

Construyendo caminos hacia la accesibilidad para las personas con discapacidad sensorial y física

Building paths to accessibility for people with sensory and physical disabilities

Eneida Rendón Nieblas. pianista.envibracion@gmail.com

Gestora cultural independiente. México

Claudia Camacho Real. camacho.real@gmail.com

Blanca Brambila Medrano. bbrambilam@gmail.com

Universidad de Guadalajara. México

Recibido: 11/01/2019

Aprobado: 27/02/2019

Resumen:

Se abordan las prácticas culturales de estudiantes con discapacidad del Sistema de Universidad Virtual de la Universidad de Guadalajara. Se aplicó una encuesta a estudiantes y egresados con discapacidad de la mencionada institución y se desarrolló un grupo focal con siete gestores culturales en activo. Los resultados reafirman que las personas con discapacidad practican una o más actividades culturales, encontrándose con barreras que impiden su total acceso. Se concluye con propuestas generales para coadyuvar a mejorar las condiciones de accesibilidad e inclusión en el ámbito cultural de las personas con discapacidad sensorial y física, destacando la importancia de hacerlas partícipes al ser ellas quienes mejor conocen sus capacidades, pudiendo con ello colaborar al evaluar si lo que se está haciendo accesible realmente lo es.

Palabras clave: Gestión cultural, discapacidad, accesibilidad, políticas culturales, inclusión.

Abstract

Cultural practices of students with disabilities at the Virtual System University of the Guadalajara University are addressed. Quantitative and qualitative research techniques were used; a survey was applied to students and graduates with disabilities of the mentioned institution, a focus group was developed with seven active cultural managers. The results reaffirm that people with disabilities practice one or more cultural activities, encountering barriers that limit their full access. It concludes with general proposals to help improve the conditions of accessibility and inclusion in the cultural field for people who live with sensory and physical disabilities, highlighting the importance of making them participants because they are who know better their capabilities, being able to collaborate by evaluating accessibility.

Keywords: Cultural Management, Disability, Accessibility, Cultural policies, Inclusion

Introducción

Esta investigación surge a partir de vivir y observar las desventajas para acceder a la oferta y formación cultural para las personas con discapacidad (PCD). Desde esta perspectiva, las prácticas de participación en la cultura a partir de la postura de la accesibilidad, involucran el acceso a la tecnología, la condición económica, políticas culturales, dificultades para navegar en la red y en dispositivos digitales con información cultural, así como el acceso a servicios y espacios culturales.

La indagación realizada abordó temas tales como revisiones de políticas públicas en materia de cultura tanto internacionales, nacionales y estatales, la contextualización histórica y demográfica del concepto de discapacidad, algunos elementos que describen la situación actual del acceso a la cultura por parte de personas con discapacidad y la descripción de las prácticas culturales de estudiantes con discapacidad del Sistema de Universidad Virtual. Todo esto con la finalidad de sugerir posibles líneas que incidan en la mejora de las condiciones de accesibilidad en el ámbito cultural.

A partir de este enfoque, se pretende caracterizar las políticas y prácticas culturales y profesionales de la gestión cultural como un posible marco referencial para el fortalecimiento laboral y disciplinar. Esto conlleva a describir el estado de la política y legislación a la atención a la diversidad, el acceso a las prácticas de consumo y producción cultural de las personas con discapacidad (en este caso nos enfocaremos a aquellas de índole sensorial y física), así como las prácticas de los profesionales de la cultura en relación a la atención de la diversidad.

Representación de las PCD a través de la historia

En el panorama general de las diferentes culturas, las PCD han sido representadas con una diversidad de significados donde existen múltiples modalidades de conocimiento científico para aproximarse a la discapacidad. De acuerdo con García (2013), una de las formas de aproximación al conocimiento de la discapacidad es a través de la evolución cronológica, es decir, según los momentos históricos, epistemológicos y filosóficos a las respuestas que la sociedad ha ofrecido a esta población.

Aguado (1995, citado por García, 2013), destaca que “desde la antigüedad hasta nuestros días, han existido grandes contradicciones en el tratamiento otorgado a las PCD, consideradas por un lado como personas especiales y también como personas desafortunadas. Ambas conceptualizaciones: discriminación e inclusión, han derivado en una dualidad contradictoria constante en la forma de trato social”; es así que la conceptualización de la discapacidad se ha ido modificando de acuerdo al lugar y la época en que se desarrolla, la perspectiva que prevalece en ese momento de la historia la cual es establecida por el grupo de expertos. Haciendo un breve recorrido histórico, se destacan los siguientes momentos:

- Entre los siglos XVI al XIX, se visualiza un largo periodo dominado por el paradigma que incluyó a la discapacidad en el marco de la salud

conociéndola como una enfermedad. Se caracterizó como una deficiencia, viéndose como desviación dentro del modelo de normalidad.

- A principios del siglo XX la discapacidad es cualificada con criterios de exclusión, por lo que las PCD se clasificaron como individuos que debían ser rechazados por el grupo social.
- Se produce un amplio cuestionamiento de las condiciones y relaciones psico-sociales en el contexto de la diferencia humana, desarrollándose nuevas concepciones de la discapacidad, permitiendo a las PCD ser partícipes activos en la sociedad.
- Posterior a la 2ª guerra mundial, existieron diferentes condiciones sociales, económicas y políticas, que influyeron en la atención de las PCD, pasando de la “minusvalía” a un paradigma de persona útil o inútil, apta o no apta, con relación al desarrollo industrial de la sociedad a la producción y al consumo.
- En este periodo posterior a la 2ª guerra mundial, el trabajo de la ONU se ha caracterizado por evitar las desigualdades, marginación, segregación y exclusión. Gracias a un amplio trabajo de los Estados miembros, se centra el interés en temas de ética, reafirmando las concepciones del ser humano, la libertad y justicia. Sus tratados internacionales establecieron la concepción de desarrollo humano solidario, enfatizando que el total de personas en el mundo deben tener posibilidades materiales para satisfacer sus necesidades de vida.
- Surgen diversos acuerdos por parte de la ONU, los principales son: la *Carta de las Naciones Unidas* (1945) y la *Declaración Universal de los Derechos Humanos* (1948).
- Durante la segunda parte del Siglo XX se consideró que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas, ni científicas, sino que son en gran medida, psicológicas y sociales. Desde esta ideología se insistió en que las PCD pueden aportar a la sociedad en igual medida que el resto de las personas, siempre desde la valoración y el respeto de la diferencia (García, 2013).

Es entonces que a partir de la segunda mitad del siglo XX se generan las bases para el bienestar de las PCD. Surgen diversos acuerdos y programas a través de la ONU, tales como la *Declaración de los Derechos de las Personas con Discapacidad* (1975), el *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad* (1982), más recientemente la *Convención de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad*, en 2006.

En este momento el término más aceptado a nivel internacional es el de “persona con discapacidad”. Han surgido otros como “Diversidad funcional” que aún no son reconocidos. Sin embargo, cada vez se busca enfocarse más a la diversidad de todos como persona y a tratar de ver la capacidad, aquello que sí es posible realizar independientemente de la limitación que se presente. Actualmente, el concepto de discapacidad se considera como una condición resultante de diferentes factores, donde interactúan lo social, cultural y epistemológico (Schalock, 2004). La discapacidad hace referencia a las

limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación, generadas por contextos o entornos pensados, diseñados y contruidos según parámetros convencionales, así como por estereotipos de normalidad que no contemplan la diversidad inherente a la condición humana.

En México, tras ratificarse la Convención de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, se declara la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, que define a las mismas como:

(...) toda persona que por razón congénita o adquirida presenta una o más deficiencias de carácter físico, mental, intelectual o sensorial, ya sea permanente o temporal, y que al interactuar con las barreras que le impone el entorno social, puede impedir su inclusión plena y efectiva en igualdad de condiciones con los demás (Gobierno de los Estados Unidos Mexicanos, 2011).

El acceso a la cultura para PCD en México

En la actualidad, la Sociedad del Conocimiento (SC) está configurada en un contexto caracterizado por la globalización, internacionalización, virtualización y deslocalización, esto hace fundamental vincularse a lineamientos internacionales que aportan bases para estructurar la economía, las políticas de bienestar social y el modelo educativo. Las escuelas, y de manera especial, las universidades, al estar inmersas en este contexto, se han ido transformando para poder formar individuos capaces de desarrollar tres procesos básicos: el uso de la información, la apropiación de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) y la innovación del conocimiento (Camacho y otros, 2015).

Actualmente la actividad cultural y educativa puede estar al alcance de más personas con discapacidad, siempre y cuando se circulen en formatos accesibles, al ser esto un derecho fundamental para todos, lo que implica que se pueda acceder a la información a través de la tecnología de acuerdo a las necesidades de cada persona, para así lograr el cumplimiento de dichos derechos.

A medida que se han presentado los diferentes cambios estructurales en la era del conocimiento, las universidades se han visto en la necesidad de ser cada vez más incluyentes debido a acuerdos internacionales y al incremento en la demanda de atención educativa por grupos de personas con discapacidad, esto con el fin de atender necesidades educativas desde un enfoque basado en la diversidad, la capacidad y los derechos humanos.

Hoy en día, para favorecer la inclusión de las PCD en el ámbito cultural, es imprescindible el uso de las TICs, ya que a través de la virtualización de la información y la comunicación, se han construido medios que permiten que las PCD tengan nuevas oportunidades para acceder a la educación, información, la lectura y a elementos que permiten el desarrollo de la gestión cultural disponibles en Internet. Por lo tanto, las diferentes instituciones u organismos que transmiten cualquier tipo de contenidos a través de Internet, deben contar con el conocimiento para diseñar sus páginas, aplicaciones, contenidos, en formatos accesibles y con un diseño universal (Comité de Expertos sobre Diseño Universal, 2010).

Gestión cultural y políticas culturales en México

Debido a la necesidad de contar con instituciones que se encarguen de preservar y difundir la riqueza cultural de México, se funda en 1921 la Secretaría de Educación Pública (SEP), la cual se encargó de coordinar el desarrollo de la educación y la cultura, contando con una subsecretaría de cultura; dentro de la cual se funda en 1939 el Instituto Nacional de Antropología e Historia (INAH), organismo del gobierno federal que se encarga de garantizar la investigación, definiciones técnicas, protección y difusión del patrimonio histórico, arqueológico, antropológico y paleontológico de México (INAH, 2015).

Actualmente el INAH es un órgano desconcentrado de la SEP que pertenece a la Secretaría de Cultura. Entre sus actividades cuenta con un programa permanente de paseos virtuales que permiten recorrer a distancia desde el ordenador las zonas arqueológicas, museos y exposiciones; sin embargo dichos paseos no son accesibles porque su diseño no es compatible con lectores de pantalla, no hay información en lengua de señas mexicana, se carece de descripciones precisas de imágenes para todo público y/o con discapacidad visual y auditiva, por tanto, no se atiende el principio de diversidad cultural señalado en la *Declaración Universal sobre la Diversidad Cultural*, adoptada por la UNESCO en noviembre del 2001, la cual sirve de eje para diversos acuerdos como la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.

En 1946 se crea el Instituto Nacional de Bellas Artes (IMBA), como organismo responsable de estimular la producción, promoción y difusión de las artes y organizar la educación artística en el territorio nacional (IMBA, s/f).

Con el fin de coordinar las políticas, organismos y dependencias tanto de carácter cultural como artístico, se crea en 1988 el Consejo Nacional para la Cultura y las Artes (CONACULTA), que cuenta también con labores de promoción, apoyo y patrocinio de los eventos que propicien el arte y la cultura. Su antecedente inmediato es la Subsecretaría de Cultura de la SEP; sin embargo, a través de un decreto se desprende de esta, anexando todas las instituciones, entidades y dependencias de otras secretarías con funciones de carácter cultural (CONACULTA, 2016). El 18 de diciembre del 2015, este Consejo se transforma en la actual Secretaría de Cultura conservando sus funciones.

La Secretaría de Cultura, debe velar por que se preserve de forma integral el patrimonio de la nación tanto artístico como cultural, estimulando los programas orientados a la creación, desarrollo y esparcimiento de acuerdo a lo que establece el artículo 4º de la constitución de los Estados Unidos Mexicanos, el cual señala que:

Toda persona tiene derecho al acceso a la cultura y al disfrute de los bienes y servicios que presta el Estado en la materia; así como, el ejercicio de sus derechos culturales. El Estado promoverá los medios para la difusión, desarrollo de la cultura, atendiendo a la diversidad cultural en todas sus manifestaciones y expresiones con pleno respeto a la libertad creativa. La ley establecerá los mecanismos para el acceso y participación a cualquier manifestación cultural.

De acuerdo con lo que menciona el artículo arriba señalado, se observa que el derecho al acceso y disfrute de los bienes y servicios en materia de cultura no se ha logrado en su cabalidad; ejemplos de esto son la falta de accesibilidad para los paseos virtuales que ofrece el INAH, el no seguimiento a políticas y programas dirigidos a PCD en oferta y formación cultural, el encontrar pocos centros y espacios culturales que dependen de la Secretaría de Cultura con personal capacitado y material accesible, por mencionar algunos.

Por tanto, el campo de la gestión de la cultura abre espacios y actores para generar, impulsar y preservar la actividad artística y cultural. Debido a que cada vez se da mayor importancia a la diversidad cultural, a sus diversas manifestaciones, al permitir que las actividades y educación en torno al tema estén al alcance de todos, lo que implica hablar de inclusión, para el gestor cultural se abre el reto de generar espacios desde un enfoque basado en la democratización cultural que favorezca a los grupos en situación de vulnerabilidad como es el caso de las PCD. Para esto, es necesario entender que la inclusión, de acuerdo con la UNESCO (2005), debe ser vista como un enfoque que responda positivamente a la diversidad de las personas y a las diferencias individuales, entendiéndolas no como un problema, sino como una oportunidad para el enriquecimiento de la sociedad, a través de la activa participación en la vida familiar, la educación, el trabajo, la cultura, en general, en todos los procesos sociales, culturales o de cada comunidad.

Para acercarnos al concepto y quehacer de la gestión cultural, es importante mencionar que de acuerdo con el diccionario de la Real Academia Española, gestionar significa llevar adelante una iniciativa o proyecto, ocupándose de la administración, organización y funcionamiento, manejando y conduciendo una situación problemática (RAE, 2012). Se trata entonces de gestionar y promover ciertas formas de percibir, actuar, decidir y dialogar respecto a la cultura. En este sentido, el gestor cultural se vuelve un gestor y promotor de la vida social, no solo de las bellas artes, sino que se asocia a diversos ámbitos especializados (Galindo, 2015). De acuerdo con Mariscal (2006), la gestión cultural diseña y opera proyectos encaminados a dar solución a un problema o una necesidad social, considerándose una herramienta para la inclusión, la paz y el trabajo en comunidades.

La gestión cultural es una profesión relativamente nueva. De acuerdo con Galindo (2015), a principios de nuestro siglo, cerca de medio millón de personas trabajaban en México en algo que puede entrar en alguno de los conceptos de la promoción y gestión cultural. La formación de estos actores se desarrolló fundamentalmente desde fuentes empíricas que se han especializado con la práctica. Este contexto naciente abre la posibilidad de que se desarrollen distintas concepciones de la gestión cultural de acuerdo a la acción que desempeñaba el gestor, a veces especializándose en un solo o varios campos; por ejemplo las artes plásticas o las escénicas, adscritas a las bellas artes.

Actualmente, el concepto de cultura puede determinarse de acuerdo a distintos modelos o paradigmas; en la presente investigación nos hemos basado en el modelo de la democratización cultural, al entender la cultura como toda actividad relacionada con el arte, el conocimiento científico, entre otras actividades que se conocen como “alta cultura”, sin embargo, definen la identidad de cada persona o comunidad (García Canclini, 1987). El gestor

cultural no se aleja del concepto de cultura como aquel que define a las actividades emprendidas por la persona y los productos de dichas actividades que se relacionan con los aspectos intelectuales, morales y artísticos de la vida humana; no obstante, al definir el ejercicio de estas actividades, es decir, la forma de vivir de un grupo o comunidad, el gestor cultural requiere tomar en cuenta otras especialidades propias de generación de la vida social (Galindo, 2015).

El interés por conseguir la profesionalización del gestor cultural conllevó a que se abrieran más espacios de formación, como es el caso de la Licenciatura en Gestión Cultural y la Maestría en Gestión y Desarrollo Cultural de la Universidad de Guadalajara, lo que ha permitido el aumento de gestores aunque este incremento aún se considera insuficiente para atender las necesidades culturales del país en los distintos segmentos de la población y sus espacios de interacción, tanto presenciales como virtuales.

De acuerdo a los resultados de la encuesta Intercensal realizada por el INEGI en 2015, en México hay alrededor de 119,530,753 habitantes, de los cuales un aproximado de 7.3 millones viven con alguna discapacidad, enfrentando barreras que les limitan el acceso a la cultura y sus diversas manifestaciones, tales como:

- La falta de formación de gestores culturales en el tema de la inclusión de personas con discapacidad.
- No existe una asignatura dentro de la formación del gestor cultural que aborde a fondo el tema de la inclusión hacia este sector.
- Dificultad para acceder a material y currícula escolar diseñado desde un enfoque de las pautas de diseño universal de aprendizaje que propicie la formación accesible para que las mismas PCD se profesionalicen como gestores culturales.
- Escasa oferta cultural incluyente tanto presencial como virtual.
- El hecho de que los centros culturales tanto virtuales como presenciales no estén pensados para el disfrute también de este sector.

El surgimiento de nuevas políticas públicas en cualquier disciplina, en este caso, las relacionadas con la actividad cultural, repercute también en el sector de las PCD. La vulnerabilidad ya existía con anterioridad a la nueva política pública; sin embargo, al presentarse los cambios, estableciéndose dichas políticas, se hace visible y adquiere un nombre para el Estado (Camacho y otros 2014). Al suscribirse a los tratados y políticas de inclusión a nivel internacional, México ha tenido que crear políticas nacionales y estatales emergentes que dan soporte a la acción inclusiva a nivel colectivo e individual. Cabe mencionar que el estado de creación de políticas es incipiente, por lo que los cambios han sido graduales.

Para lograr la inclusión en materia de acceso cultural de las PCD, se requiere de políticas que funcionen como articuladores a las ya existentes de manera general. Dentro del marco internacional de políticas públicas que respaldan la inclusión de PCD, se encuentra la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (CDPD), a la que México se suscribe en junio

del 2011; el artículo 30 de esta convención está dedicado especialmente al derecho a la cultura, enunciando las adaptaciones que se deben tomar en cuenta para favorecer su ejercicio. Dicho artículo señala que “Los Estados partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a participar, en igualdad de condiciones con las demás, en la vida cultural”, adoptando todas las medidas pertinentes para asegurar que:

- Se tenga acceso a material cultural en formatos accesibles.
- Se tenga acceso a programas de televisión, películas, teatros y otras actividades en formatos accesibles.
- Se tenga acceso a lugares en los que se ofrezcan presentaciones o servicios culturales, monumentos y lugares de importancia cultural nacional.
- Las personas con discapacidad desarrollen y utilicen su potencial creativo, artístico e intelectual, no solo en beneficio propio sino también para el enriquecimiento de la sociedad.

En conformidad con el derecho internacional, los Estados Partes deberán tomar todas las medidas pertinentes a fin de asegurar que las leyes de protección de propiedad intelectual no constituyan una barrera excesiva o discriminatoria para el acceso de las personas con discapacidad a materiales culturales. Así mismo, se menciona que este colectivo tendrá derecho “En igualdad de condiciones con las demás, al reconocimiento y apoyo de su identidad cultural y lingüística específica, incluidas la lengua de señas y la cultura de los sordos”.

En relación a la lectura, se encuentra el Tratado de Marrakech, ratificado por México en abril del 2014, el cual favorece el intercambio de material bibliográfico accesible entre países. Con esto se intenta dar solución a las diferentes dificultades para acceder a la lectura ya sea por discapacidad sensorial, física o intelectual.

A nivel nacional existe la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, la cual establece las condiciones en las que el Estado deberá promover, proteger y asegurar el pleno ejercicio de los derechos humanos y libertades fundamentales de las PCD en México. En relación al tema que nos ocupa, el artículo VIII de esta Ley está dedicado al deporte, recreación, cultura y turismo. En el artículo 25 menciona que “la Secretaría de Cultura promoverá el derecho de las PCD a la cultura, el desarrollo de sus capacidades artísticas y la protección de sus derechos de propiedad intelectual”. Para cumplir con ello, establece las siguientes acciones:

- 1) Establecer programas para apoyar el desarrollo artístico y cultural de las PCD.
- 2) Impulsar que cuenten con las facilidades necesarias para acceder y disfrutar de los servicios culturales.
- 3) Las demás que dispongan otros ordenamientos.

En el artículo 26 señala también que la Secretaría de Cultura diseñará políticas y programas orientados a generar y difundir entre la sociedad el respeto a la diversidad y participación de las PCD en el arte y la cultura; establecer condiciones de inclusión de PCD para lograr equidad en la promoción, disfrute y producción de servicios artísticos y culturales; promover las adecuaciones físicas y de señalización necesarias para que se tenga el acceso a todo recinto donde se desarrollen actividades culturales; difundir las actividades culturales; impulsar el reconocimiento y apoyo de su identidad cultural y lingüística, incluidas la lengua de señas mexicana y la cultura de los sordos; establecer la capacitación de recursos humanos, el uso de materiales y tecnología con la finalidad de lograr su integración en las actividades culturales; fomentar la elaboración de materiales de lectura en sistema braille u otros formatos accesibles.

En el Estado de Jalisco se cuenta con la *Ley para la Inclusión y Desarrollo Integral de las Personas con Discapacidad del Estado de Jalisco*, en cuyo artículo 31, se hace referencia a lo que corresponde a la Secretaría de Cultura del Estado, mencionando que deberá:

- Diseñar promover y operar programas de orientación y desarrollo de las habilidades artísticas de las PCD;
- Vigilar y realizar lo conducente para garantizar el acceso de las PCD a los espacios y actividades culturales y artísticas que se desarrollan;
- Promover que los diferentes medios de expresión artística incluyan a PCD, promoviendo y apoyando sus obras y expresiones;
- Establecer un programa de estímulos para que los diferentes grupos de expresión artística diseñen y publiquen trabajos que promuevan la cultura sobre la discapacidad.

Respecto al cumplimiento de las leyes mencionadas anteriormente, tanto en el ámbito nacional como estatal, si bien se han presentado avances en la materia, queda mucho por hacer. Como ejemplos se encuentran la falta de seguimiento a programas como el Festival de inclusión en Guadalajara, que sólo se realizó por única ocasión. Durante la realización de un grupo focal a gestores culturales que formó parte de la ruta metodológica para esta investigación, una de las participantes comentó que no le habían aceptado su propuesta en programas gubernamentales, **“me decían que porque mi proyecto era para un grupo verdaderamente minoritario y que necesitaba favorecer a grupos más numerosos”**.

Por su parte, la Universidad de Guadalajara está construyendo un programa de Universidad Incluyente, que apoya a distintos grupos vulnerables entre los cuales se encuentra la población con discapacidad, aunque a la fecha la UdG no cuenta con ninguna normativa para trabajar la inclusión). La Ley Orgánica de la UdG y el plan de desarrollo institucional 2014-2030, menciona de una manera breve el derecho a la educación para todos, sin mencionar a los grupos vulnerables ni la inclusión (Soto, 2016). Los colectivos de inclusión y discapacidad que existen en la Universidad, tienen claro que el lograr una política institucional en la materia será labor suya, por lo que están solicitando la integración de un comité para la elaboración de la política que debe adoptar

la Universidad en este ámbito. Así mismo, se observa que estudiantes con discapacidad o de grupos vulnerables minoritarios no tienen representantes en el consejo universitario de centro y el consejo general universitario, como tampoco existe representación en organizaciones gremiales y estudiantiles (STAUDG, SUTUDG y FEU). Sin embargo, de manera particular se observan algunas acciones prácticas en materia de accesibilidad web como las realizadas para mejorar las páginas Web; un claro ejemplo es lo que comprende el inicio general del portal de la Universidad de Guadalajara, el cual es accesible al facilitar la navegación con los lectores de pantalla, el haber etiquetado las imágenes con una breve descripción, facilitar el ingreso a información general de la Universidad y a su boletín informativo.

Población de discapacidad en México. Grupos emergentes y en emergencia

Desde el punto de vista estadístico, de acuerdo con datos que ofrece el Instituto Nacional de Estadística y Geografía en 2014 a través del perfil sociodemográfico de la población con discapacidad en México, la media nacional de este sector es del 6%, esto equivale a un aproximado de 7.3 millones de personas. De estos, el 8.1% se localiza en el Estado de Jalisco, dando un total aproximado de 591,300 habitantes con discapacidad.

Para conocer mejor el perfil demográfico de las personas con discapacidad, el INEGI cambió la dinámica al preguntar si se vivía con alguna discapacidad, a si se presentaba alguna dificultad, ofreciendo varias opciones como el caminar, mover brazos, ver y escuchar. A nivel nacional, esta entrevista arroja la siguiente información:

- Discapacidad para caminar, subir y bajar escalones utilizando piernas: 64.1%
- Dificultad para ver aún usando lentes: 58%
- Dificultad para aprender, recordar o concentrarse: 38.8%
- Dificultad para escuchar aun usando aparatos auditivos: 33.5%
- Dificultad para mover o usar brazos o manos: 33%

Cabe señalar que no se consideraron por separados los casos de personas que presentan discapacidad múltiple (dos o más discapacidades), por lo que el número de discapacidades es mayor que el de personas que presentan alguna discapacidad.

El problema desde la gestión cultural para el acceso a la lectura, a la información y al internet para este sector, se hace aún más evidente al observar a detalle las estadísticas que arroja este censo, considerando la baja tasa de escolaridad en la educación media superior y superior. Por ejemplo, en el Estado de Jalisco, hay 63,853 personas invidentes mayores de 15 años, de las cuales solo 5,138 están cursando o han cursado la enseñanza superior.

Las personas con discapacidad visual, viven en una escasez crónica de material de lectura. Según la Unión Mundial de Ciegos (UMC), en el mundo menos del 10% de las obras publicadas y menos del 1% de los libros de texto para los estudiantes ciegos o con deficiencia visual están disponibles en formatos accesibles (Jewell, 2015).

Tecnología y accesibilidad Web. Vía hacia el empoderamiento cultural para las personas con discapacidad

La noción de accesibilidad proviene de acceso: acción de llegar y de acercarse, o bien entrada o paso. Se concibe bajo el enfoque de que cualquier persona debe poder disponer y utilizar las edificaciones, servicios o productos en igualdad de condiciones que los demás, esto implica tener las mismas oportunidades, beneficios y disfrutar de los mismos programas o servicios, sin olvidar los servicios relacionados con la comunicación e información. Puede entenderse en relación a tres formas básicas de actividad humana: movilidad, comunicación y comprensión (IMSERSO, 2003).

Una barrera de accesibilidad es una condición que dificulta a una persona con discapacidad el acceso a un elemento o la realización de una tarea. Se produce cuando el usuario no puede acceder o interactuar con una información específica del contenido e involucra cuatro dimensiones según Bregaglio y Caycho (p. 10):

- 1) El principio de no discriminación.
- 2) La accesibilidad arquitectónica.
- 3) Accesibilidad económica.
- 4) Tecnológica/entorno/digital.

En relación a la accesibilidad Web o del entorno digital, se dice de un sitio Web cuando puede ser utilizado de manera eficaz por el mayor número posible de personas, independientemente de sus limitaciones personales (CIDAT, 2009). Tiene relación con el diseño universal y la usabilidad. En este sentido se podría definir como el grado en que un producto puede ser usado por las personas con algún tipo de discapacidad de forma equivalente a como lo usaría una persona sin discapacidad.

Si bien, la tecnología ha presentado grandes beneficios para este sector, por un lado, permite el ahorro de papel y reduce el amplio espacio físico que ocupan los libros en sistema Braille agilizando la información. Por otro lado, como era previsible, también ha presentado barreras. Por ejemplo, la tecnología avanza con rapidez y hay que esperar a que se hagan las adaptaciones necesarias para que pueda usarse con condiciones de accesibilidad. Así mismo es necesario estar en aprendizaje continuo y adaptarse a las nuevas versiones de programas ofimáticos y aplicaciones digitales (Mochales, 1998).

Existen también barreras de accesibilidad web y tecnológica que se originan por la desarticulación entre creadores, grandes monopolios tecnológicos de Internet y el reconocimiento que estos tienen sobre las distintas necesidades

de los usuarios y sus condiciones de acceso. Por ejemplo, los creadores de las páginas web contienen en Flash, imágenes, gráficos, archivos en formato PDF con candados de seguridad impidiendo su conversión a texto y los botones sin etiquetar. Todas estas condiciones impiden dar clic en las opciones de dicha página (Mochales, 1998).

El escenario de conexión a Internet en México agudiza las condiciones de no accesibilidad de los grupos vulnerables y con discapacidad. México se encuentra en el último lugar entre países miembros de la Organización para la cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE), siendo la Ciudad de México el territorio con mayor número de usuarios.

De acuerdo con información del Programa México Conectado (2015), hay más de 62 millones de mexicanos conectados a Internet, 13 millones lo hacen a través de este programa, el cual ha contratado conectividad a Internet en 101,293 sitios y está presente en 15 Estados de la República. En Jalisco el 42.4% de los hogares cuentan con conexión a Internet y apenas el 3.3% accede en espacios gratuitos (INEGI, 2015). En este Estado, el 80% de las personas que no tienen acceso a las TIC, es por falta de recursos económicos, 17% porque no cuenta con la infraestructura necesaria para conectarse en el lugar donde viven, mientras que 3% no le encuentra utilidad (ENDUTIH, 2015).

Ruta metodológica

Con la finalidad de conocer las dificultades para acceder a la formación y oferta cultural de personas con discapacidad física y sensorial, se utilizaron técnicas de investigación cuantitativas y cualitativas; se aplicó una encuesta a estudiantes y egresados con dichas discapacidades de UDGVirtual que se contactaron a través de redes sociales y correo electrónico. Se desarrolló un grupo focal con 7 gestores culturales en activo.

El instrumento para la encuesta consta de tres partes:

- 1) Datos generales. En los que se identifica la población geográfica, el rango de edad, tipo de discapacidad, nivel de escolaridad y situación laboral.
- 2) Información académica. Que trata de conocer si cuentan con computadora e internet, horas dedicadas al estudio, los recursos tecnológicos y humanos que requieren para desenvolverse satisfactoriamente en el estudio y los servicios que han solicitado a las diferentes áreas académicas.
- 3) Consumo cultural. En esta última etapa se pretende saber si los estudiantes practican actividades culturales tanto analógicas como virtuales, los motivos en caso de que no practiquen con frecuencia alguna actividad y cuáles son los gustos de oferta cultural que predominan. Así mismo, conocer el interés que tienen porque se amplíe la oferta cultural incluyente.

Le encuesta permitió un acercamiento a las necesidades académicas, estancia en UDGVirtual, consumo y prácticas culturales de los encuestados, arrojando los siguientes resultados:

- 1) Todos practican de manera presencial actividades culturales en mayor o menor medida.
- 2) La participación en centros culturales es muy variable: el no estar en condición económica, no contar con tiempo, no tener cómo trasladarse con facilidad y no conocer centros culturales cercanos.
- 3) En cuanto a la actividad cultural que predomina para su realización en línea, se encuentra la de buscar, descargar o escuchar música.
- 4) El no realizar actividades culturales en línea con frecuencia se debe principalmente a que no conocen sitios culturales virtuales.
- 5) Solo un estudiante menciona que la cartelera cultural de la UdG no es accesible. Cabe destacar que se trata de una persona con discapacidad múltiple (visual y motriz).
- 6) Todos coinciden en que consideran importante la formación de gestores culturales que puedan desarrollar proyectos incluyentes tanto analógicos como virtuales.

En el caso del resultado del grupo focal, actualmente se está trabajando en el análisis de la información obtenida. Los puntos de discusión fueron:

- Presentación, profesión y experiencias de los participantes.
- ¿Qué es cultura?
- Para qué y para quién es la cultura.
- Motivadores para trabajar en cultura.
- Principales proyectos y definición de sus públicos.
- Inclusión y discapacidad. Este punto se trabajó de manera espontánea discutiéndose si se trataba de un derecho humano, relación con la cultura y su trabajo, que han recibido en su formación en torno al tema, que sienten que les falta, su trabajo en proyectos de inclusión, si se consideran apoyos asistenciales, superficiales o de empoderamiento/entretenimiento, caracterización de las políticas culturales y solicitudes hacia las autoridades.

Conclusión. Sugerencias y reflexiones vías para construir caminos de accesibilidad y empoderamiento cultural para Personas con Discapacidad sensorial y física.

En México se han adaptado tratados internacionales en materia de inclusión, a la vez que se han ido formulando leyes nacionales y estatales. De igual forma, se visualizan los esfuerzos principalmente de los ciudadanos que por algún motivo personal se involucran en el tema. Sin embargo, se refleja todavía un camino por recorrer para que las PCD puedan contar con un derecho pleno a la vida cultural en sus diferentes dimensiones: la formación, práctica, consumo y desempeño profesional o laboral.

Para poder contribuir a favorecer la inclusión de las PCD dentro de la actividad cultural, se ofrecen las siguientes recomendaciones generales:

- Ofrecer materiales en distintos formatos accesibles: braille, lengua de señas, electrónico, audio.
- En el caso de los espacios culturales presenciales, asegurar que tanto la entrada como sus cercanías cuenten con rampas apropiadas, guías de bastón, semáforos auditivos, entre otros elementos que faciliten el acceso y llegada a los mismos. Dentro de los espacios se requiere material en distintos formatos, por ejemplo, películas con audio-descripción si se tratara de cines. Se recomienda consultar bibliografía en el tema como “El Libro Blanco de la accesibilidad” (INSERSO, 2003), “Discapacidad y acceso a los espacios culturales. Más allá de las barreras arquitectónicas: la comunicación como herramienta”, del Instituto Complutense de CC Musicales.
- Para los espacios culturales virtuales, es necesario seguir las pautas de accesibilidad Web.
- Recomendaciones para personas con discapacidad auditiva: contar con la presencia de un intérprete de Lengua de Señas mexicana (LSM); en caso de ser necesario, hablar de frente para facilitar el contacto visual de la persona permitiendo así la lectura labial; facilitar un lugar adecuado para que la persona escuche en caso de contar con resto auditivo o utilizar audífonos o implante coclear; presentar videos subtitulados, si se trata de audios deben de ser claros para quienes conservan resto auditivo; hablar en un volumen razonable y sin gritar ya que esto distorsiona la lectura de labios o los aditamentos tecnológicos para escuchar; los documentos deberán de interpretarse en LSM y explicar de manera individual en caso de ser necesario.
- En el caso de personas con discapacidad motriz, se sugiere: organizar los espacios para favorecer su desplazamiento, control postural y relaciones de comunicación, para garantizar la accesibilidad física; ofrecer con anticipación bibliografía de los temas ya que hay casos en que su lectura y escritura son más lentas o requieren de pausas con frecuencia; en el caso de formación en línea, permitir que entreguen trabajos a través de grabaciones u otros medios que le faciliten las entregas, la transcripción de una entrevista de media hora, por ejemplo, puede darle más de 10 horas de trabajo intenso; respetar el tiempo que necesite para expresarse ya que hay quienes tienen problemas con el habla, dándole la oportunidad de que repita en caso de que no logre entenderle a la primera.
- Para personas con discapacidad visual: asignar un lugar adecuado para que tenga mejor percepción auditiva o pueda realizar grabaciones; contar con audiodescripciones en caso de diapositivas, videos, gráficos, esquemas o cualquier apoyo visual, de no contar con los mismos alguien deberá de hacer dichas descripciones; en caso de no estar los documentos en formatos accesibles se deben de proporcionar con anticipación para que se realicen en uno de estos formatos de acuerdo a las preferencias

del usuario; si se trata de páginas Web, etiquete todos los botones y las imágenes con pequeñas descripciones, use lo menos posible el formato en Flash e inserte opciones que permitan ver el texto en formatos macro para quienes tienen disminución o resto visual.

- Si se trata de personas con sordoceguera: contar con intérprete de acuerdo con su forma de comunicación; seguir las mismas reglas al hablar si se trata de personas con resto auditivo; contar con línea braille y material en formato accesible de acuerdo con las necesidades de la persona; en los centros culturales es preferible que siempre tenga a lado a un guía intérprete para que pueda consultar con el mismo cualquier duda en el momento que se le presente.
- Cada persona es diferente lo que hace que cada tipo de discapacidad sea complejo, por lo tanto, es importante dirigirse siempre a la PCD, no a su acompañante ni al intérprete, ellos solo son un puente para facilitar la comunicación.
- En el caso de la formación cultural, permita registrar la información en cualquier formato (grabación, video o escritura). Busque estrategias para desarrollar las actividades de distintas formas de acuerdo con las capacidades de la PCD, por ejemplo, pida un registro de sonidos si se tratara de un registro de imágenes en el caso de una persona ciega.

A través de esta investigación se ha percibido que para construir caminos hacia la inclusión y lograr la accesibilidad en todos los ámbitos especialmente en el cultural, se trata de ser creativos, mantenerse actualizados, sumar voluntades, tomar en cuenta a la PCD como parte del equipo, animándose a preguntarle ya que nadie mejor que quien vive con esta condición conoce sus capacidades, pudiendo con ello colaborar y así comprobar si lo que se está intentando hacer accesible realmente lo es.

Referencias bibliográficas

Camacho, C., Estrada, A., García, M., & González, I. (2014). Conceptos, trayectorias, políticas de Inclusión Educativa: Definiciones y configuraciones. Memorias del Encuentro Internacional de Educación a Distancia, (3). Recuperado de:

<http://www.udgvirtual.udg.mx/remedied/index.php/memorias/article/view/12>

Comisión Universitaria de Discapacidad. (2016). Educación superior inclusiva. Orientaciones para la comunidad universitaria. Universidad Nacional de Rosario, Argentina.

García Canclini, Néstor. (1987). Políticas culturales y crisis de desarrollo: un balance Latinoamericano. En Políticas culturales América Latina. (pp. 46-50). México: Grijalbo.

- Galindo Cáceres, Luís Jesús. (2015). Introducción. En Brambila Medrano, Blanca Antonia. (2015). Formación profesional de gestores culturales en México. El caso de tres programas universitarios. Universidad de Guadalajara, Red Universitaria de Jalisco.
- García Sánchez, María Teresa. (2013). Estudiantes con discapacidad en la Universidad de Guadalajara, México. Universidad de Oviedo.
- Ginnerup, Soren. (2010). Hacia la plena participación mediante el diseño universal. Ministerio de Sanidad y Política Social Secretaría General de Política Social y Consumo Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imsero).
- Gobierno de los Estados Unidos Mexicanos. (30 de mayo de 2011). Ley General de Inclusión para las Personas con Discapacidad. Diario Oficial de la Federación.
- Gordo López, Ángel J.; Serrano Pascual, Araceli. (2008). Estrategias y prácticas cualitativas de investigación social. Madrid: PEARSON EDUCACIÓN.
- Jewell, Catherine. (Febrero de 2015). Eliminar los obstáculos a la alfabetización: cómo puede el tratado de Marrakech transformar vidas. División de comunicaciones de la OMPI. Recuperado en: http://www.wipo.int/wipo_magazine/es/2015/01/article_0004.html
- Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. (2003). El libro blanco de la accesibilidad. Madrid: IMSERSO.
- Instituto Nacional de Antropología e Historia. Página oficial del INAH: www.inah.gob.mx
- Instituto Nacional de Bellas Artes. Página oficial del INBA: www.inba.gob.mx
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía, INEGI. (2014). Marco conceptual de la entrevistadora de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2014. México, Aguascalientes: INEGI.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2015). Encuesta Nacional sobre Disponibilidad y uso de Tecnologías de la Información en los Hogares (ENDUTIH). México: INEGI.
- Internationa, D. (S. F.). About Deafblindness. Obtenido de Deafblind Internationa: <http://www.deafblindinternational.org/aboutdb.html>
- Mochales López, Soledad. (1998). Ciegos en Internet. Discapacidad visual y acceso a la información. Casi nada-WebMagazine, agosto 1998. Recuperado desde: <http://www.sidar.org/publica/press/recortes/25ciegos.htm>
- Molina, Alicia (2010). Todos significa todos. México: CONACULTA.
- Secretaría de Cultura. Página oficial de la Secretaría de Cultura de México: www.cultura.gob.mx

SIDAT. (2009). Guía de referencia: accesibilidad de páginas Web. España: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Soto, Laura Elena. (2016). Comunicación personal, julio del 2016.

Organización de las Naciones Unidas. (2006). Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad. Disponible en:

<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtexts.htm#convtext>

Organización Mundial para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (2005). Directrices para la inclusión: asegurar el acceso a la educación para todos. Equipo de educación inclusiva. UNESCO. Disponible en:

<https://es.scribd.com/doc/175848126/Unesco-2005-Directrices-Para-La-Inclusion>