante* que todos llevamos en los genes, pienso que caminar se convierte en un acto de resistencia, uno que aboga por un mundo con más espacios naturales. Nos recuerda que como humanidad no podemos dar un paso sin considerar a las otras especies que deambulan con nosotros. **U**

## EL COLAPSO DEL SISTEMA DE REPARACIONES

Jacobo Dayán

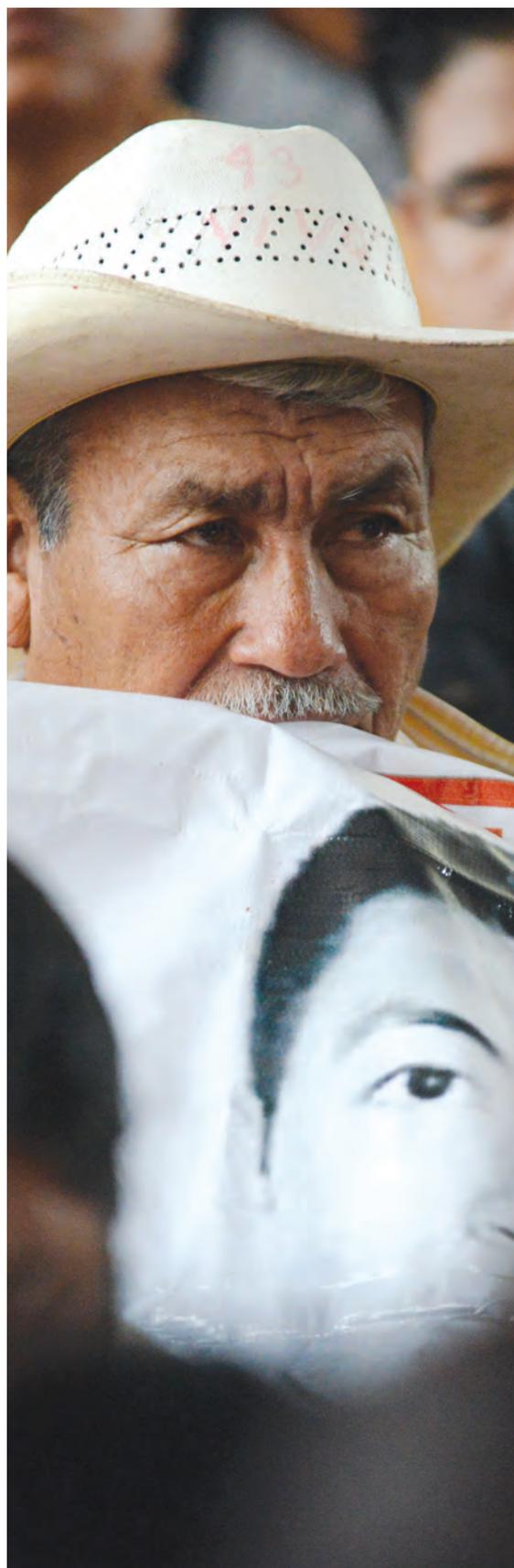
Quizás hace falta decirlo con claridad: los Estados tienen la obligación de garantizar la reparación integral de las víctimas de un delito y de violaciones a sus derechos humanos. Allí donde priva el estado de derecho las instituciones ordinarias serían capaces de realizar esta labor: el aparato legislativo garantiza verdad y justicia a las víctimas, el Estado en su conjunto y/o los perpetradores se hacen cargo de la reparación y, por último, se toman las decisiones de política pública o cambios normativos para que dichos actos no vuelvan a ocurrir.

La Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó, mediante la resolución 60/147 del 16 de diciembre de 2005, los *Principios y directrices básicos sobre el derecho de las víctimas de violaciones manifiestas de las normas internacionales de derechos humanos y de violaciones graves del derecho internacional humanitario a interponer recursos y obtener reparaciones*.<sup>1</sup> Este documento establece que entre los derechos de las víctimas se encuentra disponer de recursos contra las violaciones de derechos humanos, tales como "acceso igual y efectivo a la justi-

<sup>1</sup> Resolución aprobada por la Asamblea General el 16 de diciembre de 2005, A/RES/60/147. Disponible en <http://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/RemedyAndReparation.aspx>

El autor es Coordinador de la Cátedra Nelson Mandela de derechos humanos en las artes, de la coordinación de Difusión Cultural, UNAM.

Familiar de uno de los desaparecidos de Ayotzinapa, en reunión en la Escuela Normal Rural Raúl Isidro Burgos. Fotografía de Daniel Cima / CIDH, 2015 © ▶





Según la Asamblea General de las Naciones Unidas, la reparación de las víctimas se entiende como un proceso constituido por cinco partes:

1. La *restitución*. Siempre que sea posible, se debe devolver a la víctima a la situación anterior al hecho victimizante.
  2. La *indemnización* debe ser apropiada y proporcional a la gravedad de la violación y a sus circunstancias.
  3. La *rehabilitación* debe incluir atención médica y psicológica, así como servicios jurídicos y sociales.
  4. Para la *satisfacción* se deben realizar, en la medida de lo posible, todos o parte de los siguientes puntos:
    - a. medidas eficaces para conseguir que no continúen las violaciones;
    - b. la verificación de los hechos y la revelación pública y completa de la verdad;
    - c. la búsqueda de las personas desaparecidas, secuestradas o asesinadas, y la ayuda para recuperarlas, identificarlas y volver a inhumarlas según el deseo de la víctima o las prácticas culturales de su familia y comunidad;
  - d. una declaración oficial o decisión judicial que restablezca la dignidad, la reputación y los derechos de la víctima y de las personas vinculadas a ella;
  - e. una disculpa pública que incluya el reconocimiento de los hechos y la aceptación de responsabilidades;
  - f. la aplicación de sanciones judiciales o administrativas a los responsables de las violaciones;
  - g. conmemoraciones y homenajes a las víctimas;
  - h. la inclusión de una exposición precisa de las violaciones ocurridas.
5. *Garantías de no repetición*. Dependiendo del caso, desde cambios en políticas públicas, leyes, modelos de seguridad y justicia, hasta modificaciones en la educación y el empleo de la cultura y el arte como herramientas de memoria y reflexión colectiva.

cia"; "reparación adecuada, efectiva y rápida del daño sufrido"; y "acceso a información pertinente sobre las violaciones y los mecanismos de reparación".

En entornos de violencia masiva y gran impunidad las instituciones ordinarias son incapaces de reparar a las víctimas. Ya sea por las insuficiencias sistémicas, la falta de voluntad política, la escasez de recursos, el colapso institucional ante la enorme cantidad de víctimas, las redes de protección política, los inte-

reses económicos o la permanente presencia de grupos criminales. Todos ellos o sus combinaciones hacen que se requiera la creación de mecanismos extraordinarios para atender situaciones de gran violencia y déficit de justicia, mientras las instituciones ordinarias son fortalecidas. Éste es el caso de México.

A diferencia de otros países latinoamericanos, que iniciaron estos procesos creando comisiones de la verdad para entender la violencia y generar una narrativa a partir de la

voz de las víctimas, diseñar modelos de reparación acordes a las violencias experimentadas, abonar a la justicia y proponer garantías de no repetición, en México se decidió iniciar con la reparación dejando pendientes y abandonadas la verdad, la justicia y las garantías de no repetición. La Ley General de Víctimas (LGV) creó un sistema federado de Comisiones de atención a víctimas (CEAV) que más que reparar han administrado el caos.

Las CEAV se han convertido en ventanillas únicas de reparación de prácticamente cualquier delito y violación a derechos humanos, desvirtuando lo extraordinario de estos mecanismos, que sólo deberían atender violaciones graves a los derechos humanos (asesinato, desaparición, tortura, trata, desplazamiento). Adicionalmente, las instituciones del Estado

El modelo de reparación hasta ahora se ha centrado en medidas de asistencia, ayuda y, en algunos casos, indemnizaciones sin un parámetro claro. Esto no es una reparación integral y siempre será incompleta ante la falta de verdad, justicia y garantías de no repetición.

La masividad de casos obliga a pensar en reparaciones colectivas, haciendo énfasis sobre las medidas de satisfacción arriba descritas; en la adopción de modelos administrativos de reparación que desvinculen a los procesos judiciales, que siempre tardarán más, para construir una reparación inicial, a reserva de que las sentencias establezcan reparaciones particulares. En paralelo se deben implementar mecanismos extraordinarios de verdad y justicia. Esto no se puede posponer.

## *El Estado mexicano niega verdad y justicia a las víctimas. Las garantías de no repetición parecen no llegar nunca.*

coordinadas por la CEAV deberían ser las que otorguen reparaciones en materia de salud, educación y vivienda, entre otras. Para ello existe el Sistema Nacional de Atención a Víctimas, pero no sesiona y deja a la CEAV con la carga económica, burocrática o logística de los servicios que otorga el Estado.

Cada estado de la república tiene comisiones con distintas capacidades y presupuesto, fondo de reparaciones, estructura y voluntad política. Lo mismo ocurre con las comisiones de búsqueda de desaparecidos. El reto es del Estado, un problema nacional. El modelo federado genera atenciones diferenciadas, imposibilitando resolver nacionalmente la reparación a víctimas y la búsqueda de personas desaparecidas.

Ante este caos, cuando era candidato a la presidencia Andrés Manuel López Obrador aceptó la propuesta de grupos de víctimas para la creación de mesas de trabajo enfocadas en la elaboración de propuestas concretas para este problema. Diversos colectivos de víctimas, organizaciones de derechos humanos, miembros de la academia y personas expertas nacionales y extranjeras, junto con el actual equipo de la Secretaría de Gobernación, elaboramos una propuesta para la construcción de una política sobre verdad, justicia y reparación a las víctimas de la violencia y de violaciones a derechos humanos.<sup>2</sup> Esta pro-

<sup>2</sup> Disponible en <http://www.cmdpdh.org/publicaciones-pdf/cmdpdh-justicia-transcional-2019.pdf>



Contingente de la Normal Rural de Ayotzinapa en la marcha del 2 de octubre en la Ciudad de México. Fotografía de Eneas de Troya, 2013 ©

puesta y la totalidad de esta agenda, conocida como Justicia Transicional, han sido abandonadas por el actual gobierno.

México lleva años discutiendo cuánta y qué tipo de fuerza se requiere para acabar con la violencia, la pregunta debería ser cuánto Estado necesitamos para construir la paz. Debemos aceptar que se requieren mecanismos extraordinarios de verdad y justicia, como una gran comisión de la verdad y un mecanismo contra la impunidad con acompañamiento internacional. Éstos han probado su efectividad en distintos países. Tres sexenios han pasado desde el inicio de esta espiral de violencia acompañada de la impunidad histórica de nuestro país. Los crímenes de Estado del siglo XX tampoco han sido puestos a la luz de la verdad y la justicia.

La decisión del actual gobierno ha sido atender un pequeño número de casos emblemáticos, importantes de resolver, con lo que abandona en paralelo a cientos de miles de víctimas.

A pesar de que en el discurso el presidente se compromete a garantizar recursos para la CEAV y la Comisión Nacional de Búsqueda, los

presupuestos siguen siendo insuficientes para la magnitud del problema. Y esto se ha acrecentado con la lógica de la austeridad mal entendida y peor implementada en esta administración.

Además, habría que sumar la creciente militarización de la seguridad pública y en general de distintas actividades que deberían estar a cargo de civiles.

El más reciente golpe se da con la eliminación de fideicomisos. Entre ellos se encuentra el Fondo de ayuda, asistencia y reparación integral, con el que la CEAV hace frente a lo poco que puede hacer. Pasar este fondo a la Secretaría de Hacienda hará que lo poco extraordinario se convierta en ordinario y retrocedamos lo mínimo avanzado. Lejos de garantizar ayuda, asistencia e indemnizaciones estaremos presenciando el control desde el Ejecutivo de estos recursos.

El Estado mexicano niega verdad y justicia a las víctimas. Las garantías de no repetición parecen no llegar nunca. Ahora estamos ante el colapso del débil sistema de reparaciones. **U**

## LA NEGRA DE DUMAS

Ana Laura Magis Weinberg

Las personas esclavizadas, como la ropa y los objetos de madera, como las flores de los jardines colgantes, no dejan rastro. Se los traga la historia y no dejan más que una huella accidental en algún libro de cuentas de un subastador o alguna covacha que por casualidad se ha mantenido en pie. Las personas esclavizadas, como los objetos, sólo valen mientras existen, corpóreos: un esclavo enfermo, mutilado o moribundo no sirve de nada. Son un casco vacío, una reducción *ad corpus* que en cuanto deja de estar no sólo deja de existir, sino que nunca lo hizo.

¿Cómo es posible contar la historia de alguien así? Nada de lo que podamos decir de la vida de Marie-Cesette es cierto o todo es cierto: ésta es una biografía conjetural de alguien que sólo dejó rastro porque, sin querer (y quizá sin saberlo), tuvo un nieto famoso.

Detengámonos en una isla del Caribe hace casi trescientos años. Digamos que está por caer la noche: se oyen grillos, muchísimos grillos, y ranas. También el canto alborotado, ensordecedor, de los pájaros, aunque poco a poco todo se va apagando y queda sólo el silencio pesado de una plantación de café entre las montañas de lo que hoy es Haití (aunque aún nadie lo sabía: todavía vivían en la colonia francesa de Saint-Domingue). El calor y la humedad han cedido. Digamos también que hay luna llena y todo está bañado en una luz tenue que deja ver las plantas que crecen junto a la casa; imaginemos que son flores y dan un aire perfumado.

Escenas de trabajo esclavo en una plantación de azúcar, ca. 1800. Cooper Hewitt, Smithsonian Design Museum © ▶





Plantación de azúcar. Library of Congress ©

Estamos junto a una cabañita de madera, que a su vez está junto a muchas cabañitas más. La luz de la luna, las flores, los grillos: todos se van colando por las rendijas.

¿Qué más se oye? Afuera, el ladrar de los perros. Adentro, porque sabemos que el ser humano tiene la maravillosa capacidad de encontrar alegría donde sea, supongamos que se oye cantar. Se oyen canciones en los distintos idiomas del oeste de África. Probablemente se escuchan llantos: el llanto del que ha perdido un brazo, el llanto de los recién llegados, llantos que se mezclan con el dolor cotidiano del niño que empieza a descubrir las injusticias del mundo. Ante tanta desolación quedan pocos consuelos: démosles flores de zobo (que ha llegado a México con su nombre de trata de esclavos: Jamaica), cultivadas a escondidas no porque sean una amenaza para nadie sino porque los humanos somos mezquinos y el capataz arrancaría cualquier

cosa que dé consuelo. ¿Qué tiene Marie-Cesette? Tiene a sus tres hijos, dos niñas y un niño; tiene las canciones que su madre le cantaba; los cuentos que le contaban a ella de niña; tiene su lengua madre y el creole que ha aprendido. Tiene recuerdos, ahora nebulosos. Tiene ese nombre, Cessette, que quizá es el afrancesamiento de un nombre real.

¿Dónde pasa ella la noche? Quizá en la casa grande, con ventanas donde corre la brisa y se huelen las flores, sobre una cama con las mismas sábanas que ella lava. Quizá regresa —la regresan— a las cabañas de los esclavos domésticos, de donde la arrancan cuando el amo la pide para cumplir otra de sus labores de cuerpo, quizá al volver se reencuentra con sus hijos, tiene por lo menos tres, producto del dueño, Alexandre Antoine Davy de la Pailleterie, pero no deberíamos suponer que no tuvo más. Quizá Marie-Cesette puede enterrarlo todo: los recuerdos del paso transatlántico y

## Cuando oía de Napoleón, ¿sabía que también eran noticias de su hijo?

el horror de convivir con su agresor; y gracias a una gran capacidad de disociación cognitiva, sus hijos la recordarán como una mujer alegre. Quizá el amo entienda esta relación forzada como cariño y le haya hecho algún regalo. Quizá, junto con el apellido impuesto de Dumas (en francés "de la casa": *du mas*), Marie-Cessette también tiene algún tipo de ventaja frente a las demás mujeres esclavizadas.

El gusto, si es que lo hay, le durará poco: cuando su hijo tiene doce o trece años, su padre, el dueño de la hacienda cafetalera, necesitado de dinero para regresar a Francia a pelear el título familiar, lo vende todo: la casa, la plantación, a los esclavos, a la mujer Marie-Cessette y a los tres hijos que tuvo con ella. ¿Qué habrá sido de Marie-Cessette y sus amigos, sus tres o cuatro cosas, sus flores de Jamaica cultivadas a escondidas, sus hijos? ¿Se habrán mantenido juntos? Un año después el hijo varón desaparece. No sabemos qué sucedió con Marie-Cessette ni con sus hijas.

Ese hijo, ya de catorce años, se fue de Saint-Domingue para no regresar nunca (ni siquiera en forma de estatua). ¿Marie-Cessette se habrá despedido de Thomas-Alexandre o se lo habrán arrancado sin más? ¿Habrá desaparecido un día de una plantación vecina y a su madre sólo le llegaron rumores? Thomas-Alexandre va a Francia, donde su padre, ahora marqués, lo compra y lo reconoce como suyo, aunque nunca llega a adoptarlo. Años más tarde el marqués se pelea con su hijo y éste se anota en el ejército con el apellido materno. Thomas-Alexandre Dumas se convertirá en un general importantísimo en las guerras napoleónicas.

¿Pero qué de esto sabrá Marie-Cessette? ¿Podrá escribirle Thomas-Alexandre cartas, las podrá recibir y descifrar ella? En todos los años que el marqués mantuvo a Thomas-

Alexandre como *dandy* en París, ¿qué tanto pensaba él en su madre? ¿Quiso guardar dinero, mandarla traer como lo hiciera su padre con él? ¿Pensó en sus hermanas? ¿O quizá el dolor de su realidad, de ser otro, la vergüenza de que su madre fuera una mujer esclavizada, le hacían enterrar todo el cariño que pudiera tenerle en lo más profundo de su negro pecho?

El marqués tiene la suerte de morir antes de que estalle la Revolución (aunque, por las fechas de muerte, parece que algunos de sus sobrinos sí pasaron por *Madamme la Guillotine*). Thomas-Alexandre comienza a ascender en el ejército, se casa, tiene hijas, se va a Egipto con Napoleón, pelea contra él, intenta regresar a Francia y lo capturan en Nápoles. Por fin vuelve a Villers-Cotterêts y tiene a su último hijo, un niño con el pelo negro y rizado, alto y bien parecido como su padre, con ojos azules. Le ponen, en honor al general, Alexandre, y el niño conservará los dos apellidos paternos hasta decidirse — años después y como apuesta política por un apellido que no fuera nobiliario — a tomar el nombre de su abuela, y así firmará todas sus obras: Alexandre Dumas.

¿Qué de esto supo Marie-Cessette? Quizá vivió lo suficiente como para que la salvara la guerra de independencia de Haití y quizá se pudo reencontrar con sus hijas. Quizá terminó viviendo en una casa propia, cultivando Jamaica y cantando a todo pulmón en la lengua de su infancia, ahora sin miedo. Quizá extrañaba a su hijo o quizá lo dio por perdido. ¿Supo que llegó a ser un general importante? Cuando oía de Napoleón, ¿sabía que también eran noticias de su hijo?



Flores de Jamaica en Edwards's Botanical Register, Edwards y Lindley, 1829-1847 ©

No sabemos cuándo nació Marie-Cessette. Las fechas que le asigna Wikipedia, tanto de nacimiento como de muerte, son las de su amo el marqués. Podemos conjeturar que si Thomas-Alexandre nació en 1762, ella tendría unos veinte años. Es muy probable que Marie-Cessette haya sobrevivido a su hijo, que murió de cáncer en 1806, ¿pero dónde estaba ella cuando su nieto arribó a París para hacerse escritor, en 1823? Si nació en 1740, ¿habrá llegado a oír de aquel escritor francés que se volvía famosísimo para 1830? ¿Sabrían sus dos hijas, las tías de Dumas, que el autor de *El conde de Montecristo* era su pariente?

Marie-Cessette nunca regresó a África. Sin embargo, su hijo Thomas-Alexandre fue al continente, convertido en un gigante mítico, llegó a una África que ella no reconocería, al

desierto y las pirámides y el árabe egipcio. Su nieto, también gigantesco, también mítico, viajó a Argelia: ambos, uno como soldado, otro como agregado cultural, fueron enviados a ese continente por el mismo país que la secuestró a ella. ¿Habría recordado algo de la lengua de su madre Thomas-Alexandre cuando pisó la tierra? ¿Y qué le pudo heredar a su hijo Alexandre? Quizá antes de morir, cuando el futuro escritor apenas tenía cuatro años, el general lo arrulló con alguna canción de cuna desenterrada, quién sabe cómo, de sus recuerdos de infancia.

No sabemos nada de Marie-Cessette Dumas, excepto que existió. Y sólo sabemos esto porque su información genética dejó algún rastro. Hay una teoría que propone que el trauma sufrido por un padre se convierte en información genética. La hipótesis señala que este fenómeno afecta los genes, pero si ya hemos imaginado tanto sobre Marie-Cessette, ¿por qué no imaginar que no sólo el trauma, sino también los anhelos se heredan, implantados en una memoria primigenia?

Alexandre Dumas escribió muchísimo, tanto que lo acusaron de tener escritores fantasma (llamados "negros") que escribían lo que él firmaba. El novelista heredó algunos rasgos de su abuela y, por decisión propia, su apellido. Quizá Marie-Cessette también le heredó, sin que nadie se diera cuenta, el gran anhelo de libertad que se volvió *El conde de Montecristo*, aquella historia donde el cautivo escapa y castiga a los que condenaron a un pobre inocente a la oscuridad y el olvido. Dejemos a Marie-Cessette como Edmond Dantès al final de la novela: libre, de vuelta a casa: una superviviente cuyo mayor acto de rebeldía es ser feliz. **U**

## @SOLI TRAS PANTALLAS: BIOGRAFÍA DE UNA CRISIS TELEXISTENCIAL

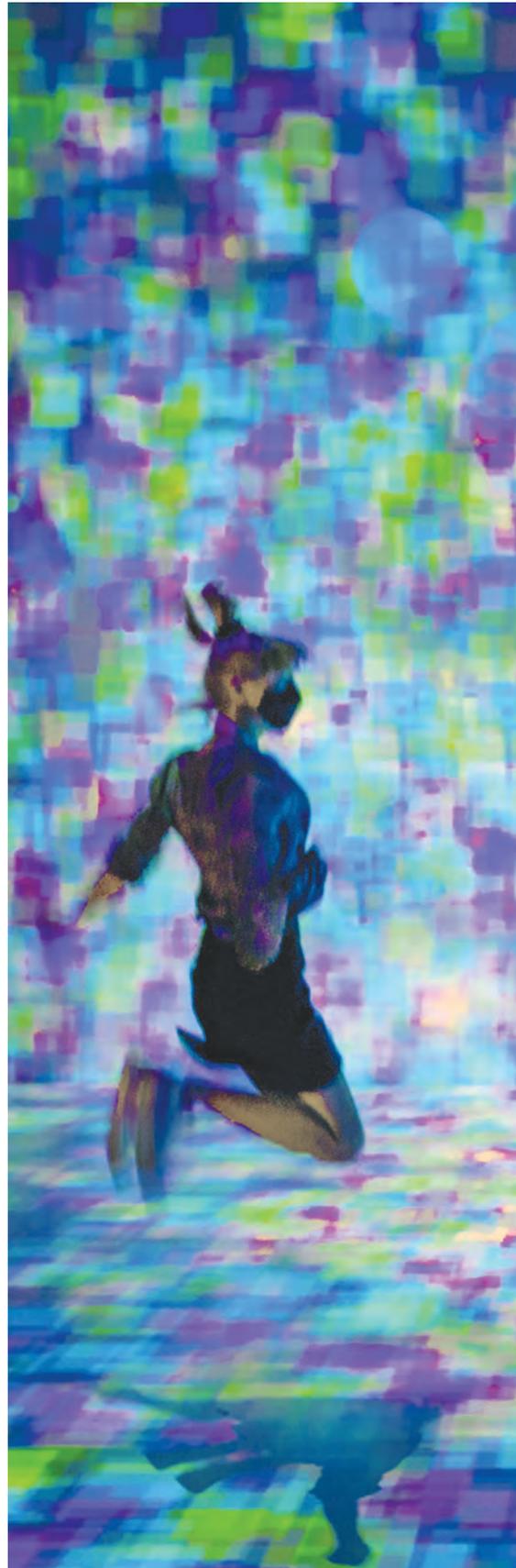
### DECLARACIÓN DE PRINCIPIOS (O LAS MEMORIAS *FLOPPY* DE UN *MILLENNIAL* DE ORILLA)

Zakaías Zafra

Crecí en el pleistoceno de la vida hiperconectada. En la era de las *palms*, de los módems con rezongos animales, de los disquetes y los *discmans* en peligro de extinción. De lugares repletos de televisores y consolas de videojuegos —la postal más nítida de la infancia predigital— pasé a los cibercafés de horas prepagadas a vaciar el buzón embasurado de Hotmail o ensayar trucos de iniciación sexual en las salas públicas de LatinChat. Entrar a internet era una forma de expansión de la vida. Ahora, dos décadas después y con una pandemia de por medio, hay que inventar formas de escape para retomar la vida: silenciar, desactivar notificaciones, anular suscripción, desvincular dispositivo, modo avión. La digitalización acelerada nos arrojó, especialmente a los nacidos en los ochenta, a los bordes de nuestra propia generación. Los de mi edad y yo —para hacerle un guiño a las castas coloniales del Caribe— seríamos una especie de *millennials* de orilla: éstos que *casi son*, o en el mejor de los casos *son*, pero “de segunda”.

La posición no es cómoda. Escribir desde una vejez artificial sobre una generación a la cual no le llevo ni diez años parece una impostura. Tomar distancia crítica de algunas prácticas que me involucran a diario podría arrojarme al cinismo o a la pontificación tramposa. Para salvarme y procurar el funcionamiento del aparato argumental de este ensayo invocaré a @Soli, un avatar sin

Lisa Patscheider, *RGB-Spaceflight*, 2020.  
Fotografía de Ars Electronica / Robert Bauernhansl © ▶





Aplicaciones en el celular. Imagen de Blake Patterson ©

sexo y de edad indefinida diseñado para soportar el troleo semántico del texto. Su biografía pretende condensar rasgos de los *millennials* tardíos, los *centennials* y los *pandennials*, esa generación nacida, literalmente, en los márgenes de la viralidad. Como si todo esto se escribiera desde un laboratorio seguro. Como si yo, de pronto, me convirtiese en un dispositivo obsoleto que prefiere sonar y sonar desde el rezago.

**1. "Te invito a cenar: te mando un Rappi y un link de Zoom"**

Vivienda, comida, transporte y entretenimiento bajo demanda: la vida en una *app* de suscripción. En lugar del mercado, el *delivery*; en vez del amor, el *match*. El autocorrector predice las decisiones de lenguaje; la ciudad se recorre desde Google Maps; Siri y Alexa son las mejores amigas de la casa. AirBnB, Uber, TikTok, Zoom, más que aplicaciones móviles, son prótesis de la telexistencia. Y el imperativo es aprender a usarlas o morir por desconexión.

En el pantano de dispositivos, actualizaciones y pantallas, todo debe ser una experiencia. Todo tiene que conectar. @Soli sabe que debe moverse rápido y sentir, sentir mucho, no mirar mejor. El aburrimiento está prohibido y la lentitud es delirio de los débiles. Las historias de Instagram, las miniseries de Netflix y Amazon Prime, el poder de lo instantáneo, lo con-

fuso, lo híbrido en todo lo que @Soli consume, ha forzado la capacidad narrativa para hacer sentir más en menos tiempo. Su verdad está en la satisfacción apresurada del deseo: la enorme impaciencia del mundo hiperconectado. "Tienes 30 segundos para seducir a tu audiencia" se traduce en "tienes 30 segundos para entender el mensaje y compartirlo a otros", lo que sea que @Soli haya entendido. El *timeline* parece una discusión pública, pero no lo es. Su *scrolling* es el paseo suficiente por la realidad de otros y de todos. Yo creo (en) la mía. Yo adelanto, retrocedo, pauso, reescribo, publico mi vida *on demand*.

En una semana, @Soli ha tenido dos *zoom-birthdays* y tres *Instagram parties*. El confinamiento ha validado su empeño de huida no sólo de la ciudad severa y contaminada donde vive, sino de las relaciones afectivas de las que, varios cuerpos atrás, formó parte. Ya sabe que no hace falta trasladarse emocionalmente a lugares irritantes: con un clic en *Salir de reunión* @Soli puede volver a su *playlist* y a su ostracismo con pizza de Little Caesar's. Cuando piensa en la dimensión colectiva de sus actos, le entra un escalofrío telexistencial. Se conforma, pues, con visitar el ágora algorítmica de sus redes: ese espacio donde conviven opiniones, memes, obituarios, declaraciones de amor y textos (auto)promocionales en



el desplazamiento infinito del pulgar. A eso se parece la vida de @Soli: un juego solitario con pocas posibilidades de ganarle a una realidad veloz e interpretada por fragmentos.

## 2. Tengo anzhiedá

Lejos de procurarle una vida mejor, la telexistencia ha disparado la ansiedad de @Soli frente a una realidad violenta y desigual. El ritmo de los procesos sociales, políticos y urbanos contrasta con la inmediatez de las apps. No es casual que *Swole Doge vs. Cheems*, el "meme del perro", haya sido el más exitoso de la cuarentena: es el retrato en .jpg de una generación con demasiados gadgets pero sin suficientes herramientas para soportar la paralización del mundo.

El streaming, el Rappi Favor, el wifi gratuito, la mensajería instantánea, la ficción de tener todo al alcance de un clic son los detonantes del malestar inexplicable de @Soli. Tener todo disponible a cualquier hora proyecta la sensación —cuando no la convicción— de que el mundo es personalizable. Para @Soli salir de las pantallas es encontrarse con un país burocrático y tardado, que contrasta con la experiencia de usuario en la red. La tragedia empieza donde acaban las esquinas de la touchscreen.

La frustración, la indefensión y el miedo ante un futuro que parece traicionar constan-

temente son una herida que parece más honda en perfiles como @Soli, quien no ha experimentado la concreción de su "plan de vida". Lo que hay delante es la ficción de un destino prometedor en las métricas, mas no las claves de un porvenir humanamente seguro. Vendrán likes, retuits, vistas, me importa, pero pocas garantías de vivienda, alimentación, trabajo y estabilidad emocional. El puente roto va de una existencia conectada a una vida medicada. Si el *unfollow/blocked* controla la incomodidad en el mundo socialmediático, el alprazolam es la salida de emergencia de los cableados del mundo real. No por azar Remedios Zafra llama a las pastillas "una suerte de biotecnología".

## 3. Ok, boomer

Las dos preguntas del social media: *qué estás pensando / qué está pasando* estimulan la necesidad opinativa y la necedad narrativa. Empoderan el ensueño —y también la ansiedad— de tener algo que decir. Aunque dentro de @Soli haya desconcierto y estrés, su obsesión por contar la realidad a otros tiene algo de heroísmo y frivolidad. En la realidad amañada importa no quién tenga más argumentos sino más rapidez para levantar *me gusta*. Eso, grabado en el manual de *biobranding* de @Soli, crea un marco moral de buscador donde algu-



Extra Swole Doge, meme de LucjaN00B, 2020

nos —los más vistos— tienen la razón por encima de otros.

El *ok, Boomer*, conjuro que emplea @Soli para invalidar a sus mayores, contiene la supremacía de su verdad y el alivio de encontrar culpables por el mundo que vive ahora. @Soli es progresista e implacable. Puede verlo todo desde cualquier dispositivo, su criterio es responsivo, ligero, banda ancha, *pet/eco/gay/all friendly*. A diferencia de la inquisición de sus ancestros, todo lo amable cabe en su pecera de cristal. No la aridez de lo humano: es la experiencia de amor a la humanidad lo que mueve a @Soli. La suscripción a una versión de afecto sublime, con permisos de soledad y distracción, donde el cuidado pueda explorarse con control de megas, sin eso tan difícil y erosionante de los cuerpos.

El mundo —o al menos eso dicen los anuncios— está organizado para que @Soli y los suyos alcancen sus sueños. Si los *boomers* tienen que preocuparse por los planes de retiro, @Soli y los suyos están aquí para crear un mundo mejor.

Perros chiquitos, problemas grandes.

#### 4. Una salida sin versión pro

Aunque el pasado se comporte como un dato y el presente trate de labrarse en un programa

ma-de-vida y pueda tener cierta precisión en la imaginación de su futuro, no existe el algoritmo existencial para @Soli. Si ya superó la ingenuidad, cabe ahora dejar el autoengaño: no es posible controlar el futuro con una simple actualización. No existe “la mejor versión de mí” en la tienda de versiones *pro*. Pandemia y telexistencia dejaron dos cosas en claro para @Soli: hay un mundo al que no se puede salir y una reproducción de ese mundo del que es difícil escapar.

“La distopía ha de confrontarse y disolverse con la ironía”, escribió Franco Berardi a los héroes del planeta hiperconectado: ejercitar una ignorancia imaginativa, reelaborar el entorno y el caos interiorizado con nuevas formas de enunciación política, reactivar “el cuerpo de solidaridad social” al menos desde el lenguaje. Lograrlo no parece imposible para @Soli, dadas sus virtudes de adaptación a una cultura opresiva y sobrecargada. Al fin y al cabo, como quien le ha asignado su misión en este texto, sólo quiere encontrar sentido ahí donde reinan el aislamiento, la desconexión y el miedo. ■

Sargy Mann, *The Narrowing Lane*, 2006.  
Cortesía de Sargy Mann Estate ▶



# CRÍTICA

# DIEZ PLANETAS

YURI HERRERA

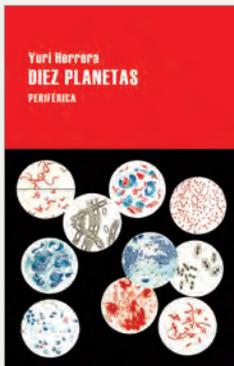
## LA CIENCIA DEL EXTRAÑAMIENTO

Mariana Brito Olvera

En el cuento "Zorg, autor del Quijote", en claro homenaje a Jorge Luis Borges, Yuri Herrera narra la historia de un habitante de otro planeta que escribe *El Quijote* como si fuera una obra de ciencia ficción. Las famosas aventuras de aquel ingenioso hidalgo y su amigo Sancho Panza adquieren un matiz de irrealidad desde una mirada extraterrestre. De una forma divertida y creativa, se juega con la idea —también expresada en el cuento del escritor argentino "Pierre Menard, autor del Quijote"— de que los textos cobran significados diversos según sea su contexto. Todo depende del cristal con que se mire y, de la misma forma, la configuración de mundos posibles en la ciencia ficción es tal en virtud de lo que concebimos como "realidad". Es desde esa conciencia que Herrera (Actopan, México, 1970) nos presenta su último libro: *Diez planetas*.

Autor de novelas como *Trabajos del reino* (2004), *Señales que precederán al fin del mundo* (2009) y *La transmigración de los cuerpos* (2013), el escritor mexicano incursiona en el género de la ciencia ficción en *Diez planetas* (2019), un conjunto de cuentos breves que se nutre de tradiciones literarias y un abanico de autores que va desde Philip K. Dick, Ursula K. Le Guin y Herman Melville hasta Jorge Luis Borges y Julio Cortázar. Dentro de sus páginas circulan cosmonautas, monstruos, extraterrestres, pero también personajes capaces de leer un mapa en las narices de la gente o bacterias que cobran conciencia dentro de un cuerpo humano. Lo desconocido está tanto en lo macro como en lo micro: de igual forma se puede encontrar afuera de un planeta o dentro de un cuerpo.

"Una de las cosas que hace la ciencia ficción es darnos este extrañamiento frente al universo, esta idea de que siempre estamos encontrándonos con algo nuevo", dijo el autor en una entrevista, y en *Diez planetas* eso sucede: los relatos nos llevan a un *extrañamiento*, a un mirar de una forma no habitual cualquier circunstancia que se nos presenta. Esta sensación se produce a partir de la descolocación de los sentidos preestablecidos, de una palabra o una situación, de un juego con aquello que se da por sentado: que un terrícola, por ejemplo, es



Periférica, Cáceres, 2019

necesariamente humano o que los humanos son más activos que las cosas. Es más, se pone en jaque la centralidad misma del ser humano como agente de acciones narrativas. Una línea que atraviesa varios de los cuentos es la agentividad que adquieren los objetos. Hay, de hecho, dos textos que se llaman de esa forma: "Los objetos". Y en "Casa tomada", un hermoso homenaje al cuento homónimo de Cortázar, la casa *hace cosas* que influirán en la familia que vive dentro.

Por otra parte, así como se deshabitúan los sentidos usuales de algunas situaciones, el "extrañamiento" también se produce en movimiento contrario: dar por hecho el mundo narrado como si fuera "habitual". Los cuentos empiezan de golpe, carecen de grandes fragmentos

que sirvan para ponernos en contexto, para establecer cómo funcionan las cosas dentro de ese pequeño cosmos que no se justifica ni se explica: existe y se habla de él como si fuera cotidiano, y es el lector quien tiene que reconstruir su funcionamiento a partir de las pequeñas descripciones que se van proporcionando en el desarrollo mismo de la trama. Uno de los textos donde se puede observar esto es "El obituarita", que inicia así:

Camino de la escena de la muerte el obituarita refunfuñó sobre la pinche invisibilidad: pinche invisibilidad, como si no supiera que esta calle vacía, como cada otra calle vacía de cada ciudad, se desborda de gente.

Los únicos a los que se podía ver eran a quienes su trabajo exigía visibilidad pública: repartidores, plomeros, pintores, etcétera. [...] El resto de la gente deambulaba sin ser vista, protegida por un amortiguador que bloqueaba imagen, sonidos, olores, y ponía los cuerpos a distancia.

Más allá del eco involuntario (pues el libro fue publicado, como señalábamos, en 2019) que puede tener para nosotros hoy en días de pandemia la frase "poner los cuerpos a distancia", lo que se narra aquí es la historia de un hombre que "refunfuña", un poco a modo de queja, un poco a modo de hartazgo, de su existencia cotidiana, que es una



Israel Urmeer, *Cereal espacial*, 2020. Cortesía del artista



Israel Urmeer, *Visiones de Don Goyo*, 2020.  
Cortesía del artista

vida donde sólo las personas esenciales pueden tener visibilidad. "Cada noche Rafa mira con odio el vestíbulo hasta que la fila protesta. Entonces lo atraviesa y se convierte". Éste es el inicio del segundo cuento llamado "Los objetos". Un personaje que desde el principio sabemos que detesta su rutina, que consiste en "convertirse". ¿Convertirse en qué? Gran parte de la lectura la dedicamos a tratar de descifrar aquello que al darse por sentado no se enuncia de forma explícita y deviene en misterio. Al leer *Diez planetas* nos queda la sensación de haber subido a un tren: no uno que aguarda en la estación a que abordemos para iniciar el viaje, sino uno en marcha al que subimos apresuradamente y observamos el paisaje para ver por dónde estamos. Queda también la impresión de que todo pasó muy rápido y

no alcanzamos a ver el cuadro completo, porque los paisajes no son clausurados por el autor, sino que permanecen abiertos a la libre imaginación del pasajero que se ha subido a la obra.

Si bien es cierto que *Diez planetas* representa una inflexión con respecto a las demás obras de Yuri Herrera, enmarcadas en un ámbito, por decirlo de algún modo, más "realista", también hay una constante que les da unidad: el papel preponderante que tiene el lenguaje. Hay una persistente búsqueda por resignificar las palabras e inventar nuevas. *Tenmeaquí*: el nombre del GPS de un mundo alterno. *Garrascrito*: un texto elaborado "a garra". Asimismo, nos encontramos ante planetas en los que cada persona tiene su propia lengua, y habla sólo la suya, desafiando la noción misma de *lengua*; lugares donde el idioma es el centro de disputa entre grupos milenarios; historias donde la palabras se van perdiendo junto con la memoria y sólo queda su vestigio en alguna tarjeta amarilla. Finalmente, los nombres elegidos para los personajes también sirven para crear la idea de seres de otros cosmos: *Zorg*, *Pirg*, *Cradoq*, *Pel*, incluso hay figuras cuyo nombre no llega a la palabra y se identifican desde los símbolos: es el caso de &°°°, @°°°, y los gemelos \*~ y #~.

Los cuentos de *Diez planetas* son breves, atrapantes y a la vez sumamente complejos. Desde el ámbito de la ciencia ficción, Yuri Herrera nos muestra que las pasiones y sentires no sólo atraviesan los contextos históricos, sino también los planos siderales: se puede vivir en este planeta, en otros o en algún ámbito microscópico. En esos distintos escenarios y temporalidades, la soledad se hace presente muchas veces, pero también la búsqueda de compañía entre los seres menos esperados. **U**

## **CUENTOS SELECTOS**

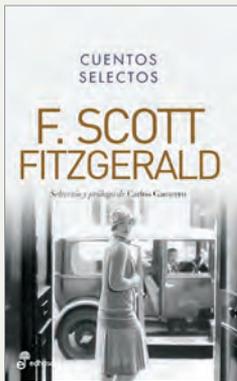
### FRANCIS SCOTT FITZGERALD

#### **LOS DOS ROSTROS DE LA ENTREGUERRA EN ESTADOS UNIDOS**

*Moisés Elías Fuentes*

Natural del medio oeste de Estados Unidos, donde nació el 24 de septiembre de 1896, tanto por el precoz éxito de su primera novela, *A este lado del paraíso*, con el excesivo tren de vida que acarreó, como por su temprana muerte, devastado por el alcoholismo, el 21 de diciembre de 1940, en ese Hollywood que lo contrató más en el papel de figura exótica que en el de guionista, es casi un lugar común ver en Francis Scott Fitzgerald al cronista de los años veinte, a la que el propio autor nombró la Era del Jazz, en la que confluyeron la ley seca, el contrabando de alcohol, las rápidas fortunas hechas en la bolsa de valores de Nueva York y la emergencia del consumismo en la sociedad estadounidense.

Efectivamente, las tres novelas que publicó en la década de 1920 pueden leerse como el registro de la juventud que sobrevivió a la Primera Guerra Mundial y su tránsito por la Era del Jazz. Una generación decidida a vivir para el placer, como Amory Blaine en *A este lado del paraíso* (1920); entregada al parasitismo social, como Anthony en *Hermosos y malditos* (1922), y que halla en el crimen una forma de glamour, como Jay en *El gran Gatsby* (1925). Sin embargo, tal lectura a veces dificulta nuestro encuentro con el relato del Fitzgerald posterior a la Gran Depresión, ocurrida en 1929.



Edhasa, Buenos Aires, 2017

Fue un acierto de Carlos Gamerro, antólogo del volumen *Cuentos selectos*,<sup>1</sup> la inclusión de varios de los relatos escritos por Fitzgerald después de esa crisis económica. Entre otros aspectos, en esos textos se advierte el aumento de las disertaciones del narrador, lo mismo en primera que en tercera persona. Tal es el caso de “Babilonia revisitada”, donde el narrador nos lleva al recorrido que hace Charlie Wales por las calles del París de la Gran Depresión, abandonado por estadounidenses arruinados y obligados a repatriarse.

Sobreviviente del crack del 29, viudo que intenta recuperar la custodia de su única hija, es cuando recorre París, sin la borrachera, la lujuria y el derroche de la Era del Jazz trasplantada por los exitosos estadounidenses a Francia, que Charlie Wales comprende que durante aquellos años no sólo dilapidó su fortuna, sino sobre todo la oportunidad de ser feliz, momento irrecuperable, a pesar de la ansiada reunión con su hija:

El recuerdo de esos días volvió a apoderarse de Charlie como una pesadilla: la gente que había conocido viajando con Helen, y la gente que era incapaz de hacer una suma o pronunciar una frase coherente. El hombrecito con quien Helen había aceptado bailar en la fiesta del barco y que después la había insultado a conveniente distancia de la mesa; las mujeres y las chicas sacadas a la rastra de los establecimientos públicos, gritando, borrachas o drogadas... Los hombres que dejaban a sus mujeres en la calle, bajo la nieve, porque la nieve de 1929 no era nieve de verdad. Si uno no quería que fuera nieve, bastaba con pagar lo necesario.

A inicios de la década de 1930, Fitzgerald cumplía 34 años, llegaba a diez años su matrimonio con Zelda Sayre y gozaba de éxito comercial. Sin embargo, como envés del triunfo, la salud del escritor entró en un proceso de deterioro irreversible, el dispendio económico lo empujó a la escritura apurada de relatos para vender en revistas, al tiempo que la locura de la Era del Jazz se tornó en el vacío existencial de la Gran Depresión.

Tales contrastes determinaron, a su vez, la emergencia de un período narrativo en que predominan las descripciones escuetas, los comentarios cínicos, los personajes de moral ambigua y las atmósferas sociales desencantadas y solitarias; aspectos que dividieron a lectores

<sup>1</sup> Francis Scott Fitzgerald, *Cuentos selectos*, selección y prólogo de Carlos Gamerro, Bárbara Belloc y Teresa Arijón (trad.), Edhasa, Buenos Aires, 2017. Los fragmentos aquí citados proceden de esta edición.



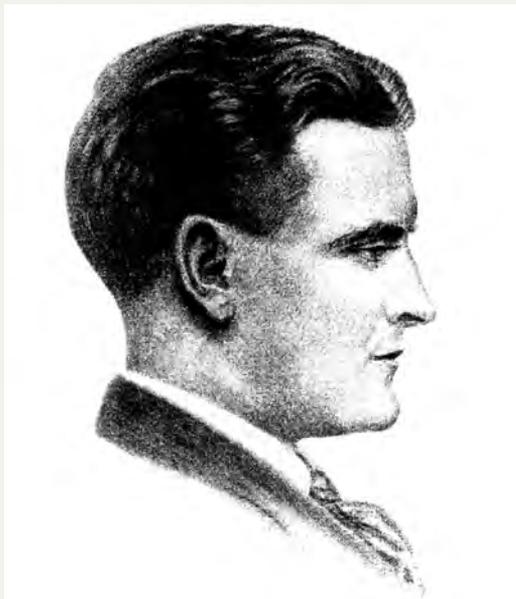
Scott Fitzgerald ca. 1921 ©

y críticos, que no supieron (o no soportaron) verse en esos nada concesivos retratos de la sociedad estadounidense, como en "La década perdida", donde asistimos al reencuentro de Louis Trimble con la vida cotidiana, luego de diez años de alcoholismo. Con esa ligereza rítmica tan de su gusto, Fitzgerald extractó en la figura de Trimble el desconcierto de una generación que, subsumida por la riqueza fácil y los goces perpetuos, arribó a la adultez sin haber experimentado apenas la vida de todos los días:

He entrado muchas veces, muchas. Pero nunca lo he visto. Y ahora no es esto lo que quiero ver. Ahora mismo sería incapaz. Sólo quiero ver cómo camina la gente y de qué están hechos sus vestidos, sus sombreros y sus zapatos. Y los ojos y las manos. ¿Le importaría estrecharme la mano?

En los cuentos de la década de 1930, Fitzgerald trazó el retrato de los hombres y mujeres de un Estados Unidos cotidiano que, enajenados por el canto de la sirena bursátil de Wall Street, no atisbaron que eran nada más que bufones involuntarios de una farsa para diversión de los verdaderos magnates, es decir, los dueños de la banca y la bolsa de valores.

Un retrato en el que se incluyó a sí mismo, de modo nada metafórico, a través de textos como "El Crack-Up", reflexión en primera persona sobre la debacle existencial de los jóvenes estadounidenses de entreguerras. Una meditación implacable desde el nombre, toda vez



Gordon Bryant, estudio para retrato de Scott Fitzgerald, 1921 ©

que la voz inglesa *crack up* significa desmoronarse (física o psicológicamente) y también morirse de risa (traducción libre), dualidad que se advierte en párrafos como el siguiente:

La vida, hace diez años, era en gran medida una cuestión personal. Uno debía mantener el equilibrio entre la futilidad de todo esfuerzo y la necesidad de luchar, entre la convicción de la inevitabilidad del fracaso y, no obstante, la decisión de "triunfar"; y más que esto, la contradicción entre la melancólica influencia del pasado y las elevadas intenciones del futuro. Si lograba hacer esto en medio de los males corrientes —domésticos, profesionales y personales—, el ego continuaría volando como una flecha disparada des-

de la nada hacia la nada con tanta fuerza que sólo la gravedad podría hacerla caer.

El autor que había considerado a la literatura como vehículo para tener éxito económico, por lo que escribió una novela exitosa, que le hizo merecer el amor de la bella sureña Zelda Sayre, con quien compartió un ritmo de vida desenfrenado —al que le imitó el pulso en sus novelas y relatos de la década de 1920—, derivó en el escritor que atestiguó y reseñó su desplome monetario y emocional y el de su generación, cuando ya se había apurado la copa de la disipación y sólo quedaba la brusca sensación de vacío:

Me di cuenta de que en esos dos años, con la intención de preservar algo —quizá una especie de sosiego interior, quizá no—, me había apartado de todas las cosas que amaba; que cada acto de la vida, desde lavarme los dientes por la mañana hasta cenar con un amigo, se había convertido en un esfuerzo casi irremontable para mí.

Relato, ensayo, monólogo interior, con "El Crack-Up" Fitzgerald intentó reflejar la insatisfacción sentimental e intelectual de la primera generación del Estados Unidos plenamente capitalista y adalid del occidente hegemónico (lo que refrendó en la Segunda Guerra Mundial). Quiero decir, *crack up* y su significado dual se corresponden con otros vocablos, como el *spleen* que Charles Baudelaire concibió para la

sociedad francesa y la *melancholy* que vislumbró Thomas de Quincey para la inglesa, lo que no es poca cosa.

*Cuentos selectos* es una sólida antología que nos da oportunidad de contrastar los cuentos anteriores a la Gran Depresión con los posteriores, además de apreciar la deslumbrante multiplicidad de recursos técnicos y la cohesión discursiva de Fitzgerald, el escritor que fue capaz de testimoniar (desde su propia experiencia) el principio del ascenso económico capitalista de la sociedad estadounidense al tiempo que el de su derrumbe moral. Y, además, nos da ocasión para homenajear, a ochenta años de su fallecimiento, a este gran narrador, cuya lectura arroja una intensa luz sobre las contradicciones que han cimbrado y cimbran todavía a la sociedad estadounidense. **U**

## **AUTOBIOGRAFÍA DEL ALGODÓN**

CRISTINA RIVERA GARZA

### UNA ESCRITURA TERRENAL

*Nayeli García Sánchez*

Este libro es una nueva parada en la escritura de Cristina Rivera Garza. Su obra anterior, *Había mucha neblina o humo o no sé qué*, parece una primera parte de *Autobiografía del algodón*. Ambas ponen en práctica la estética que la autora articuló en *Los muertos indóciles*, publicado por primera vez en 2013, a la que nombra escritura *desapropiada* o, en textos más recientes, *geológica*. Con los dos términos se refiere a creaciones verbales en las que aparece en escena su propio proceso de elaboración y en las que, lejos de esconder las uniones entre los diversos momentos de la escritura, éstas ocupan un papel protagónico.

El principio parece sencillo: las palabras que conforman un texto no le pertenecen al autor, sino a una comunidad que las dota de sentido histórico y geográfico. Siempre se dice algo por segunda vez, ya que el instante original es impropio de la literatura. De ahí que las narraciones geológicas sean, a menudo, inestables, inciertas. La conjugación precisa de elementos ajenos es lo que el escritor aporta a manera de dádiva para la comunidad de la que toma su materia prima. No se trata de un intercambio mercantil, en el que se salda un costo;



Random House,  
CDMX, 2020

en todo caso, el acto de escribir es algo más cercano por definición al crecimiento de una deuda impagable.

Para nutrir las palabras a profundidad en esa dinámica, se necesita aprender a entrevistar documentos, trazar constelaciones entre los archivos públicos (la memoria institucional) y los íntimos (las conversaciones de sobremesa, las llamadas telefónicas para avisar que alguien murió, las fiestas en las que el alcohol desliza a la superficie secretos agazapados durante años).

De vez en cuando, a menudo por error, mi papá decía algo durante la cena, ante lo cual reaccionaba mi madre, aunque muy brevemente. Un guiño secreto. El asomo de una sonrisa de complicidad. Los párpados cuando se cierran a momentos [...] un tío que decía algo que le contestaba otra tía, todo en código. Ningún comentario de más. Como si nos estuvieran protegiendo de ese saber.

Ésta no es la primera vez que Rivera Garza interroga archivos para narrar una historia posible. Un afán similar ordena un caos de formatos médicos en su novela más lejana, *Nadie me verá llorar*. Guardadas las distancias, si en ese momento el principio de reunión fue dictado por los espacios en blanco de expedientes, ahora lo guía el recorrido de diversas tribus a través de un territorio que pareciera estático y sólido. Sin embargo, en ese mapa palpitan las migraciones humanas y animales como un sistema de circulación que le da vida.

*Autobiografía del algodón* ofrece de entrada una contradicción. ¿Puede una planta contar su propia historia? ¿Qué habla cuando narra una persona no humana? ¿A quién se refiere ese *auto-* que le pertenece al *Gossypium hirsutum*? A falta de una mejor definición, es necesario admitir que esta historia está articulada como novela. La conforman varios narradores: diversas versiones de la propia Cristina Rivera Garza como personaje que, acompañada de amigas o familiares, recorre un país trazado por las expresiones cimarronas del lenguaje doméstico y la biografía más íntima; las voces de José Revueltas y Gloria Anzaldúa como escritores terrenales, ocupados siempre de ubicarse en el espacio concreto y escurridizo de la pobreza y la frontera; un narrador vegetal, que cuenta el trayecto que va desde la huelga en el Sistema de Riego número 4 en Nuevo León hasta el asentamiento de unas cinco mil personas en Tamaulipas. En los espacios insinuados o presuntamente secretos aparece el algodón como la promesa blanca del porvenir: Una fibra con potencia de ubicuidad.



Capullos de algodón. Risografía RISO ME 945OU, tinta negra y dorada. Cortesía de crg

Para escribir esta singular autobiografía, Rivera Garza desanduvo las mudanzas de sus abuelos paternos que participaron en la huelga de campesinos, a la que un imberbe Revueltas asistió enviado por el Partido Comunista para avivarla, y la migración de sus abuelos maternos a causa de la recesión de los años treinta en Estados Unidos. *El luto humano* de Revueltas podría leerse como una alegoría bíblica de las organizaciones campesinas, pero si se rastrea su proceso de elaboración, la situación se complica y aparecen los problemas, las referencias palpables de una historia que espera ser nombrada como verdad. Podemos asegurar que Revueltas llegó a la Estación Camarón en 1934, al corazón del conflicto agrario, por varios telegramas oficiales que hacen constar su detención bajo acusación de ser un agitador sindicalista. Sabemos que estuvo allí por las huellas de su ausencia, pero también por el innegable peso de las páginas de su novela. Detrás del drama de la inundación, el reencuentro con la historia del algodón.

¿Qué hizo posible hallar indicios de la historia familiar en la segunda novela del autor mexicano más crítico del siglo XX? La convicción de que la escritura no es un acto de inspiración, la conciencia de que bajo las capas de ficción hay siempre un cuerpo (o varios) que trabajan y un territorio que se habita, una materia que se transforma gracias al esfuerzo colectivo: el algodón. A esa misma labor con la tierra fueron convocados también los abuelos maternos de la autora. Una familia con cinco hijas que aprendieron a trabajar el campo y a ocuparse en las incontables actividades necesarias para la reproducción de la vida: pelar las verduras, despellejar los pollos, lavar la ropa, plan-



Trabajadores mexicanos cosechando algodón en la plantación Knowlton, Mississippi, 1939. Library of Congress ©

char las sábanas, limpiar la cosecha, llevar las cuentas domésticas, continuar la estirpe...

Cada desplazamiento narrado en la novela delinea también a dónde fue lo que había antes, quiénes tuvieron que moverse para que los recién llegados alcanzaran lugar. Hay cuentos breves de escritores que vapulean el caballo con la esperanza de encontrarse con la huelga, ingenieros que recorren en avión la línea de la frontera preguntándose la manera de repartir el agua del Río Bravo, esposas muertas que duermen en amplias camas de hoteles abandonados por una epidemia. Una constelación de historias que permitieron la existencia de la propia. De esa manera, la anécdota de una familia en particular se vuelve relevante para cualquier persona. Además de los relatos sobre los ancestros, lo que importa son los gestos pequeños, las decisiones incomprensibles a la distancia de los años, las preguntas que sólo se formulan en los velorios o los panteones, cuando los parientes consideran que vale la pena contar los secretos para alumbrar la memoria del difunto. Cada comunidad tiene su forma de relacionarse con los muertos, pero no hay ninguna que no lo haga. Cuando eso sucede estamos hablando entonces de una guerra. Desaparecidos. Fosas comunes. Desplazamientos forzados. Borrada de expedientes.

*Autobiografía del algodón* está organizada en siete apartados y se divide justo a la mitad por una serie de cinco imágenes: cuatro fotografías intervenidas y la impresión risográfica de unos capullos de algodón. Aquí y allá se atraviesan también escaneos o transcripciones de documentos oficiales: una cartilla de migración, una vieja fotogra-

fía digitalizada, por ejemplo. A pesar de los cambios de perspectiva y de los distintos escenarios y periodos, una preocupación por el lenguaje atraviesa toda la narración; más aún, un cuidado en el decir. Un día, la pequeña Cristina se pierde en el sembradío, por unos instantes se interna en un bosque inmenso, amurallado de verde y blanco. En cuanto sus padres la levantan, con ese cambio de posición ella aprende a nombrar el campo de algodón. Ve desde arriba y se da cuenta de que el punto de vista crea la realidad.

El azul del cielo; el blanco sobre la tierra. Hay una niña en todo esto. Un cuerpo pequeño que se mueve con dificultad entre tallos y ramas y hojas. Espinas. Cuando se detiene, se detiene el tiempo. Algo está a punto de ocurrir. La cabeza se vuelve sobre el camino apenas recorrido sólo para confirmar que los tallos y las ramas y las hojas se han cerrado a su paso. Inexpugnable es una palabra disfrazada de muro.

La autobiografía, a diferencia de la biografía, implica que el narrador y personaje central aún vive. Es imposible que uno cuente su propia muerte porque esa experiencia, la más definitiva y la más personal, siempre le ocurre a los demás. De tal forma, este género de la escritura íntima confiesa desde su propia enunciación que la historia no se ha terminado y, en ese sentido, se sabe imperfecta, abierta y dispuesta a continuar. **U**

## NUESTROS AUTORES



**Flavia Anau**

antropóloga de origen brasileño. Tiene una amplia experiencia en labores de desarrollo comunitario. Ha participado en procesos de alfabetización y construcción de escuelas comunitarias y populares. Actualmente vive en Zipolite, donde coordina el Centro de Atención Infantil Piña Palmera.



**Bárbara Anderson**

periodista de origen argentino afincada en México. Actualmente es directora de Innovación Editorial en Grupo Milenio y columnista de negocios. Es cofundadora de YoTambién, una plataforma de información sobre discapacidad, inclusión y accesibilidad.



**Diego Andrade**

es filósofo con experiencia en periodismo deportivo. Defiende la camiseta de *Apuntes de Rabona*, un medio digital de cultura y fútbol que busca pensar el mundo desde el deporte. Maestrante en la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales.



**Aranxa Bello Brindis**

nació en Ciudad de México en 1994. Es una abogada que escribe ensayos y poesía. Investiga temas de justicia, seguridad, discapacidad y derechos humanos.



**Gaby Brimmer**

fue una activista por los derechos de las personas con discapacidad, escritora y fundadora de la Asociación por los Derechos de las Personas con Alteraciones Motoras. En 1979, en colaboración con Elena Poniatowska, publicó su autobiografía. Más tarde publicó un poemario y un libro epistolar.



**Mariana Brito**

(Ciudad de México, 1989) estudió letras hispánicas en la UNAM. Fue becaria de la Fundación para las Letras Mexicanas (FLM) y del Programa Jóvenes Creadores en el área de ensayo. Actualmente vive en Buenos Aires.



**Zel Cabrera**

(1988) es poeta y periodista. Becaria del Fonca y de la FLM. Obtuvo el Premio Nacional de Poesía Tijuana 2018. Ha publicado *Perras*, *La arista que no se toca*, *Una jacaranda en medio del patio* y *Cosas comunes*.



**Julia Carmel**

escribe sobre cultura, comunidades queer y su ciudad natal, Nueva York. Es egresada de la Universidad de Binghamton y trabaja como reportera en el diario *The New York Times*.



**Nacho Carretero**

es periodista, escritor y fotógrafo. Ha colaborado como reportero en medios como *Jot Down*, *Gatopardo*, *Orsai*, *El Mundo* y *El País*. En 2015 publicó *Fariña. Historia e indiscreciones del narcotráfico en Galicia* y en 2018 *Nos parece mejor* y *En el corredor de la muerte*.



**Ana María Carrillo Soubic**

es licenciada en relaciones internacionales por el ITAM y maestra en estudios diplomáticos por el Instituto Matías Romero. Fue miembro del Servicio Exterior Mexicano de 1999 a 2011. En 2014 fundó HearColors, empresa social que busca que internet sea para todos y todas.



**Katia D'Artigues**

periodista mexicana. Escribe sobre política y discapacidad. Es cofundadora de YoTambién, una plataforma de información sobre discapacidad, inclusión y accesibilidad.



**Jacobo Dayán**

es docente, investigador, columnista y conferencista especializado en derecho penal internacional, justicia transicional y derechos humanos. Dirigió el Museo Memoria y Tolerancia de la Ciudad de México entre 2007 y 2013. Es profesor en la Universidad Iberoamericana de la asignatura Genocidio y crímenes de lesa humanidad.



**Paulina del Collado**

es licenciada en lengua y literaturas hispánicas por la UNAM y guionista egresada del Centro de Capacitación Cinematográfica. Ha sido becaria de la Fundación Antonio Gala para Jóvenes Creadores (2014) y del programa Jóvenes Creadores del FONCA (2015).



**Antonio Deltoro**

es un poeta y ensayista mexicano. Ha sido profesor en la UAM y la UNAM, además de coordinador de imágenes en el Museo Nacional de Culturas Populares y de talleres de poesía en el INBA, la Casa del Poeta Ramón López Velarde y la FLM.



**Rodrigo Díaz**

es arquitecto y maestro en planificación urbana por el MIT. Ha trabajado en proyectos relacionados con la formulación de políticas públicas integradas de desarrollo urbano y movilidad en América Latina. Actualmente es subsecretario de Planeación, Políticas y Regulación en la Secretaría de Movilidad de CDMX.



**Bernardo Fernández, Bef**

nació en la Ciudad de México en 1972. Es novelista e historietista. Uno de los autores de narrativa gráfica más reconocidos de América Latina, cuenta con un puñado de premios y traducciones a seis idiomas. Entre sus novelas gráficas están *Habla María* y *Matar al candidato*.



**Jorge  
Fernández  
Granados**

es poeta, narrador y ensayista con discapacidad visual, nacido en la Ciudad de México en 1965. Es autor de los libros de poesía *Resurrección*, *Los hábitos de la ceniza* y *El cristal*, entre otros. Ingresó al SNCA desde 2001, del cual es miembro activo (2019).



**Alfonso  
Fierro**

es candidato a doctor en la Universidad de California, Berkeley, donde además investiga y da clases. Su tesis doctoral gira en torno a las utopías urbanas del México posrevolucionario. Escribe sobre arquitectura, cultura y pensamiento urbano en diversos espacios editoriales, como *Arquine*.



**Moisés Elías  
Fuentes**

(Managua, 1972) es poeta, ensayista y profesor. Naturalizado mexicano desde 2008, estudió lengua y literaturas hispánicas en la UNAM. Publica crítica literaria y de cine en el periódico nicaragüense *El Nuevo Diario* y en la revista virtual *Carátula*, que dirige el escritor Sergio Ramírez, entre otras.



**Berthe  
Galeron**

fue una poeta, dramaturga y música francesa del siglo XIX. Como resultado de una complicada tifoidea, perdió la visión y el oído. Fue autora de una prolífica obra, que incluye el poemario *Dans ma nuit* y la comedia en verso *Ambroise Paré*.



**César  
Galicia**

es psicólogo y sexólogo. Trabaja como terapeuta enfocado en mexicanxs viviendo en el extranjero. Escribe una columna semanal sobre sexualidad y psicología en *AnimalMx*, y produce el videoblog de educación sexual *Sexplaining*.



**Nayeli García  
Sánchez**

(Ciudad de México, 1989) es egresada de la UNAM y doctora en literatura hispánica por el Colmex. Trabajó como consultora lingüística en la Academia Mexicana de la Lengua y como asistente de investigación en el Conacyt. Fue becaria en el área de Investigación de la FLM. Es editora y escritora.



**Verónica  
González  
Laporte**

es periodista, traductora y escritora. Después de un doctorado en antropología en la Universidad de la Sorbona, París, se dedicó a la investigación en archivos del siglo XIX. Es autora de tres novelas históricas y una biografía. Actualmente se encarga del acervo histórico de la *Revista de la Universidad de México*.



**Mario Alfredo  
Hernández  
Sánchez**

es académico de la Facultad de Filosofía y Letras, y coordinador del Posgrado Interinstitucional en derechos humanos en la Universidad Autónoma de Tlaxcala. Coautor del libro *Nada sobre nosotros sin nosotros. La Convención de Naciones Unidas sobre discapacidad y la gestión civil de derechos* (Conapred, 2016).



**Siri Hustvedt**

novelista y ensayista estadounidense. Licenciada en filología y autora de múltiples obras, entre las que destacan las novelas *Todo cuanto amé*, *El verano sin hombres* y *Recuerdos del futuro*, y los libros de ensayo *Vivir, pensar, mirar* y *La mujer que mira a los hombres que miran a las mujeres*.



**August Lamm**

es una artista y escritora del noreste de Estados Unidos. Trabaja para diversas corporaciones alrededor del mundo haciendo ilustraciones con tramas de tinta que remiten a una técnica antigua de grabado. Actualmente escribe un libro sobre su experiencia como artista con discapacidad.



**Elvira Liceaga**

locutora y productora de radio (conduce el programa “Las partículas elementales” en el 105.7 FM). También es profesora de literatura hispanoamericana. De noche intenta ser escritora; su libro de cuentos *Carolina y otras despedidas* se publicó en 2018 en Caballo de Troya. Es egresada de la Facultad de Filosofía y Letras de la UNAM.



**Pura López Colomé**

(Ciudad de México, 1952) es autora de doce poemarios, entre los que se encuentran *Aurora*, *Éter es*, *Música inaudita* y *Via Corporis*, y de los ensayos *Afluentes* (2011) e *Imperfecta semejanza I* (2015). Ha sido distinguida con el Premio Xavier Villaurrutia y el Premio Nacional Alfonso Reyes, entre otros.



**Ana Laura Magis Weinberg**

se dedica a las palabras: hace crítica y teoría literaria, es traductora y escritora. Estudia un doctorado en literatura y cine en Inglaterra. Fue becaria de la FLM y realizó una residencia en el Centro Banff para las Artes. Ha sido publicada tanto en inglés como en español en México, la India y Canadá.



**MANIMAS**

surge de un taller para niños en el que coincidieron el artista Ramiro Chaves y los hermanos María, Daniel, Eduardo y Bernardo Bravo Ascencio. A partir de esa experiencia formaron un colectivo artístico para trabajar sobre un soporte compartido, buscando ampliar la comunicación sensorial: de lo visual a lo táctil o a lo sonoro.



**Ganesh Marín**

es ecólogo y conservacionista egresado de la UNAM y explorador 2020 de la National Geographic Society. Hace su doctorado en la Universidad de Arizona sobre fauna transfronteriza. Ha colaborado en proyectos científicos, fotográficos y de restauración con perros llaneros, murciélagos, osos y otros mamíferos en todo México.



**Mauricio Melgar Álvarez**

es servidor público. Licenciado en filosofía con estudios de maestría en filosofía de la cultura y la religión en la época contemporánea. Trabaja en pro del respeto a los derechos humanos, particularmente de las personas con discapacidad en México, desde hace más de veinte años.



**Cristina Morales**

(Granada, 1985) es licenciada en derecho y ciencias políticas y especialista en relaciones internacionales. Autora de las novelas *Los combatientes* (2013) *Malas palabras* (2015), *Terroristas modernos* (2017) y *Lectura fácil* (2018). Es miembro de la compañía de danza contemporánea Iniciativa Sexual Femenina.



**Pablo Padilla González**

es estudiante de la licenciatura en ciencias de la comunicación, con especialidad en periodismo en medios, en la FCPYS. Es becario en la Unidad de Investigaciones Periodísticas de la UNAM, donde ha indagado temas de cultura y derechos humanos de las personas con discapacidad.



**Elena Poniatowska**

es cronista, ensayista, narradora y periodista. Autora de múltiples libros entre los que destacan *La noche de Tlatelolco*, *Hasta no verte Jesús mío* y *Tinísima*. En 2013 recibió el Premio Cervantes de Literatura como reconocimiento a su vasta trayectoria.



**Màrius Serra**

es periodista, escritor y traductor. Estudió filología inglesa en la Universidad de Barcelona. Entre sus obras más destacadas se encuentran *Amnesia* (1987), por la que ganó el Premio El Brot, *Mon oncle* (1996), *Farsa* (2006), *Quiet* (2008), *Plans de futur* (2013), *Res no és perfecte a Hawaii* (2016) y *Jugar-s'hi la vida* (2019).



**Majo Siscar Banyuls**

es periodista. Entre 2009 y 2016 cubrió México y Centroamérica para medios internacionales como *elDiario.es*, *El País*, *Revista 5W*, *Animal Político*, *El Universal* o las ediciones en español de *Newsweek* o *The New York Times*. Actualmente reside en Barcelona. Autora de *Tremendas luchadoras latinoamericanas*.



**Angèle Vannier**

(1917-1980) fue una poeta francesa que perdió la vista a los veintidós años. Se relacionó con el surrealismo, sin embargo su poesía estaba marcada por la alusión a la tradición celta de la Francia bretona.



**Marcela Vargas**

es reportera y mentora en la UIP de la UNAM y en su plataforma *Corriente Alterna*. Ha escrito sobre cultura y cine en medios como *Gatopardo*, *Mexico.com*, *Cine Premiere* y *Sector Cine*. Durante tres años fue titular de la sección de cine del programa *Charros vs Gánsters* en MVS Noticias.



**Zakarías Zafra**

es un escritor y editor venezolano, ha publicado distintos libros de cuento y poesía. Participó en 2012 en el programa CultureLab junto a veinte creadores de distintas partes del mundo. Ha publicado en revistas como *Letras Libres*, *Literal Magazine* y *Harper's Bazaar*.