

# RODAR Y CUESTIONAR A LA CIUDAD

MOVILIDAD  
COTIDIANA  
DE PERSONAS  
CON SILLA  
DE RUEDAS  
EN LA ZONA  
METROPOLITANA  
DEL VALLE  
DE MÉXICO

GABRIEL TOLENTINO TAPIA



PUBLICACIONES

# **RODAR Y CUESTIONAR A LA CIUDAD**

MOVILIDAD  
COTIDIANA  
DE PERSONAS  
CON SILLA  
DE RUEDAS  
EN LA ZONA  
METROPOLITANA  
DEL VALLE  
DE MÉXICO

DR. EDUARDO ABEL PEÑALOSA CASTRO  
RECTOR GENERAL

DR. JOSÉ ANTONIO DE LOS REYES HEREDIA  
SECRETARIO GENERAL

DR. RODOLFO RENÉ SUÁREZ MOLNAR  
RECTOR DE LA UNIDAD CUAJIMALPA

DR. ÁLVARO JULIO PELÁEZ CEDRÉS  
SECRETARIO DE LA UNIDAD

DR. ROGER MARIO BARBOSA CRUZ  
DIRECTOR DE LA DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

DR. JORGE LIONEL GALINDO MONTEAGUDO  
SECRETARIO ACADÉMICO DCSH

DAVID GONZÁLEZ TOLOSA  
JEFE DEL PROYECTO DE DIFUSIÓN Y PUBLICACIONES DCSH

# RODAR Y CUESTIONAR A LA CIUDAD

MOVILIDAD  
COTIDIANA  
DE PERSONAS  
CON SILLA  
DE RUEDAS  
EN LA ZONA  
METROPOLITANA  
DEL VALLE  
DE MÉXICO

GABRIEL TOLENTINO TAPIA



Casa abierta al tiempo  
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA  
Unidad Cuajimalpa

---

Rodar y cuestionar a la ciudad: movilidad cotidiana de personas

con silla de ruedas en la zona metropolitana del Valle de México /

Gabriel Tolentino Tapia – México : UAM, Unidad Cuajimalpa, 2018

348 p. : tablas ; – (Colección Biblioteca Posgrado)

ISBN: 978-607-28-1376-2

ISBN: 978-607-28-1358-8 (Colección)

1. Acceso para personas con discapacidad – Estudio de casos

I. Tolentino Tapia, Gabriel

Dewey: 362.40483 T65

LC: HV3022 T65

Esta obra fue dictaminada positivamente y evaluada para su publicación por el Consejo Editorial de la División de Ciencias Sociales y Humanidades, UAM, Unidad Cuajimalpa.

Primera edición, 2018

---

D.R. © 2018, Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Cuajimalpa

Avenida Vasco de Quiroga 4871

Col. Santa Fe Cuajimalpa

Del. Cuajimalpa de Morelos, 05300, México, D. F.

[www.cua.uam.mx](http://www.cua.uam.mx)

Diseño de colección y portada: Selva Hernández López

ISBN: 978-607-28-1376-2

ISBN: 978-607-28-1358-8 (Colección)

Esta publicación no puede ser reproducida, ni en todo ni en parte, ni registrada o transmitida, por un sistema de recuperación de información, en ninguna forma y por ningún medio, sea mecánico, fotoquímico, electrónico, magnético, electroóptico, por fotocopia o cualquier otro, sin el permiso previo y por escrito de los editores.

Hecho en México / *Made in Mexico*



# ÍNDICE

<b>AGRADECIMIENTOS</b>	<b>11</b>
<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>17</b>
ALGUNOS ANTECEDENTES DE INVESTIGACIÓN Y LA PERTINENCIA DEL PRESENTE ESTUDIO	<b>17</b>
EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	<b>22</b>
LA ESTRATEGIA TEÓRICO-METODOLÓGICA Y SU ORGANIZACIÓN EN EL TEXTO	<b>25</b>
<b>I. CONCEPTOS PARA ESTUDIAR UNA REALIDAD VIVIDA</b>	
<b>DESDE LA SILLA DE RUEDAS</b>	<b>43</b>
MOVILIDAD COTIDIANA	<b>46</b>
ACCESIBILIDAD	<b>56</b>
LA NOCIÓN DE DISCAPACIDAD EN CIENCIAS SOCIALES	<b>58</b>
ESPECIFICIDADES DE LA DISCAPACIDAD FÍSICA Y EL USO DE SILLA DE RUEDAS	<b>63</b>
LA DIMENSIÓN ESPACIAL DE LA DISCAPACIDAD	<b>66</b>
LA DIMENSIÓN TEMPORAL DE LA DISCAPACIDAD ¿UNA BARRERA INVISIBLE?	<b>70</b>
REPRESENTACIONES SOCIALES	<b>77</b>
TIEMPO, ESPACIO Y CIUDAD DESDE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES	<b>86</b>
<b>II. MARCOS NORMATIVOS Y PROGRAMÁTICOS</b>	
<b>SOBRE ACCESIBILIDAD Y MOVILIDAD EN LA ZONA         METROPOLITANA DEL VALLE DE MÉXICO</b>	<b>93</b>
METROPOLIZACIÓN Y SU IMPACTO EN LA MOVILIDAD COTIDIANA	<b>96</b>
POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD EN LA ZONA METROPOLITANA	<b>102</b>

MARCOS JURÍDICOS SOBRE DISCAPACIDAD, MOVILIDAD Y ACCESIBILIDAD	107
LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD A LA MOVILIDAD Y LA ACCESIBILIDAD	107
MOVILIDAD Y ACCESIBILIDAD EN EL DERECHO A LA CIUDAD	113
POLÍTICAS EN MÉXICO Y LA METRÓPOLI DEL VALLE DE MÉXICO	117
COMENTARIOS FINALES	126
<b>III. PRÁCTICAS DE MOVILIDAD EN LA METRÓPOLI:</b>	
<b>LAS EXPERIENCIAS DE QUIENES EMPLEAN SILLA DE RUEDAS Y SUS FAMILIARES</b>	<b>133</b>
PERFILES SOCIALES	135
ESTRUCTURA URBANA Y MOVILIDADES COTIDIANAS	139
DIVERGENCIA SOBRE LOS USOS DEL ESPACIO Y EL TIEMPO	148
BARRERAS ESPACIALES Y FÍSICAS PERMANENTES	149
BARRERAS ESPACIALES Y FÍSICAS MOVIBLES O TEMPORALES	153
BARRERAS SOCIALES EN LA INTERACCIÓN COTIDIANA	156
PÉRDIDA DE LA ACCESIBILIDAD POR FACTOR HUMANO Y TEMPORAL	161
EL GASTO DE RECURSOS Y LA NECESIDAD DEL AUTO PARTICULAR ENTRE LA DEPENDENCIA Y LA INDEPENDENCIA: LAS REDES SOCIALES DE APOYO	175
MICROMOVILIDADES: EL ÁMBITO BARRIAL, DOMÉSTICO E INSTITUCIONAL	182
APRENDIZAJES CORPORALES: REHABILITACIÓN Y USO DE LA SILLA DE RUEDAS	191
<b>IV. REPRESENTACIONES SOCIALES EN Y SOBRE LA METRÓPOLI:</b>	
<b>LAS EXPERIENCIAS DE QUIENES EMPLEAN SILLA DE RUEDAS Y SUS FAMILIARES</b>	<b>211</b>
REPRESENTACIONES EN TORNO DE LA SOCIEDAD Y EL GOBIERNO	212
REPRESENTACIONES SOBRE ESPACIOS GEOGRÁFICOS FRAGMENTADOS	229



DE LO INSTRUMENTAL A LAS VALORACIONES: REPRESENTACIONES SOBRE LOS MEDIOS DE TRANSPORTE	253
LA OTRA INSEGURIDAD: EL MIEDO A LA CIUDAD DESDE LA SILLA DE RUEDAS	264
UNA FUNCIÓN PRÁCTICA DE LAS REPRESENTACIONES: LA ANTICIPACIÓN Y PLANIFICACIÓN	272
<b>V. COMENTARIOS FINALES</b>	<b>279</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>315</b>
ANEXO 1. DATOS GENERALES DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SUS ACOMPAÑANTES	316
ANEXO 2. BIBLIOGRAFÍA SUGERIDA Y REVISADA SOBRE DISCAPACIDAD, MOVILIDAD Y ACCESIBILIDAD	320
<b>SIGLAS Y ACRÓNIMOS</b>	<b>325</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA</b>	<b>327</b>
FUENTES HEMEROGRÁFICAS EN INTERNET	345



## AGRADECIMIENTOS

La culminación del presente trabajo y su publicación fue posible gracias a una larga cadena de personas. En principio, deseo agradecer a mi familia por todo su apoyo y por creer siempre en los proyectos que he emprendido. En cuanto a la realización del proyecto de investigación, deseo extender mi más sincero reconocimiento a todas las personas que utilizan silla de ruedas y a sus familiares, quienes tuvieron la gentileza de compartirme parte importante de sus vidas. De todas aprendí mucho. Asimismo, las entrevistas no se hubieran logrado sin la apertura de las instituciones a las que me acerqué: las instancias para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) de Tecámac en el Estado de México y de la delegación Benito Juárez en la Ciudad de México, así como la alianza que conforman las asociaciones civiles Vida Independiente México, Grupo Altía y FHADI. Con especial énfasis agradezco al ingeniero Rubén Navarro (de Vida Independiente) por concederme una entrevista y facilitarme otras con integrantes y usuarios que se reúnen en las instalaciones de la alianza, allá en la delegación Iztacalco.

Otra gran asociación a la que hago patente mi deuda es Libre Acceso, particularmente a la licenciada Laura Bermejo por aclararme muchas dudas y abrirme el panorama sobre la accesibilidad, además de vincularme con dos personas más para continuar con mi proyecto. Me refiero al maestro José Luis Gutiérrez Brezmes, de la Universidad Iberoamericana y a Renata, una asidua activista en torno de los derechos de las personas con discapacidad en México. A ambos, mi honda gratitud por compartir sus experiencias profesionales y de vida. Extiendo mi reconocimiento al señor Ricardo Ubilla, amigo mío, quien me comentó muchas de sus vivencias que fueron esenciales para comenzar a plantear mis

entrevistas e incluir aspectos que no conocía acerca del uso de la silla de ruedas.

En lo atinente a la Universidad Autónoma Metropolitana, quiero agradecer al doctor Salomón González Arellano. Siempre tuvo un sí como respuesta a mis solicitudes para poder llevar a cabo este trabajo. Todas sus asesorías y sus seminarios fueron de mucha ayuda; es un gran “especialista”. De manera análoga, tengo una fuerte deuda con quienes estuvieron al pendiente del proyecto, realizando críticas y sugerencias. Me refiero a la doctora Akuavi Adonon Viveros, por su interés en mi trabajo y por sus acertadas observaciones. Su vasto conocimiento de la antropología jurídica me permitió vislumbrar diversas dimensiones de análisis sobre la discapacidad. A la doctora Patricia Claudia Brogna por sus comentarios, sugerencias e invitarme a los seminarios que organiza en la Universidad Nacional Autónoma de México; es un referente latinoamericano en los estudios sociales sobre discapacidad. Culminar este trabajo también fue posible gracias a la doctora Guénola Capron y a la doctora Ruth Pérez López, quienes inmediatamente aceptaron participar con sus valiosos comentarios. Las dos, egregias especialistas en los temas referentes a las ciudades y la movilidad.

Agradezco en general a la coordinación del Posgrado en Ciencias Sociales y Humanidades de la Universidad Autónoma Metropolitana (UAM), unidad Cuajimalpa y a todos los profesores con los que tuve la oportunidad de tomar clases. Cada seminario hizo posible el abordaje de temas que me permitieron reflexionar sobre diversas dimensiones en torno de mi tema de estudio. Desde luego, agradezco al doctor Roger Mario Barbosa Cruz por la gestión necesaria para la publicación del manuscrito, así como al editor David González Tolosa, jefe de difusión y publicaciones de la UAM Cuajimalpa, y su equipo de trabajo, quienes revisaron a detalle el manuscrito y sugirieron correcciones. También a mi

amigo Mario Alberto Martínez Rubio por escrutar parte del texto. A Anaid Sierra mi gratitud por compartir horas y horas de pláticas sobre discapacidad y otros temas, justo antes de culminar este proyecto.

En Argentina, agradezco enormemente a la doctora María Cristina Cravino de la Universidad Nacional de General Sarmiento, por encauzar mi estancia en aquel país; fue una gran experiencia. Me queda señalar que este proyecto fue posible gracias al programa de becas para estudios de posgrado del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología. Evidentemente, todos los desaciertos que pudieran encontrarse en el documento son responsabilidad mía.

*Huitzila, Tizayuca, Hidalgo, México,  
14 de diciembre de 2017*



*Dedicado a quienes aceptaron participar en este proyecto:  
personas que todos los días ruedan desafiando a un mundo  
comúnmente pensado desde lo normo-erecto.*





# INTRODUCCIÓN

## ALGUNOS ANTECEDENTES DE INVESTIGACIÓN Y LA PERTINENCIA DEL PRESENTE ESTUDIO

La movilidad geográfica y cotidiana de la población constituye una problemática medular en muchas de las grandes ciudades y metrópolis del mundo, de ahí que se le suela ubicar en el centro de las agendas públicas. Derivado de su complejidad, en la búsqueda de respuestas y soluciones participan no sólo los gobiernos, sino también otros actores públicos y privados, locales e internacionales. En el ámbito académico, la movilidad también figura como un tema central en múltiples campos de investigación. Los intereses y las propuestas provienen de disciplinas tan diversas como la arquitectura, el urbanismo, la ergonomía, el diseño, la ecología y las ingenierías.

Empero, al tratarse de un asunto que va más allá de los aspectos materiales, técnicos o ambientales, también ha acaecido una profusa investigación en la sociología, la demografía, la antropología y la geografía. Quiénes, de qué modo, por qué motivos, en qué condiciones y qué sucede en el transcurso de los recorridos habituales, son algunos de los cuestionamientos que problematizan la movilidad geográfica y cotidiana en el ámbito de las ciencias sociales.

De acuerdo con Casado (2008), en México los estudios sociales y urbanos sobre movilidad se han desarrollado sobre los contextos periféricos de las ciudades, los entramados familiares y el género. De manera aledaña, se han centrado en problemáticas como la contaminación, el congestionamiento vehicular, la calidad de las vías de comunicación, el acceso, la disponibilidad y eficacia de los medios

de transporte y el impacto del crecimiento de las ciudades sobre la movilidad, entre otros asuntos. En todos los tipos y enfoques de estudio, la Ciudad de México y su zona metropolitana ha sido el contexto privilegiado de análisis en el país (Casado, 2008).

No obstante, aunque pareciera que los malestares asociados a la movilidad afectan de manera general a la población en las ciudades y las metrópolis, éstos no tienen los mismos impactos. El desplazamiento está vinculado con aspectos como la ubicación de la residencia en la ciudad, los sistemas de transporte disponibles y cercanos a la propia vivienda, el ingreso económico de las personas y los recursos materiales con los que se cuente. Concatenado con los factores descritos, la movilidad depende además de circunstancias como la edad y la condición de salud. Por lo tanto, es importante investigar y comprender las movilidades cotidianas de colectividades definidas por el género, en función de las etapas de la vida como la niñez o la senectud. A lo anterior habrá que añadir que igualmente es necesario indagar por situación de discapacidad, considerando que se trata de un tópico emergente.<sup>1</sup>

Con todo, este paulatino tratamiento de la discapacidad no sucede únicamente en los estudios sobre movilidad cotidiana. Se trata de un tema en crecimiento en el seno de las ciencias sociales en general. Tal como se evidenciará en el capítulo I, su acogida por la sociología inglesa y estadounidense se dio desde la década de 1970; posteriormente se ha ido insertando como objeto de estudio con una multiplicidad de dimensiones susceptibles de ser analizadas

1. Según la revisión bibliográfica, de los cinco estudios sobre movilidad y discapacidad localizados en México, dos (de la misma autora) se han concentrado en la Ciudad de México y otros dos en Ciudad Juárez; tres están relacionados con personas con discapacidad visual y uno con discapacidad física. Todos los estudios abordados, sin excepción, utilizan enfoques cualitativos (Hernández, 2010; Hernández 2012; Moreno, 2006; Vega, 2015). Uno más, de carácter internacional y comparativo entre la Ciudad de México y otras ciudades del mundo, fue elaborado a partir de una perspectiva cualitativa y cuantitativa (Venter *et al.*, 2002).

a través de las herramientas teóricas y metodológicas de las ciencias sociales. Ahora no sólo en el ámbito anglosajón sino también, de manera más reciente, en África, Asia, Oceanía y Latinoamérica, abarcando a México.

Asimismo, el interés por los estudios sobre accesibilidad, movilidad y discapacidad ha ido en aumento en todo el mundo durante los últimos años. Como paso previo a la formulación del problema de estudio, así como de la estrategia teórica y metodológica por la que se ha optado, vale la pena hacer somera referencia acerca de algunos aspectos destacados en la literatura precedente. Cabe señalar que por cuestiones de extensión se ha optado por no realizar un examen detallado y tampoco citar todas las fuentes. A cambio, en los párrafos que siguen se ofrece una síntesis de los puntos más sobresalientes y en el Anexo 2 se enlista la bibliografía sobre el tema de discapacidad, accesibilidad y movilidad que sirvió para este breve bosquejo. Por lo demás, el ejercicio significa el primer paso hacia la definición de la estrategia; permite situar el trabajo dentro de las discusiones teóricas, metodológicas y empíricas.

En principio, el examen de las fuentes hizo posible identificar que se trata de un tema de estudio abordado desde tres principales campos de investigación: *a)* las disciplinas que privilegian los rasgos más técnicos, urbanísticos, arquitectónicos y ambientales; *b)* las ciencias sociales que discurren entre la dimensión espacial, económica, política, jurídica, demográfica y cultural, y *c)* las ciencias de la salud, que parten de una mirada sobre el sujeto y su condición en términos corporales, psíquicos y sensoriales.

Relacionado con las tres grandes áreas de investigación confluyen en su estudio múltiples procedimientos metodológicos y una amplia gama de combinaciones posibles entre técnicas cuantitativas y cualitativas de investigación. En ese tenor, el cotejo de fuentes documentales y estadísticas, la construcción y la revisión de mapas, la observación del entorno, las encuestas y las entrevistas, entre

otros, conforman los insumos para analizar la accesibilidad y/o movilidad de quienes tienen discapacidad, ya que no en todos los casos se encaran ambas dimensiones (movilidad y accesibilidad), o no con la misma importancia y con los mismos preceptos conceptuales.

A nivel de delimitaciones geográficas, los métodos y las técnicas de investigación y sus posibles combinaciones consienten la realización de indagaciones en distintas escalas. Así pues, concurren estudios internacionales que tienden a llevar a cabo comparaciones entre países; otros más que se enfocan a analizar países, luego ciudades y zonas metropolitanas (que suelen ser las escalas más recurrentes en la investigación)<sup>2</sup> y contextos rurales en mucha menor proporción. Finalmente se hallan estudios realizados a nivel de lo que Rattray *et al.* (2008) denominan “micromovilidades”, en alusión a ámbitos barriales e institucionales. Por tipo de discapacidad, la bibliografía existente acusa una inclinación a investigar cómo se despliega la movilidad de quienes tienen discapacidad física y visual. En un rango más bajo se localizan estudios conectados con discapacidades ligadas con el intelecto y la audición.

Teóricamente se distingue una gran cantidad de esquemas. En primer lugar, los trabajos que prescinden de una discusión conceptual (recurrentemente técnicos). En segundo lugar, aquellos estudios que dan la impresión de apelar conceptualmente a marcos jurídicos y codificaciones médicas como la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) y la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Por último, las perspectivas teóricas de corte sociológico y geográfico usualmente agrupadas bajo insignias como *disability*

2. Dos tercios de los trabajos consultados apuntan directamente a las ciudades y zonas metropolitanas como la dimensión socioespacial de análisis, sin tomar en consideración los estudios internacionales, nacionales o en el interior de instituciones (escuelas, oficinas de gobierno, empresas y hospitales principalmente) que suelen circunscribirse a las ciudades.

*studies* o “estudios sociales de la discapacidad”; herederas de tradiciones críticas y humanistas que discuten y se nutren de aportaciones suscritas por autores y autoras prolíficos como Butler, Goffman, Becker, Canguilhem, Foucault y Bourdieu. En fechas más recientes se han incorporado otros esquemas provenientes de las teorías de los imaginarios y de las representaciones, así como de la antropología y la psicología social, para dar cabida a las dimensiones simbólicas, subjetivas, corporales y sensoriales de la discapacidad.

Esbozadas algunas tendencias de investigación, es válido postular que el tema de la accesibilidad y su concatenación con la movilidad geográfica y cotidiana de personas con discapacidad deviene en tema de estudio oportuno en el marco de las ciencias sociales, en particular dentro de los estudios sobre movilidad y discapacidad. Lo que se puede expresar acerca de esta cuestión en glosarios teóricos, metodológicos y empíricos es ostensiblemente amplio y significativo para comprender, en parte, cómo las sociedades conciben la relación del sujeto con el espacio-tiempo y, a su vez, de qué modo las propias sociedades interactúan con individuos que corresponden a la definición de discapacidad.

Parte de la importancia de estudiar la movilidad de personas con discapacidad se debe a que implica problemáticas específicas importantes de examinar. Es decir, aunado a las dificultades de desplazamiento que toda la población enfrenta, como la disponibilidad de los medios de transporte, la calidad del servicio o la saturación en razón de la demanda, las personas con discapacidad presentan algunas complicaciones adicionales. Como lo corroboran diversos estudios, es común que se encuentren con una serie de barreras sociales (de comunicación, de discriminación o de falta de leyes) y espaciales (de accesibilidad física en cuanto a la arquitectura y las formas de urbanización) que dificultan su movilidad.

## EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

En atención a lo descrito, es posible discernir elementos para la construcción de un objeto de estudio. En principio, la noción de discapacidad alberga una amplia gama de circunstancias y experiencias humanas. Al respecto, la presente propuesta de investigación versa de las personas con discapacidad física, concretamente aquellas que emplean silla de ruedas como recurso o extensión corporal para movilizarse.

Contextualizando, la Zona Metropolitana del Valle de México (ZMVM) se instaura como el espacio geográfico de la investigación. En este sentido, el crecimiento histórico de la metrópoli bajo un diagrama mayoritariamente informal, se ha dado bajo ínfimas directrices de planeación urbana en las que se tomen en cuenta medidas de accesibilidad, aun en proyectos urbanos planificados. El resultado ha sido la configuración de un contexto que puede considerarse accesible sólo parcialmente; una urbe fracturada que dificulta la movilidad y el uso de espacios por parte de personas con discapacidad y de otros grupos (como los adultos mayores o las mujeres embarazadas). Sólo en décadas actuales la accesibilidad (entendida como una forma de construir el espacio que facilita y promueve su uso por cualquier persona) ha comenzado a ser normada y aplicada a través de políticas públicas.<sup>3</sup>

3. Por ejemplo, con la entrada en vigor de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en 2008, el Estado mexicano, al suscribir dicho tratado, adquirió el compromiso de garantizar la accesibilidad y la movilidad de quienes tienen algún tipo de discapacidad en el país. De igual forma, en apego al informe del gobierno mexicano ante la Organización de las Naciones Unidas (ONU) sobre el cumplimiento de dicha Convención (2011), se reconoce que el primer esfuerzo oficial por hacer accesibles los edificios públicos (comenzando por las instalaciones del Instituto Mexicano del Seguro Social) se remonta a 1990, derivado de propuestas generadas por organizaciones de la sociedad civil.

Reconocida como la metrópoli más grande de México y una de las más extensas del mundo, es la urbe más analizada del país en cuanto a estudios urbanos en general (Garza, 1996) y sobre la movilidad cotidiana en particular (Casado, 2008). En su interior ocurre una compleja movilidad cotidiana que se contabiliza en millones de viajes diarios. En este escenario transcurre el desplazamiento de personas con discapacidad; una población que, según el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), en 2010 ascendía a más de 800 000 (esto es, el 4% de la población que habita en la zona metropolitana). A su vez, casi la mitad de la población con discapacidad correspondía a la discapacidad física, es decir, relacionada con la dificultad para caminar o moverse (INEGI, 2010b), lo que involucra en muchos casos la utilización de silla de ruedas; siendo éste un dato desconocido.

Según los intereses que han conducido la investigación desde que comenzó, se ha formulado como una pregunta general: ¿cuáles son las representaciones sociales o individuales que las personas que utilizan silla de ruedas tejen sobre la ciudad, la metrópoli o lo que de ésta reconocen a partir de sus experiencias? En otras palabras, ¿de qué manera interpretan y significan el contexto y su movilidad?, en virtud de consagrarse como una realidad social, espacial y temporal en la que viven y que les permite o les limita no sólo desplazarse sino participar en las distintas esferas de socialización como la escuela, el trabajo o la rehabilitación.

Respetando cómo se ha postulado en la pregunta inicial y exactamente cómo se declara en la teoría, las representaciones producidas pueden ser de naturaleza colectiva o individual. En tanto fenómeno subjetivo, éstas se conforman en función de caracteres tan variados como el origen de su deficiencia física (nacimiento, enfermedad, accidente o envejecimiento), si desarrolla actividades de rehabilitación, el tiempo que lleva empleando la silla de ruedas, su edad, su género, los recursos económicos y materiales con los

que cuenta (como automóvil propio, tipo de silla de ruedas que utiliza o acceso a las tecnologías), las redes sociales de apoyo disponibles, el sitio residencial del sujeto con respecto a la metrópoli, el equipamiento circundante a la propia vivienda y la ausencia o presencia de medidas de accesibilidad en los medios de transporte que utiliza y en los espacios que ordinariamente transita.

Para sintetizar, lo que se sostiene es que la utilización de la silla de ruedas supone un elemento central y crucial en la vida de las personas que la emplean; les otorga una particularidad que permea su experiencia, permite reconocer, interpretar y vivir el mundo desde esta posición corporal. Al margen de esto, no conforman un grupo social homogéneo en atención a las variables explicitadas arriba. Ergo, las representaciones sobre su propia movilidad y la ciudad tampoco pueden calificarse de monolíticas. Entender la multiplicidad de experiencias es, pues, la finalidad de este proyecto.

Siguiendo el orden de las reflexiones anteriores, el objetivo del presente trabajo es comprender el conjunto de representaciones sociales e individuales que los sujetos en cuestión producen sobre su propia movilidad y la metrópoli; o bien, lo que de ésta reconocen, derivado de sus desplazamientos habituales. Lo anterior implica escudriñar en la trama de significados que los sujetos atribuyen al contexto social, espacial y temporal que condensa la metrópoli y que comúnmente viven y reconocen. De manera específica, los objetivos propuestos son: *a)* identificar sus itinerarios y sus prácticas corrientes de movilidad, considerando que se construyen por una finalidad, con cierta regularidad o periodicidad, a través de ciertos medios de transporte y empleando determinados recursos, como los económicos, y *b)* haciendo mención de las representaciones sociales, vislumbrar las interpretaciones y los significados que otorgan a su experiencia de movilidad y su contexto.

Entonces, a modo de inferencia, se asevera que las personas que se valen de una silla de ruedas personifican una colectividad



visiblemente heterogénea en términos corporales, sociales, económicos y materiales. Combinado con lo anterior, la implementación política de medidas de accesibilidad e inclusión social sólo en determinadas zonas de la metrópoli y en medios de transporte específicos, provoca que las representaciones sobre la metrópoli y su movilidad sean diversas y, por lo tanto, no estén constreñidas a interpretaciones y denotaciones negativas o positivas sobre el contexto.

Con semejante supuesto de investigación se busca aportar a la discusión, teniendo en cuenta que la mayoría de las investigaciones sobre discapacidad, movilidad y accesibilidad están alimentadas por una afirmación basada en datos empíricos innegables: las personas con discapacidad se enfrentan a una cauda de barreras sociales y espaciales que obstaculizan su movilidad cotidiana. Sin embargo, a partir de las contribuciones empíricas que se puedan obtener por medio de este proyecto y su contraste con la teoría, habrá que discutir, matizar, complejizar y comprender qué hay más allá de esta afirmación.

Resumendo: la construcción del problema de estudio condensa cuatro piezas vitales: *a)* un sujeto social, que en este caso es aquel que tiene discapacidad física y que específicamente, emplea silla de ruedas para realizar parte importante de sus actividades habituales; *b)* una práctica concreta, referida a la de moverse geográficamente; *c)* la dimensión social y subjetiva de la movilidad (las representaciones), y *d)* un contexto que se distingue por ser metropolitano.

## **LA ESTRATEGIA TEÓRICO-METODOLÓGICA Y SU ORGANIZACIÓN EN EL TEXTO**

La táctica teórica seleccionada y suscrita en el capítulo I apela a tres esferas de investigación en ciencias sociales: los estudios sociales

sobre discapacidad, el denominado nuevo paradigma de la movilidad y la teoría de las representaciones sociales. Esto equivale a intentar teorizar imbricadamente sobre un sujeto particular, una práctica relativamente habitual y una relación objetiva/subjectiva del sujeto con el entorno a través de la propia práctica.

En primera instancia, para apuntar la connotación de la discapacidad desde un punto de vista sociológico, es necesario distinguir entre el sujeto, su condición corporal y el contexto donde está asentado. Así, la discapacidad es un estado creado por la interacción de individuos cuyos cuerpos presentan deficiencias intelectuales, psicosociales, físicas, motrices, auditivas o visuales, en entramados sociales y espaciales que vulneran su participación social en condiciones de igualdad. En este intercambio se reconoce que el sustrato orgánico se fundamenta como la justificación ideológica de la discapacidad (Ferreira, 2008). De lo anterior se desprende una serie de clasificaciones de la discapacidad enlazadas con el tipo de deficiencia: intelectual, psicosocial, sensorial (visual y auditiva) y física o motriz.<sup>4</sup>

Siendo fieles a la noción bosquejada previamente, sociedad y entorno físico se constituyen como los elementos explicativos de la discapacidad. Acerca de este segundo factor se ha desplegado una geografía de la discapacidad, de la cual se recuperan elementos para el marco teórico. Robustecida esta geografía particular por el diálogo con la sociología de la discapacidad, los trabajos de Foucault, la sociología urbana francesa y la geografía radical (bajo las vertientes marxista y humanista), su objetivo ha sido desarrollar una línea de acercamiento sobre la dimensión espacial de la discapacidad; dimensión que por cierto, habrá que apuntar, no deja de ser social, debido a que la construcción del espacio conduce al modo en que las sociedades lo proyectan y finalmente lo edifican.

4. Al establecer la diferencia y relación entre los términos "deficiencia" y "discapacidad", ambos se emplean a lo largo de este documento, respetando su significado y no como sinónimos.

Ante este panorama, los intereses teóricos y empíricos se han dedicado a desmontar los procesos y las expresiones socioespaciales que reproducen desigualdades y propician exclusión y discriminación atinentes a las personas con discapacidad (Kitchin y Wilton, 2000; Chouinard *et al.*, 2010). Resulta valioso recordar junto con Jirón *et al.* (2010), que la producción social y técnica del espacio tiende a estar desarticulada de una dimensión antropológica que termina siendo palmariamente heterogénea. Trasladas estas deliberaciones al recinto de lo urbano, es factible aducir que las ciudades, las metrópolis (cuando adquieren esa denominación), no son estáticas ni simples escenarios de la vida social; por el contrario, discurren de modo complejo, están en relación dialéctica con las prácticas humanas y son cambiantes, pero al mismo tiempo representan, producen y reproducen modelos variados de desigualdad.

Una manera de conocer y vislumbrar las diferentes formas de relacionarse con los espacios urbanos es analizando las movilizaciones geográficas consuetudinarias. De aquí que se apele al llamado nuevo paradigma de la movilidad. Distinguido del enfoque del transporte, que tiende a centrar la atención en los aspectos materiales y técnicos como los transportes y las vías de comunicación, este paradigma se interesa (además de hacerlo por los elementos materiales) por el sujeto, lo cotidiano, lo simbólico y cultural de la movilidad. Igualmente invoca las movilizaciones y las inmovilidades, ya sea por razones voluntarias o involuntarias (Büscher, Urry y Witchger: 2011: 4). En esta dirección, agrega el concepto de accesibilidad, el cual remite a las características del espacio que, dependiendo de sus cualidades, facilita o restringe la movilidad de las personas. Por ese motivo se trata de un precepto central en los estudios sociales y geográficos de la discapacidad.

Al efectuar una conjetura sobre la lectura de los abordajes teóricos y empíricos existentes, las primeras entrevistas y las ex-

perencias personales anteriores a la proposición de este trabajo, ha sido conveniente introducir una discusión conceptual sobre la idea del tiempo en conexión con el marco teórico expuesto. Lisa y llanamente, la argumentación estriba en que el tiempo es una variable neurálgica para el estudio de la movilidad; no así para el de la discapacidad. Además de los elementos sociales y espaciales que explican la discapacidad, el tiempo es una dimensión poco explorada, aunque desempeña un papel central en la construcción de la discapacidad. Se parte del supuesto de que todo sujeto y toda sociedad se instalan en un marco espacio-temporal ineludible.

Por lo demás, el tiempo (al igual que el espacio), en tanto realidad objetiva/subjetiva (Elias, 1989), se encuentra socialmente estructurado desde una pretendida normalidad corporal del sujeto y la sociedad. En consecuencia, la organización social del tiempo se proyecta aquí como una barrera más (entrelazada con el espacio y la sociedad) para aquellos sujetos cuyos cuerpos presentan dificultades relacionadas, por ejemplo, con trasladarse de un lugar a otro, culminar la escuela en los tiempos preestablecidos o ejecutar una actividad laboral de acuerdo con el tiempo señalado por un cronómetro.

Por lo tanto, más allá de una discusión que quede circunscrita a nivel teórico, interesa subrayar de qué modo se configura el tiempo con base en la movilidad de las personas con discapacidad en la metrópoli, considerando que la vida en las ciudades también se estructura tomando en cuenta las distintas temporalidades habituales y periódicas, pero a la vez esporádicas e irrepetibles. Además, como muestran algunos trabajos (Liu y Hilton, 2005; Pargas, 2010), el tiempo, al igual que la sociedad y el espacio, también es objeto de las representaciones sociales.

Justo en la parte final del primer capítulo, dedicado a la discusión conceptual, se ensaya un acercamiento a la teoría de las representaciones sociales. A grandes rasgos, se entiende como el

conjunto de conocimientos de sentido común producidos en la vida cotidiana por medio de las experiencias, que permite a los sujetos hacer inteligible la realidad social, ordenarla, dar sentido a algún tema o circunstancia y así poder actuar (Moscovici, 1979; Jodelet, 1986). En este tenor, de acuerdo con Herner (2010), el estudio de las representaciones sociales permite aproximarse a la “visión del mundo” por parte de los sujetos, óptica que echa mano de la fenomenología (Araya, 2002; Jodelet, 2008; Gaviria, 2012).

Su integración y su provecho para el marco teórico se deben a que esta teoría permite considerar que la movilidad, relativamente cotidiana, constituye una experiencia que hace posible conocer y aprehender la ciudad, entendida como una realidad social, espacial y temporal. Entonces, aludir a las representaciones sociales de las personas con discapacidad física (concretamente a aquellas que emplean silla de ruedas) significa, en este caso, aproximarse a su “visión de la ciudad” y del propio hecho de movilizarse en ésta. Por último debemos agregar que el corpus teórico propuesto es congruente con el paradigma de la movilidad y con el planteamiento social de la discapacidad, en virtud de que el sujeto y su experiencia se hilvanan como los ejes centrales de análisis.

Propuesto el marco teórico en el capítulo I, en el siguiente la tarea es exponer el contexto de la Zona Metropolitana del Valle de México (ZMVM) en clave de crecimiento urbano y su impacto en la movilidad, así como los marcos jurídicos y las políticas desplegadas sobre la movilidad en general y de las personas con discapacidad en particular. Dedicar un apartado a estos asuntos tiene su raíz en diversos motivos. En principio, es imprescindible aducir que toda práctica y representación social de un suceso en especial, no ocurre de manera aislada o ajena al armazón social. Denota pensar que hay un enlace dialéctico entre lo micro y lo macro. En la práctica de la investigación, en palabras de Wright (1959), significa aventurar una suerte de “imaginación sociológica”.

En este caso implica repensar al Estado como el agente que desempeña un papel de primer orden, tanto en la gestión de la accesibilidad y de la movilidad, como de la discapacidad. Muestra de lo anterior es el amplio sistema jurídico que impera sobre dichos asuntos en nuestro país, sin contar la evidencia de múltiples políticas implementadas. Como apostilla es imperativo dejar patente que algunas lagunas jurídicas o desfases entre la norma legal y la ausencia de políticas expresan, como se hace evidente en ese capítulo, un posicionamiento del Estado. En una etapa caracterizada por el advenimiento de actores privados, quienes comparten o sustituyen responsabilidades del Estado, *éstos* desempeñan una función primordial en las directrices sobre discapacidad, accesibilidad y movilidad cotidiana.

Entonces, las prácticas y las omisiones de los agentes mencionados, influyen vigorosamente en las formas en que la sociedad (desde luego contando a la población con discapacidad) se relaciona con el espacio, en el ejemplo que nos ocupa, por medio del desplazamiento geográfico común. En última instancia, no es aventurado estipular que dichas prácticas o exclusiones terminan por influir en las experiencias diarias y en las interpretaciones que los sujetos elaboran de su propia movilidad y de la ciudad. Visto lo cual, las representaciones de personas con discapacidad pueden coincidir o contrastar con los discursos oficiales.

Según lo anterior, el hilo conductor del capítulo II es el siguiente: en principio, se remite a diferentes trabajos que han exhibido las transformaciones emprendidas en la metrópoli con respecto a su expansión, a su diseminación y a los problemas provenientes de su hechura (por ejemplo, el acceso a medios de transporte, la saturación, la necesidad de realizar viajes más largos y costosos o el uso masivo del automóvil). Bajo estas premisas, quienes tienen discapacidad sortean una serie de dificultades concretas, emparentadas con la carencia de accesibilidad del hábitat y de los medios de

transporte. Y si bien éste no es un trabajo de cariz cuantitativo, se vuelve apremiante lucubrar en tesitura sociodemográfica cuál es la dimensión de la población con discapacidad dentro de la metrópoli de la Ciudad de México.

Después de deliberar sobre el particular, se persigue aprehender el esquema jurídico internacional, nacional y local que fomenta la accesibilidad y la movilidad de la población con discapacidad. Posteriormente se traza un análisis de las implicaciones políticas que se desprenden de los marcos jurídicos previamente compuestos. En resumen, de qué forma se han propagado las políticas, las instituciones y otros mecanismos para hacer valer y garantizar los derechos a la movilidad y accesibilidad de quienes padecen discapacidad. Un modo de intuir esta traducción de lo jurídico a los resultados es mediante noticias, reportes e informes producidos en los últimos años.

En ellos se valoran las políticas y los programas incluidos los ordenamientos legales. Cabe anotar que, desafortunadamente, la información disponible aún es incipiente. Sólo en épocas recientes se han formulado algunos reportes, en especial a nivel nacional, que se derivan del cumplimiento que el Estado mexicano debe dar a la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

En el caso de la Ciudad de México, se debe hacer hincapié en que cuando se estaba realizando el periodo de entrevistas (primer semestre de 2016) no se había publicado su Constitución política; sucedió hasta iniciado 2017. De ahí que en los años venideros sea importante analizar cómo influirá la legislación en las políticas, las instituciones, los programas y los proyectos nuevos o existentes en lo que toca a la discapacidad y su nexos con la movilidad y accesibilidad.

Con respecto a las fuentes de información, es preciso declarar que son diversas: estadísticas, documentos jurídicos, artículos de investigación, libros, notas periodísticas, informes, encuestas,

portales de internet de los gobiernos (tanto federal como de la Ciudad de México y el Estado de México) y entrevistas a miembros de Vida Independiente A. C. y de Libre Acceso A. C. Esta última fuente de información primaria se contempló debido al papel central que, lo mismo en la palestra jurídica que en la política, han desempeñado las organizaciones sociales en relación con programas y proyectos para impulsar la movilidad de las personas y la accesibilidad de los espacios. Poseen una concepción actualizada, holística y multidimensional en lo que atañe a los asuntos de su competencia.

Antes de hacer referencia a los capítulos III y IV, que condensan las entrevistas, es menester especificar las técnicas de investigación seleccionadas y en qué dirección fueron aplicadas. Atendiendo el problema de investigación que se ha ilustrado, se urdió un enfoque cualitativo. Técnicamente se decidió manejar la entrevista semiestructurada como la principal herramienta para “acceder” al cúmulo de conocimientos, orientaciones y prácticas propaladas verbalmente por el actor, esto es, aquel que emplea silla de ruedas y de modo extraordinario, su acompañante o cuidador (este tópico se analizará más adelante).

De acuerdo con Kvale (2008), quien realiza la entrevista tiene la posibilidad de conocer parte del mundo vivido de la persona consultada: sus sueños, temores, esperanzas, ideas y opiniones mediante sus propias palabras. Es un ejercicio en el que se construye conocimiento a partir de la interacción. Pondera una apertura al diálogo entre el investigador y la persona intervenida y estimula las narrativas, la fluidez del pensamiento, las ideas y recuerdos de aquel a quien se entrevista (aunque manteniendo como guía un acervo de lineamientos incrustados en una trama específica). Son exactamente estas propiedades las que pueden ser asignadas a una entrevista; no es profusamente esquemática en las preguntas y las respuestas (como una encuesta) y tampoco termina en una conversación sin objetivos, punto de partida, desarrollo y final.



Si, por un lado, la entrevista constituye una de las técnicas de investigación cualitativa más socorridas en disciplinas tan variadas como la sociología, la antropología o la psicología social, por el otro presenta numerosas modalidades. La profundidad de la información y la estructura de las preguntas son los distintivos más claros. Existe un consenso sobre diferenciar entre entrevistas estructuradas, semiestructuradas y abiertas.

En atención a los intereses de estudio, la entrevista semiestructurada se vislumbró pertinente. Se caracteriza por estar situada en un ambiente propicio para su realización, en el que los temas son preestablecidos y, en consecuencia, quien entrevista mantiene la conversación enfocada en un asunto definido, pero concediéndole al sujeto interrogado cierto margen de libertad sobre la discusión (Bernard, 1988, 212). *Contrario sensu*, la encuesta se descubre asaz rígida para aprehender las experiencias, los significados o los sentimientos relativos a la ciudad y al propio hecho de movilizarse en la misma.

Complementando las entrevistas, otra estrategia aplicada antes, durante y después de los encuentros con las personas, fue la confección de notas sobre teoría, metodología y análisis empírico. Esta actividad consintió en producir nuevas preguntas, ligar contenidos y propiciar reflexiones. El próximo aspecto se relacionó con especificar dónde, cómo y con quiénes se debía emprender las entrevistas. Teniendo de frente un espacio social de gran envergadura y complejidad como la metrópoli de la Ciudad de México, fue perentorio dilucidar un plan para la aplicación de las entrevistas. De este modo, pensando en el supuesto de la investigación, se comenzó por seleccionar dos demarcaciones con la finalidad de acometer las entrevistas en escenarios diferenciados por matices jurídicos, políticos, sociales, económicos, demográficos y geográficos urbanos. La delegación Benito Juárez en la Ciudad de México y Tecámac, en el Estado de México, fueron las circunscripciones seleccionadas por los siguientes criterios:

1) Geográficos. La delegación Benito Juárez se localiza en el centro y Tecámac, que si bien de igual modo se considera central (SEDESOL, CONAPO e INEGI, 2012),<sup>5</sup> posee un carácter geográfico más periférico, pues se ubica al norte de la ZMVM. Es importante anotar que en gran medida la idea de centro/periferia se articula no tanto, o no sólo, por un factor geográfico sino por la concentración de actividades económicas, educativas o culturales. Así se explica la centralidad de Benito Juárez y el carácter periférico de Tecámac.

2) Municipios y delegaciones en diferentes entidades federativas de la metrópoli, con el propósito de distinguir los principios reglamentarios, las instituciones y las políticas locales sobre movilidad y accesibilidad.

3) Urbanísticos. La delegación Benito Juárez está totalmente urbanizada, con una importante infraestructura de servicios incluidos los medios de transporte. Por otro lado Tecámac que se destaca por un fenómeno de dispersión urbana, además de la presencia de localidades rurales en su territorio.

4) Demográficos. Mientras la delegación Benito Juárez ha presentado tasas de crecimiento poblacional negativo durante los últimos años, Tecámac, por el contrario, ha sido uno de los municipios con mayor crecimiento (SEDESOL, CONAPO e INEGI, 2012: 37).

5) Socioeconómicos. De acuerdo con el CONAPO, a pesar de que ambas demarcaciones presentan índices de marginación muy bajos,<sup>6</sup> en 2010 Tecámac ocupaba el lugar 2408 y Benito Juárez el 2456 en ese rubro a nivel nacional, por lo que la

5. Secretaría de Desarrollo Social (SEDESOL), Consejo Nacional de Población (CONAPO) e Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI).

6. "El índice de marginación es una medida que permite diferenciar localidades, municipios y estados del país según el impacto global de las carencias de la población, como resultado de la falta de acceso a la educación, la residencia en viviendas inadecuadas, la percepción de ingresos monetarios insuficientes y las relacionadas con la residencia en localidades pequeñas (CONAPO, 2010: 9).

delegación tiene un nivel aún más bajo que el municipio en cuanto a marginación.<sup>7</sup>

Ya seleccionadas la delegación Benito Juárez y el municipio de Tecámac, se procedió a rastrear dos “áreas testigo” donde se aplicarían las entrevistas. Luego de la gestión administrativa, los sitios seleccionados fueron: la Unidad Básica de Rehabilitación (UBRIS) del municipio de Tecámac y el Centro de Atención Social Especializada (CASE) de la delegación Benito Juárez; ambas, dependencias dedicadas a la rehabilitación, adscritas a los sistemas para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) de las dos entidades federativas correspondientes.

Una tercera “área testigo”, enclavada en la delegación Izta-calco, emergió durante los sondeos levantados a personal de Vida Independiente A. C., después de conocer sus perspectivas sobre movilidad y accesibilidad en la metrópoli. Su inclusión se debe especialmente a la óptica que tiene la asociación acerca de la discapacidad, reconocida por impulsar una autonomía total en la vida de la persona y en su movilidad geográfica, sin importar los condicionamientos sociales y espaciales que caracterizan a la urbe. En ese tenor, la silla de ruedas promovida ahí se consagra como una figura toral para explicar dicha intención de autonomía y de movilidad espacial. El artefacto es cualitativamente distinto a las sillas ortopédicas convencionales o eléctricas, por ser más ligero (aunque no frágil) y por estar adaptado a la estructura corporal de la persona.

Además de que tiene como objetivo principal capacitar a las personas en el uso de la silla de ruedas en cualquier hábitat, cuenta con programas de rehabilitación y de formación educativa, talleres

7. Un criterio importante hubiera sido la selección de municipios y delegaciones con determinado nivel de accesibilidad en el entorno. El óbice es que no se tienen datos al respecto, como puntualmente observó la licenciada Laura Bermejo, subdirectora de Libre Acceso A. C.

recreativos, capacitación para buscar empleo y colocación en empresas. Se trata de una mirada de la discapacidad cualitativamente discordante de la de los centros de rehabilitación, en los que el propósito central de atención es el cuerpo y su recuperación. Se concluyó que abordar a quienes asisten a Vida Independiente A. C., permitiría tener un panorama más diverso sobre las experiencias de movilidad y accesibilidad en la metrópoli.

En lo que atañe a la delimitación temporal del estudio, ésta es más compleja de identificar. Inicialmente la propuesta de estudio no comprende un periodo histórico concreto. El foco de atención orbita en derredor de la movilidad diaria y actual de las personas. Con todo, es factible detectar varias temporalidades preponderantes. En primer lugar, bajo una suerte de “fondo” contextual, las personas se hallan en un tiempo histórico caracterizado por ciertas condiciones sociales, económicas, políticas y culturales; pero ¿cómo identificar ese tiempo?

Rastreado acontecimientos cruciales para las personas con discapacidad, en 2008 entró en vigor la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Su valor radica en que los gobiernos de los países que signaron el documento (entre los cuales se encuentra México) adquirieron el compromiso internacional y vinculante de garantizar, entre otros, los derechos a la movilidad y a la accesibilidad de la población aludida.

En efecto, la irrupción de la Convención significa una ruptura, un partaguas en el modo en que se habían reconocido jurídicamente los derechos de las personas con discapacidad. Al tomar como referencia este acontecimiento, se instaura un periodo importante para la investigación, que va de 2008 a 2016. De este modo, el capítulo III está enfocado a asimilar el marco contextual en el que se despliegan las movilidades de las personas con discapacidad. Se busca citar la Convención y su impacto en las políticas de inclusión social, de movilidad y de accesibilidad.

Por otro lado, se identifica el tiempo del sujeto, un tiempo biográfico en el que se desarrolla su experiencia. Este tiempo individual se comunica y se ve influido por el tiempo histórico, como lo advierte Wright (1959). Luego, la experiencia individual debe estar atada a un contexto histórico. Siguiendo el orden de ideas, resulta posible que los significados sobre la ciudad en cuanto a accesibilidad e inclusión social, se hayan modificado desde que entró en vigor la Convención.

Desde las entrevistas interesa cruzar ambos tiempos por medio de las percepciones que tienen las personas entrevistadas acerca de los cambios en las políticas (como las fincadas en la accesibilidad y la movilidad). De este modo, se vuelve plausible identificar cierta consonancia o discordancia entre los discursos políticos oficiales y las representaciones de los sujetos.

En cuanto al discernimiento sobre la cantidad de entrevistas, se recurrió a la noción de “muestra teórica” como método de selección de casos hasta llegar a un momento de “saturación teórica”. En la práctica se planeó la aplicación del mismo número de entrevistas en las tres áreas testigo. Sin embargo, vicisitudes como el tiempo disponible para realizar las entrevistas, las circunstancias institucionales y la disponibilidad de las personas, fueron condicionantes que permitieron la materialización de 15 entrevistas distribuidas en los tres lugares. Aplicadas entre febrero y mayo de 2016, cinco tuvieron lugar en la delegación Iztacalco, seis en el municipio de Tecámac y cuatro en la delegación Benito Juárez.

De los perfiles es apropiado puntualizar algunas singularidades. Al iniciarse el proceso de entrevistas se presentó una situación que ya había sido contemplada y que estribaba en la factibilidad de interrogar a los acompañantes de las personas que emplean silla de ruedas. Originalmente, la idea era centrarse sólo en la persona con discapacidad. A pesar de lo anterior, durante las visitas a las instituciones surgió de nuevo el dilema. Lo anterior se debió a que

quien(es) sirve(n) de apoyo, por lo regular desempeña(n) un papel primario en la vida de las personas que usan silla de ruedas.

Ahora bien, la necesidad de asistencia opera en distintos niveles: desde las personas que sólo requieren ayuda para hacer actividades como subir a un automóvil o bajar una banqueta, hasta quienes dependen totalmente de alguien más. Se trata, en este segundo caso, de las personas que tienen discapacidad múltiple. Esto es, que sumada a la motriz, experimentan otra (por ejemplo de tipo intelectual, que fue común hallarla tanto en niños como en adultos).

El cuestionamiento residía en que si se realizaba la entrevista al acompañante, no sería posible captar la experiencia de movilidad de aquel que usa silla de ruedas y por lo tanto el rumbo de la investigación adquiriría otros matices. Por el contrario, no realizar la entrevista implicaría ignorar una realidad representativa en la vida de las personas que usan silla de ruedas y en general de quienes tienen discapacidad múltiple.

La solución fue que semejantes entrevistas tenían sobrado interés para este trabajo, aunque implicase acceder a una interpretación del familiar o el acompañante sobre la experiencia de la persona con discapacidad. Supone, pues, una experiencia que pasa por un filtro. Al final, cinco de las 15 entrevistas fueron realizadas al familiar; otras tres a la persona con discapacidad y a su familiar, y siete exclusivamente a los que utilizan silla de ruedas. Lo anterior significa que colateralmente se pueden apreciar en el estudio las perspectivas de la ciudad y de la movilidad por parte de quien va detrás de la silla impulsando su movimiento.

Cabe señalar que de las cinco entrevistas realizadas en Iztacalco, dos fueron con personas que se valen de la silla de ruedas y que colaboran con Vida Independiente A. C., como coordinadores e instructores. En la delegación Benito Juárez, una entrevista no se consiguió por intermediación del centro de rehabilitación de la delegación, sino de la licenciada Laura Bermejo, directora general

de Libre Acceso A. C. Cabe señalar que la importancia de realizar esta entrevista radica en que fue posible conocer experiencias de movilidad de una persona en una situación socioeconómica que podría calificarse de muy favorable, lo que permitió generar algunos contrastes significativos con el resto de las personas entrevistadas. Asimismo, a petición de esta persona contactada por la licenciada Bermejo de realizar la entrevista en su domicilio, todas las demás se efectuaron en los espacios públicos donde se estableció contacto con la gente.

Pese a que se siguió una guía de entrevista general, dependiendo de la persona (si tuviese la discapacidad o si se tratase del familiar/acompañante), la manera de formular las preguntas adquirió algunos visos diferentes, además de la aparición de cuestionamientos particulares durante cada encuentro. La estrategia de acercamiento a las personas con discapacidad de algún modo implica un sesgo a la investigación, porque al establecer el contacto con ellas por medio de una institución, supone que ya efectuaron un desplazamiento para llegar a ese lugar.

Esta investigación tiene poco que decir acerca de lo que Büscher, Urry y Witchger (2011) denominan inmovilidades geográficas, voluntarias o involuntarias, en este caso asociadas con discapacidad; situación que concentra aspectos tanto corporales como sociales, espaciales y temporales. Para abordarla desde esa perspectiva, hubiese sido necesario establecer contacto con las personas en su ámbito residencial; desde luego, habrían surgido complicaciones como la ubicación de los sujetos en sus viviendas y la confianza de abrir la puerta a alguien extraño. En este sentido, la intervención de las instituciones y la composición de las entrevistas en sus espacios facilitó considerablemente la participación de las personas.

Por otro lado, efectuar trabajo de investigación directo con personas exige la mayor atención a los detalles, aguda sensibilidad y tacto; cuestiones presentes en este estudio. Al tomar en cuenta que

la mayoría de los métodos de investigación social están diseñados para analizar la realidad de personas sin discapacidad (Toboso y Rogero, 2012), trabajar con esta población implica conocer y aplicar ciertos códigos y pautas de comportamiento apropiados para persuadir la apertura de la persona, procurando al mismo tiempo no herir susceptibilidades. Con lo expuesto se insinúa la pertinencia de implementar “metodologías y técnicas inclusivas”.

Aquí la inclusión tuvo que ver con la sensibilidad, manejar un lenguaje correcto y saber colocar el cuerpo del entrevistador frente al del entrevistado.<sup>8</sup> Por ejemplo, al hablar de la salud, el cuerpo, el origen de una deficiencia física o la rehabilitación, se tocan temas sensibles para las personas. Por estas razones, las entrevistas siguieron un camino en el que primero se abordaron tópicos menos delicados (la identificación de los perfiles socioeconómicos, sus itinerarios y sus experiencias ordinarias de movilidad), para luego ahondar en asuntos que requerían mayor tacto.

Haciendo un balance general, podría resumirse que en la mayoría de los casos se alcanzó un nivel aceptable de confianza o *rapport* como se dice en el mundo anglosajón. Sin embargo, en dos casos las entrevistas no tuvieron un contenido que resultara amplio. Aun así, se dispuso de ellas, dado que también aportaron elementos singulares para esbozar una visión mucho más rica de lo que conlleva desplazarse en silla de ruedas.

En relación con el procesamiento de la información y el análisis, se tomaron como referencia los postulados básicos de la denominada teoría fundamentada (Strauss y Corbin, 2002; Gibbs, 2007). Se prescindió de programas informáticos: la transcripción, la sistematización y el análisis de las entrevistas fue un trabajo manual.

8. Por ejemplo, no sólo para entrevistas sino para cualquier conversación, se recomienda situarse a la altura de las personas que utilizan silla de ruedas, considerando que la postura corporal será más relajada y el diálogo se cimentará directo y de frente.



Finalmente se espera que este trabajo sea una modesta aportación para comprender la diversidad de maneras en que se despliega la movilidad cotidiana en el seno de la ZMVM. Una contribución que académicamente puede ser leída con fundamento en los estudios urbanos sobre movilidad cotidiana y en los estudios sociales sobre discapacidad. Además, al ser un tema instaurado en la agenda de las organizaciones de la sociedad civil y de la esfera pública, quizá su aporte pueda ser recibido más allá del ámbito académico.



# I. CONCEPTOS PARA ESTUDIAR UNA REALIDAD VIVIDA DESDE LA SILLA DE RUEDAS

Las ciudades son libros que se leen con los pies.

QUINTÍN CABRERA

En el presente capítulo la intención es efectuar una propuesta conceptual para comprender los significados que las personas que utilizan silla de ruedas generan sobre la ciudad a través de sus experiencias habituales de desplazamiento. Esta tarea implica esbozar una articulación entre distintos campos de investigación; en particular los estudios urbanos en torno de la movilidad cotidiana, los estudios sociales sobre discapacidad y los estudios de las representaciones sociales. Cada uno participa con conceptos claves para los propósitos de este trabajo.

En principio interesa una práctica: la de desplazarse geográfica y cotidianamente en contextos urbanos. En segundo lugar, dicha práctica se despliega por un sujeto particular: aquel que, en cierta forma, sustituye los pies por una silla de ruedas para poder moverse. Aquí es esencial evaluar que por lo general la silla se presenta como un mecanismo permanente, anexo al cuerpo de la persona. Lo anterior denota que aun cuando se utilicen otros aparatos mecánicos y motorizados para moverse en distancias relativamente extensas en términos geográficos, la silla lo acompañará.

Desde esta condición corporal se realiza no sólo la movilidad común sino gran parte de otras actividades habituales y rutinarias. A partir de dicha posición, que resulta particular y significativa, se aprehende, se interpreta y se da sentido al mundo. Según se ha atisbado en la introducción, el objetivo es entender el conjunto de

significados (de representaciones sociales), individuales o compartidos, que el individuo con discapacidad produce sobre la ciudad en general, o en lo atinente a los fragmentos que reconoce, derivado de sus recorridos personales en la metrópoli. Es pertinente hacer énfasis en que los desplazamientos físicos y regulares por la urbe suponen una fuente directa y vital para el reconocimiento, la interacción, la interpretación y el otorgamiento de significados sobre el contexto social, espacial y temporal en el que se ubica el sujeto.

El camino propuesto para este capítulo se inicia con la discusión de los conceptos de movilidad cotidiana y accesibilidad. *Grosso modo*, mientras que el primero alude a un atributo del sujeto (el de desplazarse geográficamente), el segundo refiere a una cualidad del espacio imbricada con la existencia de elementos físicos (arquitectónicos, urbanísticos, tecnológicos y de comunicación) socialmente construidos que impiden o facilitan la movilidad del sujeto. Dicho rasgo de la accesibilidad es básico no sólo para el desplazamiento de personas con discapacidad, y cualquier otro sujeto, sino que permite su participación en los espacios sociales de interacción como la escuela o los centros de trabajo.

Posteriormente se discute el precepto sociológico de discapacidad y las peculiaridades que produce esta condición. Al estipularse que es producto del contexto y no de una afectación corporal, sensorial o mental, las dimensiones social y espacial se consagran como los compendios explicativos. Las barreras sociales, de interacción cara a cara y estructurales, en conjunción con los impedimentos espaciales que aluden a una escasa o nula accesibilidad y que en el fondo también tiene un origen social, explican la condición de discapacidad.

De acuerdo con lo anterior, estudiar la movilidad habitual de personas con determinadas afectaciones orgánicas (visuales, auditivas, mentales o físicas) representa una puerta de acceso privilegiada para vislumbrar de qué forma se hilan los mecanismos sociales y

espaciales que producen o diluyen la condición de discapacidad. No obstante, a consideración propia, en estas discusiones es esencial incorporar la dimensión temporal que se enlaza en alguna medida con la organización social del espacio y de la sociedad para constituir un entramado contextual complejo que produce o aminora la discapacidad. El tiempo es un elemento poco discutido en la teoría social de la discapacidad y que reclama su tratamiento para un discernimiento holístico del fenómeno. La integración de tal dimensión en el marco conceptual se da con la convicción de que coadyuvará a entender de mejor manera las experiencias de movilidad y accesibilidad.

Resulta sustancial explicitar los elementos fundamentales de la teoría de las representaciones sociales; para tal efecto, se emplea como recurso teórico que autoriza descifrar de qué modo se interpreta y se vive la ciudad (y la propia movilidad), tomando de quevedos la perspectiva de sujetos sociales en una condición singular y notable desde la que se aprehende y se actúa. Admite analizar qué denotaciones entreveradas o separadas se asignan a la propia ciudad, entendida simultáneamente como la integración de elementos sociales, espaciales y temporales. Esta práctica emerge como una de las maneras más habituales e intensas de reconocer y experimentar la ciudad.

Pese a la idea generalizada de pensar a las ciudades como contextos que producen discapacidad, dicha mirada debe ser tomada con cautela por dos razones. En primer lugar, no todas las ciudades son iguales; existe evidencia abundante sobre los casos en que se han implementado medidas efectivas de accesibilidad e inclusión social<sup>1</sup>. Por el contrario, en muchos países y ciudades del mundo, las políticas sobre discapacidad, incluida la movilidad y la

1. Algunas ciudades reconocidas por *Access City Award* en Europa son: Gotemburgo, en Suecia; Berlín, en Alemania y Salzburgo, en Austria. Recientemente en América Latina el Premio Reina Sofía de Accesibilidad ha sido otorgado a Socorro, en Brasil; Escazú, en Costa Rica y Canelones y Rivera, en Uruguay.

accesibilidad, no figuran en las agendas públicas. En segundo lugar, cada ciudad (y más una metrópoli) no representa una realidad social y espacial homogénea. Por lo tanto, es habitual que incluso en ciudades donde se ha trabajado la accesibilidad y la inclusión, estas prácticas no se distribuyan homogéneamente.

Al respecto, distintos aportes teóricos y empíricos provenientes de los estudios urbanos resultan fundamentales para comprender que algunos de los fenómenos como el policentrismo, la segregación, la gentrificación y la dispersión están repercutiendo considerablemente en la accesibilidad del entorno y en la movilidad no sólo de personas con discapacidad, sino de la población en general. En el capítulo III se abordará dicha problemática en relación con la ZMVM. Todos estos elementos, aunados a los atributos sociales y económicos de cada persona, influyen de manera significativa en la producción individual o colectiva de representaciones sobre la ciudad y sus espacios.

## **MOVILIDAD COTIDIANA**

Movilidad y accesibilidad son concepciones estrechamente relacionadas. Su lazo abona en la asimilación de una de las actividades fundamentales del ser humano: desplazarse en el espacio geográfico. Actualmente, en la práctica conforman una de las principales preocupaciones de las agendas políticas, sociales y académicas, particularmente en los recintos urbanos de todo el mundo.

Derivado de las distintas posiciones teóricas y de los actores involucrados en su definición, ambas nociones acusan el inconveniente de la ausencia de consenso. Dependiendo del enfoque, autor o institución, se pueden instaurar diversas enunciaciones. Así pues, el objetivo inmediato es tomar postura y establecer un engarce conceptual entre la movilidad y la accesibilidad.

En cuanto al concepto amplio de movilidad, las ciencias sociales distinguen múltiples tipos y significados.<sup>2</sup> Para la investigación en curso, la atención se centra en la movilidad común en espacios geográficos urbanos. De acuerdo con Jirón *et al.*, la movilidad cotidiana urbana es la práctica social de traslado diario a través del tiempo y el espacio urbano que permite el acceso a actividades, personas y lugares (2010: 24).

Tras la definición general salen a la luz numerosos vértices que pueden ser auscultados a partir de otras definiciones. Primero, al identificar que se trata de una práctica social, se está admitiendo que poder moverse en el espacio geográfico es una cualidad o característica de la persona (Olivera, 2006: 328); a grandes rasgos, es una acción individual (Donat y Koch, 2015: 2). Con una definición que engloba más elementos y particularidades, Casado (2008) señala que la movilidad cotidiana es el

conjunto de desplazamientos que suponen el retorno al lugar de pernocta habitual dentro de un mismo día. La movilidad cotidiana se identifica así con las prácticas habituales y reiteradas de desplazamientos de corta duración y distancia vinculadas a distintos fines, donde estadísticamente predominan los desplazamientos al

2. En principio, desde los estudios sobre clases y estratos sociales se apela a una movilidad social para clarificar fenómenos de ascendencia o descendencia socioeconómica. En términos geográficos, la movilidad residencial se relaciona con la migración y el consecuente cambio de vivienda por parte de una persona o una colectividad. También con una perspectiva geográfica, la denominada movilidad cotidiana se finca en los desplazamientos diarios y repetidos que efectúa la población entre el lugar de residencia y un punto de llegada por motivos de empleo o educación, entre otros. Con respecto a este tipo, cabe diferenciar su naturaleza en función del contexto. En ese sentido, suele hablarse de una movilidad (cotidiana) urbana o rural. Finalmente, es necesario distinguir una movilidad a nivel corporal. En el campo de la discapacidad, la idea de movilidad reducida se emplea para reconocer a sujetos que, derivado de una deficiencia corporal, presentan dificultades para mover alguna extremidad, varias o incluso todo el cuerpo.

trabajo y al lugar de estudio (en ocasiones englobadas como movilidad obligada), aunque existen otras motivaciones: compras, ocio, ir a comer, visitar a familiares y amigos, llevar o recoger a alguien, realizar trámites, acceder a servicios médicos, entre otras [Casado, 2008: 2].

Complementando lo anterior, la movilidad es una herramienta para articular el territorio con respecto a los espacios de vida (Cortés, 2012: 7), que son las esferas de la vida diaria, incluyendo la vivienda, el trabajo, la educación, la cultura y la salud (Ascher, 2005, cit. en Cortés, 2012: 9), entre otras. Visto de este modo, la movilidad cotidiana no supone un simple hecho de desplazamiento y llegada a un lugar; revela trayectorias personales en el territorio relacionadas con concretar necesidades o deseos de la vida cotidiana (Gutiérrez, 2012: 68). Entonces, la movilidad en el espacio geográfico permea la experiencia humana en virtud de que las necesidades, las obligaciones y los anhelos no pueden ser resueltos en un mismo lugar.

En todas las definiciones enunciadas se hace patente el factor humano y social. Es así porque la movilidad se concibe como una orientación que centra su atención en dichos factores y en su realidad. Se diferencia del enfoque del transporte y el tránsito, que antes regía las discusiones sobre el desplazamiento humano, cuyo interés versa sobre la infraestructura vial y los mecanismos o medios de transporte. Desde luego, son apuntes forzosos, pero que generalmente no reportan las realidades sociales en que se ejerce la movilidad según condiciones de pobreza, edad, género (Moctezuma, 2003: 175) y discapacidad, entre otras variables.

La distinción radica en que mientras la movilidad es una acción o práctica social en el territorio que tiene por misión lograr el acceso a las necesidades productivas y reproductivas de las personas, el transporte es el componente mecánico y material, el me-



dio que permite realizar la movilidad (Cortés, 2012: 7; Gutiérrez, 2012: 65; Rey y Cardozo, 2007: 401-402).<sup>3</sup>

Al ser lo social y lo mecánico dos elementos insoslayables del desplazamiento en el seno de los estudios sobre movilidad, los medios de transporte han sido analizados con vastedad. De tal guisa, es posible distinguir entre dos grandes tipos de movilidad: la peatonal y la que se despliega en algún transporte mecánico y motorizado (Olivera 2006: 328). En el primero de los casos, el mecanismo orgánico por excelencia son las piernas. En el segundo, se trata de un universo amplio de artefactos que van desde motocicletas, automóviles, trenes, microbuses, autobuses y otros similares que permiten un desplazamiento de varias personas y objetos al mismo tiempo, en extensiones geográficas más largas y rápidas que las piernas.<sup>4</sup>

De manera intermedia, se sitúan los dispositivos que funcionan como extensión o suplantación de las piernas pero que, aunque son mecánicos, no son propiamente motorizados ni permiten desplazamientos muy extensos; se trata de artefactos tan variados

3. En años recientes se habla de un nuevo paradigma de la movilidad en el que se le considera como un fenómeno que va más allá del desplazamiento físico humano. La movilidad se considera un rasgo fundamental de las sociedades modernas que involucra, además de personas, a los objetos, a las ideas y a la información (Büscher y Urry: 2009: 99). Se consagran distintas formas de movilidades: físicas de personas en distintas escalas y periodos, el movimiento de objetos y productos, movilidades imaginativas por conducto del habla y de los medios de comunicación, movimientos virtuales en tiempo real vía internet y movilidades comunicativas a través del contacto entre personas; por ejemplo, mediante llamadas telefónicas o mensajes (Büscher y Urry: 2009: 101-102). Además de las movilidades, adquieren notoriedad movilidades que son bloqueadas por motivos sociales, económicos, espaciales, políticos, culturales o personales, así como inmovilidades voluntarias o involuntarias, temporales (Büscher, Urry y Witchger: 2011: 4) o hasta permanentes. Abreviando, bajo este nuevo paradigma la movilidad, involucra lo cotidiano, lo esporádico, lo no recurrente y artefactos, materias, energías, informaciones y productos como objetos de movilidad.
4. Aunque no corresponden con el tipo preferencial de las ciudades, algunas especies animales como caballos también pueden considerarse en el espectro de los medios de transporte.

como patines, patinetas, bicicletas y sillas de ruedas, entre otros. Recientemente estos objetos y modalidades de movilidad han adquirido gran prestigio en ciudades de todo el mundo. No obstante, dentro de los estudios de movilidad continúan siendo tópicos emergentes al igual que el desplazamiento peatonal.

En contraparte, los medios de transporte mecánicos y motorizados han sido epicentro de una gran atención dentro del enfoque de la movilidad. Entre ellos, probablemente el automóvil represente el medio que más polémicas ha generado, debido a sus características y supuestos en términos sociológicos, culturales, ambientales, urbanísticos, económicos y políticos.

En efecto, el automóvil particular como medio de transporte privilegiado, se coloca entre el poder de la industria automotriz, las políticas urbanas que lo alientan y los valores sociales circunstantes en función de estatus, prestigio, distinción social, individualidad, libertad, disponibilidad, velocidad y confort (Arango, 2010; Cebo-llada; 2006; González, 2013: 27; Moreno, 2013). Concomitantemente, el uso intensivo del vehículo se ensambla con la estructura territorial de las ciudades y las correlativas deficiencias de los sistemas públicos de transporte. De modo análogo, se estipula que la dependencia al automóvil está engranada en las características de la población por cuestiones como la necesidad de transportar mercancías y personas con alguna enfermedad o discapacidad (González, 2013: 28-29).

Acorde con lo anterior, se asienta que los procesos actuales en muchas metrópolis, caracterizados por la expansión difusa, el policentrismo y la fragmentación urbana, están teniendo un impacto significativo en las movilidades cotidianas dentro de las grandes ciudades y metrópolis (Arango, 2010; Blanco *et al.*, 2014; Donat y Koch, 2015; Dubresson, 2002; González, 2013; Gutiérrez, 2010; Moctezuma, 2003; Moreno, 2013). Algunas de las vicisitudes fincadas en estos fenómenos son: la orientación periférica de la

vivienda de interés social debido a los costos más bajos de suelo, la descentralización industrial, la disolución entre lo rural y lo urbano, los procesos de segregación y autosegregación en virtud del poder adquisitivo, la concentración de actividades laborales, educativas y recreativas en los centros de las ciudades, y la desconcentración poblacional de los mismos centros; todos, procesos complejos y reticulados entre sí.

Uno de los efectos que tienen estos fenómenos, como ya se dijo, es la necesidad de una mayor utilización del auto particular como respuesta a las deficiencias de las redes de transporte público, que no terminan por cubrir la demanda en metrópolis en expansión (Blanco *et al.*, 2014; González, 2013; Moreno, 2013). Así, las consecuencias de no contar o no poder utilizar un automóvil propio, se engarzan con la privación y la exclusión laboral, educativa, recreativa y con respecto a equipamientos y servicios orientados a la reproducción del hogar (Cebollada, 2006; González; 2013).

De la discusión en torno de medios de transporte y estructura urbana resalta el asunto de la exclusión citado en la literatura. La conclusión de los autores es que el fenómeno adquiere distintos visos preponderantes si se revisa desde el punto de vista de la movilidad cotidiana y no únicamente como una situación social y espacial estática (Jirón *et al.*, 2010: 31), desde un punto de vista locativo con categorías residencial y barrial.

En concordancia, la exclusión contiene un acceso diferenciado y desigual a medios de transporte y, por consiguiente, a bienes, servicios y equipamiento de la ciudad (Jirón *et al.*, 2010: 31; Ureta, 2008: 270; Olivera, 2006: 332). Socialmente implica un debilitamiento de los vínculos sociales y de participación en los ámbitos económicos, políticos y socioculturales (Olivera, 2006: 331). Al carácter espacial y de movilidad que se le atribuye a la exclusión, es vital incorporar el conjunto de variables sociales habitualmente ligadas a aquélla, como son las de tipo económico,

étnico, de género, de grupo etario, de ciclo de vida y de discapacidad (Jirón *et al.*, 2010: 40; Jirón y Mansilla, 2013: 2).

A partir de la relación entre las condiciones sociales y espaciales, podemos cimentar una intelección más integral del fenómeno de la exclusión. En síntesis, se puede elaborar una conexión entre los componentes sociales y simbólicos de semejante marginación y los de carácter espacial, ligados a la movilidad. En este tenor, los estudios más abundantes anudan la condición de género con el emplazamiento residencial, la movilidad cotidiana y la participación social en la ciudad.

Por otro lado, derivado de los intereses de esta investigación, deviene apropiado compulsar sucintamente, desde el enfoque de la movilidad, la visión que da lugar al análisis de lo micro, lo subjetivo y cultural (Urry, 2005, cit. en Gutiérrez, 2010: 2). La movilidad se consagra de manera simultánea como un valor, un derecho, una capacidad, un hato de competencias o un capital espacial, según resume Gutiérrez (2010) en referencia a diversos autores. En todo caso, el sujeto o la colectividad se encuentran en el centro del análisis:

Desde un enfoque teleológico, el viaje (materializado o no) describe una gráfica de lugares en el territorio material “a partir” de un espacio subjetivo, experimentado, del espacio del sentido: realizar una necesidad (y/o deseo) de viaje describe, finalmente, un espacio en red en el territorio. El estudio de prácticas de viaje desde un enfoque teleológico revela itinerarios subsumidos o excluidos del análisis convencional, itinerarios que capturan el sentido de la movilidad, y que también dotan de significado a la gráfica del espacio material de la movilidad [Gutiérrez, 2012: 69].

A partir de esta visión renovada de la movilidad, y sin que ello suponga el fin del enfoque del transporte, se abren nuevas vertientes de interpretación y acceso a la compleja realidad que supone la

movilidad cotidiana y urbana. De este modo, la movilidad engloba más que un periplo físico; tiene impacto en la cultura, la sociabilidad, la percepción del entorno y del propio sujeto (Jensen, 2011: 1); por lo tanto, entra en juego la agencia y la creatividad del individuo (Hui, 2013: 890) dentro de cada travesía.

Desde una perspectiva clásica, la movilidad implica un condicionamiento; se realiza porque se requiere cubrir una determinada necesidad. Actualmente se admite (y se estudia) su ejecución por deseos y gustos asociados (Gutiérrez, 2012: 67), por ejemplo, al ocio, a la recreación, al deporte, al turismo, al senderismo o a la simple caminata. En cuanto a la interacción, la movilidad incentiva el encuentro y la sociabilidad (Conradson y McKay, 2007: 168; Lange, 2011: 100; Pellicer *et al.*, 2013: 122), si bien efímera y espontánea, con los desconocidos en “espacios en movimiento” o en “espacios móviles”<sup>5</sup> (como los medios de transporte). Pueden ser de reconocimiento, indiferencia, conflicto o incluso de amistad.

A su vez, se pone en juego la intervención de lo corpóreo por mor de la activación de los mecanismos de percepción y sensibilidad: la vista, el oído, el tacto; lo que se traduce en el reconocimiento de aromas regulares, sonidos familiarizados, cruce de miradas. Desdobra emociones hermanadas con la excitación, el cansancio, el aburrimiento (Hui, 2013: 889), entre otras. Así, la movilidad se presenta como el encuentro con uno mismo; el “encierro” entre la multitud a través de prácticas habituales como el sueño, la música, la lectura o la meditación.

5. El tema indirectamente nos lleva a pensar sobre el significado del espacio físico, denotando por lo general cierta esteticidad y arraigo al subsuelo terrestre. Sin embargo, una concepción más amplia puede llevar a pensar que los medios de transportes públicos y privados, terrestres, marítimos o aéreos, también son espacios sociales –en movimiento– ya que indican un uso social, acaecen en su interior toda clase de relaciones sociales, se les dota de valor instrumental y simbólico, y se les significa.

Por otro lado, se apela a su carácter vinculante con los espacios, en el sentido de apropiación o desapropiación y significación (Pellicer *et al.*, 2013: 122). Esta faz se halla relacionada primordialmente con aquellos lugares de interacción reiterada en los que se cosechan fuertes lazos de arraigo como el ámbito barrial. Los espacios propios de la movilidad, fijos y en movimiento (estaciones, centrales de pasajeros y los propios medios de transporte), son igualmente susceptibles de ser interpretados y significados por parte del sujeto que los transita y los vive de modo más o menos regular.

En este sentido, Blanco *et al.* aseguran que la apropiación del territorio, en su doble dimensión (simbólica y material), se concreta por medio de actividades cotidianas; el proceso también es aplicable en las prácticas que vinculan a los espacios propios de la movilidad que incluyen, excluyen, condicionan, habilitan, inhiben o potencian el uso de la ciudad (Blanco *et al.*, 2014: 5). Sobre el particular, de probada trascendencia para esta propuesta de estudio, vale la pena citar en extenso:

El apego afectivo representa una suerte de “apropiación existencial”, donde se desarrolla un sentido de pertenencia con el lugar a partir de una sensación de interdependencia a partir de la ocupación física. En el plano de la movilidad, esta apropiación se relaciona con la percepción y valoración de las prácticas de movilidad, por lo que las representaciones sociales asociadas a los modos de transporte asumen gran relevancia. De esta manera, la apropiación, en diálogo con el campo de la movilidad, como mínimo debe considerar las inequidades en el acceso, uso, ocupación y disfrute de las diferentes opciones de movilidad y, por ende, de los lugares.... Sin embargo, el uso del término apropiación también exige considerar los “desvíos” en su uso del transporte y el territorio, las “marcas” sociales, la revalorización, la estigmatización... [Blanco *et al.*, 2014: 7]

Como se ha expresado, la movilidad constituye una fuente excepcional de experiencia, un modo de relacionarse, de conocer e interpretar el contexto. Empero, no sólo representa un medio para unirse con la ciudad y luego usarla, apropiarla y dotarla de significados, según los espacios que se recorran; la movilidad es, consecuentemente, un hecho digno de ser valorado, lo mismo en lenguaje material que simbólico.

Sus espacios fijos (como las estaciones) y los móviles (como un vagón de metro) se conforman como representativos de algo para la persona que los utiliza. La movilidad y los espacios de la ciudad que la misma consiente encadenar, guardan una diversidad de representaciones individuales y colectivas. Dilucidar cómo ocurren dichos fenómenos desde la perspectiva de quienes emplean silla de ruedas para su desplazamiento habitual, es el objetivo fundamental del presente trabajo.

Un elemento posterior que se desea abordar con respecto al concepto de movilidad es la noción y las implicaciones de las escalas geográficas. En principio, se diferencian del enfoque del transporte en que se privilegian escalas a nivel de las ciudades, las metrópolis o las megalópolis. En contraste, una mirada desde la movilidad geográfica y cotidiana, sin perder de vista las graduaciones comentadas arriba, debe remitir a aquellas escalas espacialmente más acotadas (esto es, el ámbito barrial y el doméstico).

Dichos contextos son esenciales para comprender el paradigma de la movilidad, que atiende a la dimensión social y subjetiva, en tanto deja de ser pensada únicamente como la que transcurre en el terreno de los ámbitos urbanos por medio de transportes motorizados. La movilidad a pie o en medios mecanizados, como la propia silla de ruedas, tiene particularidades y dimensiones de análisis importantes para comprender qué implica la movilidad en conjunto, en el seno de las ciudades.

En el tema de la discapacidad el enfoque no es nuevo. Porcelli *et al.* (2014) y Rattray *et al.* (2008) han estudiado las denominadas

*micromovilidades*, haciendo referencia a las complejidades que concentra el desplazamiento de estas colectividades en escenarios geográficos reducidos a los que conducen a la escuela o a la vivienda.

Lo anterior retrotrae a una segunda noción: la accesibilidad (íntimamente emparentada con la movilidad), sobre la que se desea expresar algunas consideraciones. Hay que remarcar que la discapacidad se encuentra fuertemente incrustada en la idea de accesibilidad, por lo que es apremiante dilucidar su contenido y sus relaciones conceptuales.

## ACCESIBILIDAD

A menudo se confunden los conceptos de *accesibilidad* y *movilidad cotidiana*. Más aún, dentro de la concepción de accesibilidad concurren diferentes posiciones que tienden a subrayar aspectos físicos, espaciales, materiales, tecnológicos, arquitectónicos y urbanísticos; otras destacan la dimensión social de la accesibilidad, y, finalmente otras más procuran un entrelazamiento de las dos anteriores.

Uno de los usos más extendidos del concepto de *accesibilidad* nos conduce a la “cualidad de los lugares, que remite a la facilidad para alcanzar desde cada uno de esos lugares un conjunto de puntos significativos del territorio” (Levy, 2001, cit. en Blanco *et al.*, 2014: 43). Esta perspectiva espacial ha sido la que predomina, pero han surgido otras que señalan que la accesibilidad depende más de las distancias a los medios de transporte, en tanto que éstos son los que finalmente permiten acercarse a los bienes y servicios, y no precisamente de las propias distancias entre el lugar de origen, como la residencia, a los lugares donde se encuentran dichos servicios (Gutiérrez, 1988, cit. en Ramírez, 2003: 2). Para varios autores las dos perspectivas son válidas e indispensables en cuanto que la accesibilidad involucra la aproximación a los transportes y



a los lugares que se desea alcanzar (Jirón *et al.*, 2010: 42). La accesibilidad alude, pues, a la distancia y a un tiempo regulado por los horarios en que se ofrece determinado bien o servicio (Rey y Cardozo, 2007: 407).

En síntesis, existe otra definición que pone el acento en los aspectos de los espacios. La accesibilidad se entiende como las “características del urbanismo, la edificación, los medios de transporte, los sistemas de comunicación, el mobiliario y de todo aquello que rodea a las personas y les permite su uso con la máxima autonomía personal posible” (Rovira-Beleta y Tresserra Soler, 2009, cit. por García *et al.*, 2015: 43). Esta óptica parece responder a los intereses y las problemáticas vislumbradas empíricamente en la movilidad de quienes emplean silla de ruedas.

Ante un panorama conceptual polisémico (en especial sobre la noción de accesibilidad) se ha optado por distinguir a la movilidad *como la cualidad que tiene el sujeto de desplazarse geográficamente*; y la accesibilidad *como el conjunto de características y propiedades de los espacios físicos, que tiene que ver con el modo en el que están edificadas, de suerte que indican cierto grado de facilidad o de dificultad para recorrerlos, entrar, permanecer, desplazarse y salir de ellos*.

Evidentemente, las distancias entre residencia y lugares de trabajo, educación, salud o recreación, abrigan una dimensión de la accesibilidad y la movilidad ineludible y que es generalizable a toda la población. Con todo, la accesibilidad, desde el punto de vista arquitectónico y urbanístico, de los espacios y los objetos construidos es un dilema al que se enfrentan grupos poblacionales específicos, tales como personas con discapacidad, mujeres embarazadas, adultos mayores, personas de talla corta e incluso niños.

No es arriesgado columbrar que el espacio y los objetos tienden a ser edificados con base en concepciones corporales, sensoriales y mentales que remiten a una pretendida “normalidad”, en detrimento de las diferenciaciones orgánicas que forman parte de

la diversidad social, pero que no siempre son reconocidas. Como expresa Olivera, es necesario redefinir el concepto de accesibilidad, ya que se debe considerar la pluralidad social y la diferenciación en la movilidad (2006: 332).

Esquemáticamente, Olivera distingue: *a*) accesibilidad a la ciudad, que puede ser a través de los medios de transporte. Como espacios móviles también son susceptibles de ser accesibles en mayor o menor medida, dependiendo de sus características materiales (por ejemplo si un autobús cuenta con rampas y asientos espaciados para quien emplea silla de ruedas); *b*) accesibilidad en la ciudad, en las calles, las aceras y los espacios públicos en general; *c*) accesibilidad a los edificios, sean públicos o privados y destinados a cualquier actividad; por ejemplo, el trabajo o la educación; *d*) accesibilidad al interior de los edificios, y *e*) accesibilidad a cada una de las habitaciones, esto es, baños, recámaras, aulas de clases, oficinas de trabajo, entre otros (Olivera, 2006: 332).

Cuando la accesibilidad arquitectónica, urbanística y ergonómica es precaria o simplemente no está contemplada, se presenta una *barrera*. En la palestra de discusión las barreras se identifican como “los obstáculos que presenta el entorno construido tanto en lo arquitectónico como en lo urbanístico, para la libre movilidad y la total accesibilidad a los espacios” (Bojórquez, 2006: 44). La consecuencia de las barreras es que, para determinadas colectividades mencionadas párrafos arriba, las travesías o los desplazamientos son imposibles, sea un espacio urbano abierto, un edificio o un transporte (Olivera, 2006: 327).

## LA NOCIÓN DE DISCAPACIDAD EN CIENCIAS SOCIALES

En la actualidad existe un amplio consenso académico sobre la existencia y confluencia contemporánea de distintos enfoques de

la discapacidad, entre los que subyacen el médico y el social. El primero, denominado en extenso “médico-rehabilitador”, hunde sus raíces en los siglos XVIII y XIX, cuando ocurrieron adelantos en la medicina y en sus diversas ramas (ortopedia, psiquiatría, psicología y rehabilitación).

Algunas de las críticas nodales en torno de este esquema versan sobre la hipótesis de que la discapacidad es un problema individual, derivado de limitaciones orgánicas y por consiguiente, terrible e irremediable (Oliver, 1990: 3). El papel de la medicina y sus múltiples ramas ha sido, por lo tanto, la medicación y el confinamiento como sucede con la psiquiatría, restringiendo el tema a un asunto personal o familiar (algo frecuente en la psicología y en el trabajo social), atenuando o disimulando las deficiencias con el desarrollo de prótesis y llevando el cuerpo a estándares aceptables de “normalización” por medio de la rehabilitación. Evidentemente todos estos esfuerzos científicos y técnicos no son el principal problema, sino la individualización y la despolitización del tema, en consonancia con las políticas asistenciales que imperan en muchos países.

Remitiendo a la dualidad de lo normal y lo patológico propuesta por Canguilhem (1971), es prudente mencionar que la discapacidad está fuertemente asociada con nociones de enfermedad, patología y anormalidad. Las estructuras corporales, mentales y sensitivas, alejadas del parámetro de lo que se considera normal en un sujeto desde el punto de vista médico y estadístico, tienden a ser enlazadas con cierta desviación. Tal yuxtaposición referida a lo normal y lo patológico tiene sentido explicativo según la visión del modelo médico y rehabilitador de la discapacidad (Vázquez, 2015: 114).

De hecho, como lo explicara Foucault (1978), aunque no se refiriera precisamente al tema de la discapacidad, este fenómeno ha implicado pasar de las descripciones y las clasificaciones de lo normal y lo patológico, a la prescripción, que en este caso indica cómo deberían ser los cuerpos. Es así como la medicina y sus

ramas, según se ha explicado, se han dado a la tarea de desplegar tratamientos y técnicas heterogéneas que permitan acercar al sujeto a un estándar de normalidad del cuerpo. Este posicionamiento, aún vigente hoy, fue el dominante hasta mediados del siglo pasado.

En efecto, la ruptura con el enfoque médico se da en las décadas de 1960 y 1970, permeadas por la crisis del llamado Estado de bienestar en diversos países y por el consecuente advenimiento de movimientos sociales conformados por la población afroamericana, los estudiantes, las organizaciones pacifistas, las mujeres, los ambientalistas y la población con identidades sexuales distintas a las heterosexuales. En esa época también se puede observar la irrupción de movimientos de personas con discapacidad, especialmente en Estados Unidos e Inglaterra (Brognia, 2009: 15); aunque no tuvieron el mismo reconocimiento en la memoria colectiva y en las investigaciones sociales.

Conceptualmente, uno de los pilares más importantes en el movimiento de personas con discapacidad, es el manifiesto de denuncia sobre la exclusión, elaborado en la década de 1970 en Inglaterra por la Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS). En su definición se puede descubrir la distinción que existe entre el deterioro físico personal y el contexto:

Es la sociedad la que discapacita a las personas con daños físicos. La discapacidad es algo que se impone sobre nuestras deficiencias, por la forma en que nos sentimos innecesariamente aislados y excluidos de la plena participación en la sociedad. Por lo tanto, las personas con discapacidad son un grupo oprimido en la sociedad. Para entender esto, es necesario comprender la distinción entre el impedimento físico y la situación social, llamada “discapacidad”, de las personas con tal impedimento. Por lo tanto, definimos el impedimento como la falta de una parte o la totalidad de una extremidad, un órgano o un mecanismo defectuoso del cuerpo; y la discapacidad como la

desventaja o restricción en la actividad causada por una organización social contemporánea que no toma en cuenta a las personas con impedimentos físicos y las excluye de la participación en la corriente principal de las actividades sociales [UPIAS, 1975: 14].<sup>6</sup>

El valor del cambio conceptual reposa en postular que la condición de deficiencia, ya sea bajo tesituras intelectuales, sensoriales o físicas, avala social e ideológicamente la discapacidad, reconocida como una forma particular de opresión con similitudes a las ejercidas sobre mujeres, grupos étnicos, lesbianas y *gays* (Abberley, 1987: 7; Barnes, 2012: 14).

De manera articulada a los movimientos de personas con discapacidad, una estela importante de sociólogos de Inglaterra (y posteriormente en Estados Unidos) se dio a la tarea de comenzar una profunda reflexión teórica sobre la discapacidad (Barnes, 2013; Barnes y Mercer, 2004; Barton, 2009; Barton y Oliver, 1997; Shakespeare, 1996). El antecedente de la UPIAS fue acogido por Mike Oliver, sociólogo inglés de adscripción marxista (Barnes y Mercer, 2004: 3), para fundamentar el “modelo social” considerado un proyecto académico de investigación emancipadora (Oliver, 1997). Además de la influencia de la UPIAS, ese enfoque ha abrevado de acercamientos y discusiones con los extensos trabajos de Foucault y Canguilhem, y de las teorías microsociológicas de la desviación, el etiquetamiento y el racismo, así como de las teorías feministas. En la época contemporánea también ha habido un acercamiento con la teoría poscolonial.

Después de más de 40 años de reflexión y activismo político se han desarrollado una gran cantidad de enfoques en el seno del “modelo social” (Lang, 2007: 2), el cual, en general, se encuentra

6. Traducción propia. Si bien en principio se trató únicamente de personas con deficiencias de carácter físico (motriz); paulatinamente la argumentación se fue trasladando a personas con otro tipo de insuficiencias que también estaban experimentando discapacidad.

institucionalizado. Actualmente existen revistas, cátedras, congresos y posgrados en diferentes universidades del mundo y las investigaciones abarcan una multiplicidad de temas donde el “modelo social” se ha perfilado como un esquema teórico prolífico y con ingente capacidad explicativa. Las perspectivas de análisis se localizan lo mismo en un nivel estructural que en el de interacción cotidiana.

En el primer caso, la dimensión social de la discapacidad se vislumbra en el estudio de los procesos históricos, las relaciones internacionales, las leyes, las políticas, la distribución demográfica de la población, el papel de la economía y los esquemas culturales que intervienen en la producción y la reproducción social de la discapacidad.

En el segundo caso, la investigación se centra en el abordaje de las interacciones cara a cara, en las que se hacen patentes de manera cotidiana los fenómenos de exclusión y de discriminación, el estigma, el etiquetaje, la respuesta del sujeto ante su condición, el papel de la familia y los ámbitos comunitarios o institucionales, además de las barreras de comunicación, las actitudes negativas, los procesos de inclusión y el impacto concreto de la estructura social en la vida de las personas. Asimismo, la institucionalización del enfoque se sigue apreciando en la adopción y el debate de los postulados teóricos por parte de organizaciones de la sociedad civil en distintos países. En este sentido, actualmente también se habla de un modelo de derechos humanos, cuyo proyecto es sobre todo institucional, ligado a la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad y a un enfoque biopsicosocial desde la Organización Mundial de la Salud (OMS), con el que se trata de integrar las dimensiones médica y social.<sup>7</sup>

7. No obstante, diversos posicionamientos críticos sostienen que en realidad el modelo de la OMS constituye una versión renovada del antiguo enfoque médico-rehabilitador. Frente a este panorama, aquí se opta por el enfoque social y crítico de carácter teórico en términos sociológicos (el cual ha sido expresado párrafos arriba) y geográficos (dimensión que se abordará más adelante).

## ESPECIFICIDADES DE LA DISCAPACIDAD FÍSICA Y EL USO DE SILLA DE RUEDAS

Llegada la discusión a este punto, parece obligatorio tratar de explicar brevemente qué se entiende por discapacidad física. Sin la intención de efectuar una descripción o un análisis profundo del cuerpo, la encomienda es cardinal por tres motivos: primero, porque no se puede dar por entendida una constitución corporal y social que no ha sido conceptualizada con antelación y que se maneja a lo largo del presente documento. Segundo, porque es de carácter perentorio hacer la distinción respecto de las demás discapacidades. Por lo demás, al describir sus particularidades se otorga operatividad al concepto.

La denominada *discapacidad física o motriz* representa una realidad corporal y social. Ha sido objeto de conceptualización tanto en el campo de la medicina como de las ciencias sociales. Dada la orientación del presente trabajo, la meta no consiste en reproducir textualmente una descripción sistemática y profunda de las condiciones corporales, según se detalla en la CIF propuesta por la OMS en 2001, bajo la insignia del enfoque biopsicosocial. Por el contrario, la intención es enunciar los elementos corporales elementales y vincularlos con su significado social.

Un punto de partida puede ser la recuperación del concepto de discapacidad (física) de la UPIAS descrito al inicio del presente capítulo. En él se bifurca la discapacidad entre la condición corporal a partir de no contar con algún órgano del cuerpo, o que no funciona como se esperaría, por un lado, y la desventaja o restricción social en torno de personas con estas deficiencias físicas, por el otro. Visto de modo integral, la deficiencia se afinca como la base ideológica de la discapacidad.

Siguiendo este orden argumentativo, a pesar de que existe una multiplicidad de situaciones corporales, las deficiencias, *grosso modo*, suelen clasificarse en intelectuales, psicosociales, sensoriales

(que abarcan principalmente la vista y el oído)<sup>8</sup> y físicas o motrices.<sup>9</sup> Es imperativo acotar que algunas deficiencias son temporales, mientras que otras, la mayoría de acuerdo con las estadísticas, se presentan de manera permanente en la vida de las personas.

Por lo que toca a las deficiencias físicas, una fractura puede ser estipulada como temporal mientras que la falta de funcionamiento o la pérdida de una o varias extremidades es identificada como deficiencia permanente. En consecuencia, no poder caminar por un determinado periodo puede implicar una condición temporal de discapacidad ante la falta de medidas de accesibilidad e inclusión social que existan en los sitios regulares de socialización de la persona.

Siempre será importante conocer qué ha dado lugar a una deficiencia, puesto que permitirá interpretar las trayectorias de vida y las experiencias. En resumen, se distingue entre deficiencias que son originadas por alguna situación prenatal o durante el parto, y deficiencias que se desarrollan debido a alguna enfermedad durante la vida de la persona, por accidentes o por causa del proceso de envejecimiento durante el cual las funciones sensoriales, mentales y motrices se ven afectadas. La conclusión que se desprende de lo anterior es que no tiene el mismo significado ni el mismo impacto nacer con alguna deficiencia, que adquirirla en algún momento de la vida.

Corporalmente, los niveles de afectación tienden a variar de modo ostensible. Una deficiencia física abarca desde situaciones en las que el cuerpo se torna incompleto físicamente por la falta de una o varias extremidades, hasta contar con todas las extremidades, pero manifestar dificultad de movimiento en alguna región o en todo el cuerpo (en casos de cuadriplejía). Para la hipótesis que nos ocupa, no toda deficiencia física conlleva la utilización de silla de

8. Algunas definiciones añaden el olfato y el gusto.

9. Véase: [http://www.cndh.org.mx/Discapacidad\\_Tipos](http://www.cndh.org.mx/Discapacidad_Tipos).



ruedas para el desplazamiento de la persona; depende del tipo y grado de afectación corporal.

Los casos en que se utiliza silla de ruedas presentan cuatro elementos decisivos: *a)* la silla de ruedas deviene en una extensión del cuerpo que permite la movilidad de la persona; por eso puede definirse como un tipo de instrumento para la movilidad. Otros mecanismos pueden ser los propios pies y toda clase de objetos mecánicos o motorizados. La singularidad aquí es que la silla de ruedas se instala como un factor que reemplaza en buena medida a los pies, por lo menos para desplazarse; *b)* la silla de ruedas concede una relativa autonomía en cuanto a la movilidad de las personas; *c)* parte de la autosuficiencia depende del nivel de afectación de la deficiencia, si hay presencia de múltiples deficiencias y también del contexto socioespacial, y *d)* las sillas de ruedas no son idénticas. Los modelos y los tipos existentes develan atributos sociales, económicos, políticos y urbanísticos que deben ser tomados en cuenta si se busca el discernimiento de las movilidades cotidianas y las representaciones del mundo.

En este tenor se estipula adecuado trazar algunas premisas. En principio, los costos de los distintos tipos de sillas de ruedas se ubican en un amplio margen. Por lo tanto, la elección de ese artefacto expresa en muchos casos, de manera indiciaria, la condición económica de la persona y su adscripción a determinado estrato social. Sin embargo, la relación entre silla de ruedas y estrato socioeconómico no es mecánica.

Por otra parte, la relación sujeto-objeto (persona-silla de ruedas) puede ir más allá de un uso instrumental. Dada su importancia para la vida de las personas, puede ser objeto no sólo de distinción social conforme a su calidad y su precio, sino, de manera paralela, de apreciación simbólica. Constituye, en tal tenor, una sustitución relativa de los pies transformándose en parte fundamental de la vida de las personas.

## LA DIMENSIÓN ESPACIAL DE LA DISCAPACIDAD

Hace cerca de cinco décadas Lefebvre desplegó su teoría del espacio a través de una serie de postulados que modificaron radicalmente el modo de entenderlo. Aseveró que no se trataba de un contenedor en el que se guardase una colección de objetos (1968, 87). Traducido así, difícilmente puede ser concebido como una realidad geográfica pasiva o un medio geométrico vacío (Lefebvre, 1968: 133). Por el contrario, en una suerte de relación dialéctica, el espacio es socialmente producido y al mismo tiempo desempeña un papel fundamental en la producción de relaciones sociales.

Bajo dicha perspectiva, tanto los actores económicos y privados como el Estado desempeñan un papel fundamental en la organización del espacio. Cuando adquiere una connotación urbana, este espacio no puede ser entendido nada más como el espacio histórico en el que se alojan los medios de producción, sino que se instituye como un producto más que se configura así por tener valor de uso y valor de cambio, exactamente como lo identificara Lefebvre (1974) y otros autores con preocupaciones similares (Castells, 1971; Harvey, 1973; Topalov, 1979).

Al desentrañar su supuesta ideología en términos de naturalidad y neutralidad por cuanto es objeto de apropiación y mercantilización en el desarrollo del capitalismo, la mirada instrumental del espacio abrió diversas sendas de investigación teórica y empírica que continúan produciendo discusiones hasta la actualidad. En este sentido, interesa subrayar la influencia de la teoría crítica del espacio en la geografía de la discapacidad. Entendida como parte del “modelo social de la discapacidad”, esta geografía particular se ha cultivado desde la década de 1980 en el ámbito anglosajón, nutriéndose tanto de la geografía radical-marxista, como de algunos postulados importantes emitidos por Lefebvre y otros autores con inquietudes parecidas e inscritos en la llamada

Escuela Francesa de Sociología Urbana (desarrollada en la segunda mitad del siglo xx).

En primer lugar, debe reconocerse que prácticamente desde las definiciones de la UPIAS y del “modelo social”, hasta los recientes modelos alternativos de la discapacidad<sup>10</sup> se vislumbra un aspecto arquitectónico, urbanístico y ambiental en la producción de discapacidad. En especial, se trata del espacio que constituye la ciudad (aunque no exclusivamente), ya que la gran mayoría de los estudios se han centrado en este tipo de lugares.<sup>11</sup>

En segundo lugar, se observa el desarrollo de trabajos teóricos y empíricos sobre diversos temas, incluida la movilidad y la accesibilidad, donde no sólo se reconoce que el espacio es un elemento constitutivo de la discapacidad, sino que se le analiza de manera deliberada, especialmente con una perspectiva geográfica. El interés se ha centrado en la producción social de barreras en entornos de interacción cotidiana y en la constitución de espacios físicos y sociales de internamiento, con ejemplos claros como los psiquiátricos y las llamadas “escuelas especiales”.<sup>12</sup>

En general, el énfasis se ha puesto en los procesos socioespaciales que reproducen desigualdades (Kitchin y Wilton, 2000: 62) o, como señalan Chouinard *et al.*, en las expresiones espaciales de la exclusión y la discriminación que experimentan muchas personas con discapacidad (2010: 1). Visto de esta manera, y retomando las ideas principales de Lefebvre, el espacio no puede ser

10. En particular el “modelo biopsicosocial” y el “modelo de la diversidad funcional”.

11. Del total de trabajo revisado previo a la escritura de este capítulo, dos tercios señalan directamente a las ciudades y áreas metropolitanas como la dimensión socioespacial de análisis, sin considerar a los estudios internacionales, nacionales o al interior de instituciones (escuelas, oficinas de gobierno, empresas y hospitales principalmente) que suelen estar enfocados en las ciudades.

12. Aquí, además del diálogo con las teorías críticas del espacio, también se aprecia la influencia y discusión con los aportes de Foucault en relación con el estudio de los espacios sociales e institucionales de confinamiento.

pensado como un contenedor pasivo. Por el contrario, el modo en que se organiza socialmente resulta esencial en la producción y la reproducción de contextos urbanos que refuerzan la marginación de personas con deficiencias (Kitchin, 1998: 344; Imrie y Wells 1993a, cit. por Gleeson, 1996: 393).

Al mismo tiempo, vale tomar en cuenta a Chouinard *et al.*, cuando afirman que la exclusión y la discriminación se experimentan por igual tanto en espacios públicos como privados (2010:3). Calles, plazas y medios de transporte, inmuebles públicos y privados (considérese también a las viviendas) presentan barreras o son espacios institucionalizados de la separación, el encierro y también, muchas veces, del hacinamiento.

Desde luego dichas espacialidades no son naturales; en realidad su origen es social e ideológico. Identificar y discutir las prácticas de los actores involucrados específicamente en el despliegue de esos espacios también ha sido parte de las tareas de la geografía de la discapacidad. En ese sentido, el Estado se torna central en la gestión del espacio, derivado de su participación en la planificación, diseño, construcción y regulación de prácticas socioespaciales (Jackson, 2003: 40, 41). Evidentemente, en la actualidad los actores privados también desempeñan un papel fundamental en el crecimiento y el diseño de las ciudades, por lo cual comparten responsabilidad.

No obstante, si se desea reducir la escala de abstracción, es factible considerar que tanto el Estado como los agentes privados (como las empresas inmobiliarias), considerados los principales gestores de las ciudades, se encuentran representados a su vez por especialistas y profesionales del espacio, tales como urbanistas y arquitectos, entre otros. Al respecto, cabe remitirse nuevamente a Lefebvre (1968), quien señala que el urbanismo se consagra como una técnica funcionalista e ideológica del espacio que responde a intereses instrumentales.

Las distintas morfologías urbanas excluyentes, por sus barreras físicas, resultan de las prácticas de un urbanismo que expresa relaciones desiguales y miradas hegemónicas sobre cómo concebir y materializar el espacio. En consecuencia, las ciudades emergen de una mayoría denominada normo-visual, normo-auditiva, normo-intelectual o normo-erecta, que proclama su hábitat a partir de esas suposiciones. De este hecho se desprende que comúnmente se omitan medidas de accesibilidad necesarias para la estancia y la movilidad de sujetos que permanecen al margen de las visiones de actores públicos, privados y profesionales encargados de gestionar los espacios y los sistemas de transporte en las ciudades.

En cierto modo, como asevera Imrie, lo que está en el fondo del asunto son los distintos valores y maneras de concebir y materializar el espacio (1998: 130) desde la práctica profesional. Visto así, el problema del espacio se reinstala en el mundo de lo social: lo político, lo económico y lo simbólico. En consecuencia, como señala Gleeson, la construcción de espacios más inclusivos desde el punto de vista material, sólo es parte de un proceso social de cambio más amplio (1999b: 115, cit. por Imrie, 2001: 235) en relación con los marcos jurídicos, las políticas y los procesos culturales.

En suma, de acuerdo con la mirada geográfica de la discapacidad, se sugiere la recuperación del enfoque crítico del espacio inaugurado por Lefebvre, al considerar que no puede concebirse como un contenedor natural ni homogéneo: su organización y la producción de barreras resulta de determinadas concepciones y prácticas sociales. En este sentido, las barreras del entorno y las prácticas espaciales ligadas a la exclusión de ciertas colectividades, develan la concepción del espacio producido por los actores centrales en su organización: los agentes económicos privados y el Estado, fincados en prácticas espaciales emplazadas por el urbanismo y la arquitectura.

## LA DIMENSIÓN TEMPORAL DE LA DISCAPACIDAD

### ¿UNA BARRERA INVISIBLE?

Luego de discutir cómo es que de manera entrelazada los procesos sociales y espaciales explican la emergencia de condiciones de discapacidad en la que viven personas con diferentes tipos de deficiencias, es pertinente proponer la introducción de una dimensión más para su comprensión: el tiempo. Esta justificación y su proposición se basa en la idea generalizada en las ciencias sociales acerca de la imposibilidad de comprender la vida social fuera de un marco espacial y temporal de manera simultánea (entre otros: Berger y Luckmann, 1968; Castells, 1971; Elias, 1989; Hägerstrand, 1970; Harvey, 1990; Harvey, 1994; Wallerstein, 1991). Si se entiende que la discapacidad surge de la relación de determinado sujeto con la sociedad-espacio donde éste desarrolla su vida, cabe preguntarse si también se ubica en una dimensión temporal. La respuesta parece obvia. Bajo estos supuestos básicos es posible estipular que la teoría social de la discapacidad requiere discutirse con respecto al tiempo; se trata de una tarea pendiente.

El enunciado inicial que guía la exposición en adelante es que el tiempo se constituye como una barrera también socialmente estructurada que se articula con el espacio y con la sociedad para contribuir a producir y reproducir las condiciones de discapacidad.<sup>13</sup> Para desarrollar esta premisa, se retoman determinados aportes de las ciencias sociales sobre el tiempo, buscando vincularlas con diversos estudios que han pretendido problematizar las

13. Considerando que el término *discapacidad* abarca una multiplicidad de condiciones mentales, sensoriales y motrices, es evidente que el desarrollo de una propuesta conceptual con respecto al tiempo, rebasa los objetivos del presente trabajo. Las reflexiones aquí vertidas están pensadas especialmente en discapacidad física y más concretamente en relación con quienes emplean silla de ruedas. Por lo tanto, la intención es establecer un marco de análisis susceptible de ser confrontado con el trabajo de campo sobre las experiencias de movilidad y accesibilidad de la población en cuestión.

nociones de tiempo y discapacidad. Finalmente, el objetivo es establecer un esquema que module las dimensiones social, espacial y temporal de la discapacidad.

Para comenzar, no resulta novedoso ni comprometedor señalar que el tiempo tiene implicaciones sobre nuestras vidas, lo cual aplica si se tiene o no discapacidad. Al igual que cualquier sujeto, la vida de quien tiene alguna deficiencia se rige por un tiempo mecanizado, teniendo al reloj como su símbolo más notable. Asimismo, el tiempo, entendido como una suerte de marco omnipresente (Elias, 1989: 32), parte de la estructura social, es aprehendido por los sujetos con discapacidad. Esta introyección les sirve como mecanismo de orientación para el despliegue de sus actividades cotidianas.

No obstante, si el tiempo parece ser un marco que abarca la experiencia humana, que se aplica por igual y no distingue entre personas, entonces cabe preguntarse cuáles son las especificidades con respecto a quienes tienen discapacidad, si es que existen. Siguiendo a Robertson, el sujeto con discapacidad posee una relación particular con el tiempo (2015: 8) y el espacio. Desde su postura, la discapacidad supone un desafío a la normativa del tiempo, en el sentido de que existe una falta de ajuste. Esto no significa que las personas con discapacidad vivan fuera del tiempo,<sup>14</sup> sino que los tiempos de la vida social no concuerdan con su condición, sus posibilidades y su realidad.

Cuando la discapacidad emerge, en el marco de transformaciones en la vida de la persona también se producen implicaciones importantes sobre el tiempo. Retomando a Robertson, se abren distintas temporalidades que antes no existían: el tiempo de diagnóstico, el pronóstico de tiempo de vida, el tiempo curativo con

14. Aunque se podría cuestionar la discapacidad intelectual donde el tiempo, al parecer, tiene significados sumamente diversos, incluida la posibilidad de no orientar la vida de las personas.

respecto a los tratamientos, los tiempos de recaídas o la sensación de un futuro impredecible (Robertson, 2015: 3). En general, remitir a la postura de Robertson, implica retomar tres discusiones sociológicas sobre el tiempo. En adelante se relaciona la discapacidad con un tiempo social y percibido, un tiempo coercitivo y un tiempo instrumental.

En primer lugar, remitiéndose a la noción del tiempo social y natural de Elias (1989), como lo hace el resto de la sociedad, las personas con discapacidad oscilan entre ambos tipos. Si bien el tiempo permea a la sociedad y a sus miembros, también es posible argumentar que no es vivido de la misma manera. En consideración al tiempo social que explica Elias (1989), éste es relativo en función de las diversas maneras individuales y sociales que existen de percibirlo. Piénsese, por ejemplo, si una hora tiene el mismo significado para un adulto que para un niño, o si la sensación de un mismo periodo cambia en virtud de lo que se está haciendo: cuando se trata de una actividad placentera o que genera desagrado.

La discapacidad se funda en una realidad corporal, mental o sensorial específica. Desde cualquiera de estas situaciones posibles, a consideración propia, el transcurso del tiempo adquiere una multiplicidad importante de matices, los cuales no son posibles de abarcar en la presente exposición. Sólo a modo de ejemplo, e incluso como hipótesis de trabajo, es posible argumentar que en casos extremos el tiempo puede dejar de tener sentido, ser irrelevante, o bien, adquirir significados totalmente distintos a los socialmente convencionales para quien vive una discapacidad mental. Entonces, desde una condición de sordera, de ceguera o situación en silla de ruedas, el mundo, incluido el tiempo, posee acepciones particulares.

En segundo lugar, bajo la perspectiva del tiempo como un elemento coactivo y coercitivo del que hablan Elias (1989) y Benítez (2011), habría que extender la propuesta señalando que resultará más rígido en determinados casos en que se vislumbren



condiciones de discapacidad. Dicha coerción se entiende mejor al poner de relieve la cuestión de los ritmos actuales, caracterizados por la aceleración de la vida social, que a menudo propicia que el tiempo se perciba como escaso y que la gente se sienta bajo una presión constante (Rosa, 2011: 14).

A su vez, son estos mismos ritmos sociales los que tienden a excluir a quienes se tornan “lentos” o no “aptos” para desempeñar determinadas actividades que requieren ciertas habilidades físicas, sensoriales y mentales. De este modo, culminar la escuela a cierta edad, llegar puntual al trabajo o efectuar una actividad laboral de acuerdo con un cronómetro, puede tomar más tiempo del socialmente aceptado o esperado.

Finalmente, en tercer lugar, el tiempo se presenta como un recurso en términos instrumentales. En apartados anteriores se hizo referencia a Lefebvre y a su noción material del espacio, entendido como un recurso necesario para la producción de riqueza; algo similar se puede decir del tiempo. De hecho, en esta línea de pensamiento, Harvey afirma que en las economías monetarias, en general, el control sobre el espacio y el tiempo es fundamental para obtener beneficios (1990: 251), incluidos los económicos.

Además del control del espacio y el tiempo, como recursos agotables y fundamentales para generar riqueza, también se requieren sujetos y su fuerza de trabajo, haciendo referencia a la terminología de Marx. La intención de participar en la vida social, especialmente productiva, implica que se ocupen cuerpos con cualidades específicas para llevar a cabo actividades con cierta destreza, rapidez y eficiencia.

La relación entre discapacidad y tiempo, desde del desajuste o la desigualdad, se ha vislumbrado a partir de lo que significa el “tiempo productivo”, noción explicitada por Pass (2014) y fuertemente vinculada con la mirada instrumental del tiempo. Según Postone, el tiempo de los individuos, apropiado por un agente, se

consagra como el tiempo de trabajo fundamental para la producción de riqueza (1993: 37). En este sentido, Pass sostiene que las economías capitalistas modernas son esencialmente economías del tiempo (2014: 53). Asimismo, la productividad no sólo requiere un margen de tiempo, sino también la utilización de una fuerza humana con determinados atributos físicos y mentales: un sujeto desarrollando una actividad, bajo ciertos estándares de calidad, en determinado lapso.

El problema con el “tiempo productivo” es que no todos los individuos pueden incluirse en éste. De acuerdo con Pass, cuando emerge una discapacidad, por ejemplo física, la posibilidad de participar en el “tiempo productivo” se ve limitada; el sujeto es excluido (Pass, 2014: 55). Este tiempo sugiere una estructura corporal, psíquica y sensorial apta para el despliegue de trabajos con menor o mayor cualificación, que comúnmente son requeridos en tiempos cada vez más reducidos. En las economías capitalistas la maximización del tiempo es fundamental para generar riqueza.<sup>15</sup> Por lo tanto, es prudente hablar de la rapidez y la eficiencia como características esenciales del “tiempo productivo”. La velocidad, concretamente la aceleración, es, como señala Rosa, una característica de las sociedades modernas (2011: 9), y el mundo productivo parece ser su principal eje de propulsión.

En un mundo laboral caracterizado por la competitividad, Pass afirma que para participar en el “tiempo productivo” se requiere aprobar ciertas evaluaciones intelectuales y corporales que hacen que las personas con discapacidad sean “agentes no productivos” (2014: 5). Aquí emerge la cuestión del sujeto y su cuerpo, sus habilidades, sus destrezas y sus conocimientos que le permiten

15. Por ejemplo, las empresas evitan contener sus productos en *stock* por largos periodos, ya que causa gastos adicionales. Del mismo modo, el incumplimiento de entregas en “tiempo y forma” deriva en sanciones económicas porque se perjudica toda una organización productiva y comercial.

o lo limitan efectuar de manera rápida determinada acción, como ejecutar una operación en el trabajo, desplazarse o aprender cierta información.

Esta problemática no es reciente. En el proceso de *acumulación por desposesión*, Marx (1974) relata que dentro de la legislación de finales del siglo xv (referente a los contingentes expulsados de sus tierras y que a su vez no podían ser absorbidos por las manufacturas) se estipulaba que los “mendigos viejos e incapacitados” debían contar con una licencia para mendigar.

Ya en el siglo xix, al ser el trabajo el motor del desarrollo capitalista, era necesario concebir sujetos autónomos, eficientes y sanos que pudieran cumplir una función específica en el engranaje de la producción industrial (Finkelstein, 1981: 2-3); engranaje del que las personas con discapacidad eran excluidas. De acuerdo con Ferreira, estas vicisitudes entre el cuerpo y el desarrollo del capitalismo hundieron sus raíces en el proceso de consagración de la modernidad; proyecto fundado en ideales de libertad, racionalidad y progreso pero que, simultáneamente, concibió el discurso de cuerpos eficientes, sanos y económicamente productivos (Ferreira, 2011: 6).

Desde el punto de vista productivo, esta relación entre discapacidad y tiempo, ligada a la economía y al capitalismo en específico, se presenta como punto de apertura hacia una discusión más general, en la que se explayen distintas modalidades de relación entre tiempo y discapacidad. Es así porque la relegación del sujeto con discapacidad en relación con el tiempo socialmente estructurado no sólo ocurre con respecto al mundo productivo, sino que se presenta de modo holístico, permeando su existencia. Lo anterior implica pensar en situaciones y contextos diversos como el acceso a la educación, la recreación, las artes, la salud, la participación política o a la movilidad geográfica cotidiana.

En concreto, como se expresó al inicio de este apartado, la intención es dar un peso más central al tiempo, al mismo nivel que los

aspectos social y espacial, en la construcción de experiencias de discapacidad. Que éste no sea empíricamente perceptible, no significa que deje de tener ciertas utilidades sociales, que beneficie o perjudique a unos y a otros, que sea experimentado de diversas maneras.

Hasta aquí se ha esbozado un somero acercamiento a la discapacidad desde una perspectiva temporal. Empero, si sólo se le observa desde ese punto de vista, se corre el riesgo de asumir una posición en la que prácticamente las condiciones sociales y espaciales del contexto desaparecen. Una comprensión más holística de la discapacidad puede darse a partir de analizar simultáneamente su dimensión social, espacial y temporal. Todo depende de lo que se mire: por ejemplo, si la atención está centrada en los mecanismos sociales que generan discapacidad, implícitamente se vislumbrará una dimensión espacial y temporal.

Por ejemplo, en los estudios realizados sobre discapacidad, accesibilidad y movilidad, distintos trabajos constatan que debido a la falta de accesibilidad en el entorno, las personas con discapacidad tienden a recorrer distancias más largas para hacer uso de determinados servicios y, por lo tanto, emplear más tiempo, dinero y esfuerzo físico (Casas, 2007; Red2Red Consultores; 2009; Taylor y Józefowicz, 2012). De este modo, se evidencia que la estructura espacial de una localidad, especialmente de grandes dimensiones, es proclive a tener repercusiones negativas en el tiempo de las personas con discapacidad. En consecuencia, es fundamental ensayar una suerte de relación conceptual entre sujeto con deficiencia, sociedad, espacio y tiempo, como elementos interrelacionados en la producción relativa de discapacidad.

En suma, la propuesta esbozada lleva a considerar que la concepción del sujeto sano, eficiente y productivo y el sentido instrumental del espacio y del tiempo, están pensados y alineados desde una racionalidad vinculada con el carácter productivo que predomina en las sociedades modernas. En este contexto, los sujetos

cuyos cuerpos se encuentran al margen de cierta “normalidad” ya sea física, visual, auditiva o intelectual, tienden a ser excluidos. Sin embargo, no sólo del ámbito productivo, sino, de manera general en las distintas esferas de la sociedad como la educativa, la política, la familiar, la recreativa o la artística, entre otras. Finalmente, pensando en un tiempo-espacio social y subjetivo, como expresan Elias (1989) y Harvey (1990), se sugiere que tales dimensiones son aprehendidas, vividas y significadas. En este tenor, la teoría de las representaciones sociales constituye una de las vías para captar dichos procesos.

## REPRESENTACIONES SOCIALES

Hacer referencia al concepto de representaciones sociales implica adentrarse en un profuso debate que recorre de manera transversal a las ciencias sociales. En principio, se identifica su discusión más abstracta, acaecida en el campo de la filosofía, con autores prominentes como Hegel, Heidegger, Lefebvre y Derrida, entre otros. En segundo lugar, en relación con la noción de representación social como tal, se reconoce a Moscovici la revitalización de este término que emerge a partir del examen de lo que Durkheim llamó *representaciones colectivas*.

Este concepto, luego considerado en extenso como una teoría no unitaria sino con distintas escuelas o enfoques,<sup>16</sup> comenzó a elaborarse en la segunda mitad del siglo xx. En dicha época, se reconoce que los grandes cuerpos teóricos y explicativos dominantes

16. En términos generales se consideran dos ámbitos de análisis: el cognitivo y el simbólico (Jodelet, 1986; Peña y González, 2008). En el primer caso el interés se centra en los procesos psíquicos y cognitivos de aprehensión de la realidad. En el segundo, la atención se ubica en el estudio de la producción de significados sobre la realidad y su vínculo con el contexto social donde se inscriben e interactúan sujetos y colectividades.

en las ciencias sociales se encontraban en franca crisis, dando lugar a un retorno vigoroso del sujeto, la subjetividad y los métodos de corte cualitativo como alternativas para la comprensión de lo social.

En ese contexto, la idea de las representaciones sociales instalada en la psicología social se nutrió, además de la crítica a Durkheim, de los trabajos de Thomas y Znaniecki sobre el campesinado polaco (Perera, 1999), del interaccionismo simbólico desarrollado por la denominada Escuela de Chicago, de la sociología de corte fenomenológico inspirada en Husserl y representada por Schütz, Berger y Luckmann, además de corrientes de la psicología asociadas con Freud y Piaget (Marková, 2000). Entrando en materia, en la definición inicial y ampliamente conocida, proporcionada por Moscovici, las representaciones sociales hacen referencia a:

Una modalidad particular del conocimiento, cuya función es la elaboración de los comportamientos y la comunicación entre los individuos. La representación es un corpus organizado de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los hombres hacen inteligible la realidad física y social, se integran en un grupo o en una relación cotidiana de intercambios [Moscovici, 1979: 17].

A partir de esta idea general sobre las representaciones sociales, que el propio Moscovici acepta que es difícil encuadrar en un concepto, se desprende una serie de supuestos encaminados a dilucidar los elementos que lo componen. En primer lugar, se distingue la conjunción entre los procesos psíquicos y sociales imbricados en las representaciones sociales (Jodelet, 2008: 34); la producción social de conocimiento es aprehendida por el sujeto, o los sujetos, para la comprensión de la realidad (Jodelet, 1986: 472).

En segundo lugar, el conocimiento al que se hace alusión se elabora socialmente y es espontáneo, de sentido común. Incluye

contenidos cognitivos, afectivos y simbólicos (Araya, 2002: 11), mismos que se constituyen en la vida cotidiana por medio de las experiencias, de la información, de las creencias y de las opiniones que son recibidas y transmitidas (Jodelet, 1986: 473).

Este conocimiento surge en un contexto de intercambios cotidianos. Por lo tanto, tiende a ser relativamente compartido en el marco de un grupo específico o sociedad. De acuerdo con Herner, las representaciones sociales permiten una aproximación a la “visión del mundo” que las personas o los grupos tienen, en virtud de que el conocimiento de sentido común es el que se emplea para tomar una posición y actuar en cada contexto (2010: 152).

Para Moscovici las representaciones sociales se asimilan a las teorías, en la medida en que se conforman por un cúmulo de conocimiento de sentido común que sirve para ordenar y dar sentido a algún tema o circunstancia; son una serie de proposiciones que permiten que las personas o las cosas sean clasificadas, descritas, y explicadas (2000: 152).

En tercer lugar, tanto Moscovici (1979) como Jodelet (1986), una de las principales continuadoras de la teoría del primero, señalan que las representaciones no son una mera réplica idéntica de la realidad; una representación social tiene cierta concordancia con lo real, con lo exterior, pero no se trata de una reproducción mental fidedigna. En medio se desarrolla un espacio de negociación, de interpretación, destacándose el poder creativo del sujeto (Peña y González, 2008: 328; Voelklein y Howarth, 2005: 435).

Aunado a lo anterior, se considera que las representaciones tienen a la vez un carácter individual y social. Con ello se quiere decir que no son homogéneas ni compartidas de manera generalizada por una sociedad o un grupo. Una representación sobre determinado objeto o suceso puede ser compartida en el interior de una colectividad. Sin embargo, es necesario recordar que también los individuos pueden interpretar y comportarse de manera

distinta en alguna situación (Jodelet, 1988: 470). Entonces, incluso dentro de un grupo bien definido es probable que una representación social no sea idéntica entre sus integrantes (Piñero, 2008: 5). En suma, las representaciones sociales son procesos psicosociales dinámicos.

Asimismo, las representaciones, ya sea de carácter individual o social, no son entidades monolíticas y estáticas; a tienden modificarse dependiendo de las experiencias ulteriores y de las circunstancias sociales. Se encuentran en un proceso inacabado de construcción y modificación (Rodríguez, 2003: 90).

Para Jodelet, en la producción de representaciones sociales entran en juego: *a)* un conocimiento, producto de informaciones, imágenes, opiniones y actitudes que refieren a; *b)* un objeto o una situación social determinada y; *c)* que son representados subjetivamente por una persona o un grupo (Jodelet, 1986: 475). Desde luego, como señala la autora, la representación no se inscribe sobre una tabla rasa; siempre hay algo preexistente (Jodelet, 1986: 490), es decir, experiencias previas que van aportando en la construcción de una representación sobre determinado objeto o acontecimiento social.

Entonces, cuando las personas hacen referencia a circunstancias que se clasifican, explican y evalúan, nos encontramos ante una representación social (Jodelet, 1986: 472; Araya, 2002: 11). Es, en todo caso, una actividad humana y social que se efectúa de manera ininterrumpida e inacabada.

Sobre el carácter social de las representaciones, los estudiosos del tema indican que es una dimensión que interviene de distintas maneras. En principio, regularmente se derivan de la creación colectiva a través de los procesos de comunicación e interacción social (Voelklein y Howarth, 2005: 13). En este sentido, se desprenden de los marcos de aprehensión que proporcionan los esquemas culturales, que refieren a la elaboración y diseminación del conocimiento de sentido común (Jodelet, 1986: 473).



Asimismo, se conforman a partir de la ubicación de las personas en posiciones y en pertenencias sociales (Jodelet, 1986: 473). También se estipula que las transformaciones sociales son susceptibles de ejercer influencia en la modificación de las representaciones sociales (Perera, 1999: 21), por ejemplo, cambios en las leyes, implementación de políticas o conflictos sociales de distinta envergadura.

Otro aspecto social importante se vincula con la emergencia de identidades (Jodelet, 2008: 49). Su conformación se deriva, en parte, de compartir ciertas representaciones del mundo. Si bien no son determinantes en el sentido de que un grupo es un grupo y que adquiere una identidad en virtud de que sus integrantes mantienen ciertas representaciones relativamente similares, sí es evidente que influyen en su constitución (Araya, 2002: 32-33). Los sentidos de pertenencia se consagran como plataformas que refuerzan la relación en el interior de determinado grupo, al mismo tiempo que permiten comprender y vincularse como otras colectividades y la sociedad en general (Ibáñez, 1994; Piñero, 2005).

En relación con el contexto, es importante considerar las condiciones históricas, económicas e ideológicas en que surgen y se desenvuelven los grupos y los objetos de representación. También, elementos como las instituciones o las organizaciones con las que interactúan los sujetos y los grupos, son necesarios en el estudio de las representaciones (Perera, 1999: 21). Las posiciones y las pertenencias sociales hacen referencia, por ejemplo, a la adscripción a cierto estrato social o grupo cultural (Ibáñez, 1994: 175). Aunque este aspecto no es determinante, sí influye en la conformación de representaciones sociales.

Resumiendo, de acuerdo con Araya, las representaciones son sociales porque: *a)* emergen y se ven influenciadas por contextos sociales específicos por medio de procesos de interacción y comunicación; *b)* circulan a través del intercambio de saberes y de la ubicación de las personas en grupos y posiciones o pertenencias

sociales, y *c*) por las funciones que cumplen, como dar sentido a la realidad social y promover el desarrollo de identidades (Araya, 2002: 32-33). Sobre este último tema, el de las funciones, es que se desea ahondar someramente.

Para comprender el proceso de construcción de las representaciones sociales, Moscovici (1979) alude a los procesos de *objetivación* y *anclaje*. El primero consiste en transformar información abstracta en conocimiento concreto y material, permitiendo a las personas y a los grupos condensar conceptos, clasificaciones, símbolos e imágenes (Jodelet, 1986: 481) que llegan a ser puntos de referencia compartidos acerca de un objeto o un suceso (Clémence, 2001: 88).

El *anclaje* refiere a la integración cognitiva del objeto representado a los esquemas de pensamiento y referencia preexistentes. De este modo, se activa el bagaje cultural previo, incorporando nueva información (Lerma, 2013: 234) e incidiendo en la formación de nuevas representaciones (Araya, 2002: 33-34). Así, las imágenes y los significados del objeto de representación ya constituido pasan a formar parte de los conocimientos y las creencias del agente (Clémence, 2001). Por ese motivo es que, como ya se expresó, la representación social no se inscribe sobre una tabla rasa; siempre hay algo preexistente (Jodelet, 1986: 490).

A su vez, la dialéctica entre la *objetivación* y el *anclaje*, articula las tres funciones básicas de la representación: *a*) función cognitiva de integración de la novedad, haciendo que lo extraño se convierta en “familiar”; *b*) función de interpretación de la realidad, y *c*) y función de orientación de las conductas y las relaciones sociales (Jodelet, 1986: 486). Sobre este asunto, relativamente consensuado entre los autores, se profundizará en los siguientes párrafos.

Antes es importante señalar que una de las críticas se centra en la idea de que el *anclaje* y la *objetivación* constituyen procesos puramente cognitivos. Quienes se han dedicado al estudio profundo

de este tema consideran, por el contrario, que los dos procesos son sociales y culturales (Voelklein y Howarth, 2005: 14). Más aún, ambos procesos explicitan la interdependencia de lo psíquico y lo social (Jodelet, 1986: 480). Con respecto a las funciones, la primera se relaciona con la integración de lo novedoso. En efecto, para Moscovici la conformación de representaciones sociales sugiere que haya una “apropiación”, esto es, una internalización del objeto o la situación (1979: 42) mediante su repetición que se domina y pasa a formar parte de lo cotidiano.

En segundo lugar, la función de interpretación se relaciona con la posibilidad que brinda para entender y explicar la realidad (Abric, 2001: 5), específicamente a través de la asignación de significados concretos a un objeto o circunstancia. Sea en tesitura individual o colectiva, intervienen como mecanismos de comprensión, como instrumentos de interpretación y de construcción de significados compartidos en torno de un objeto (Jodelet, 2008: 53) o una situación. Como señala Moscovici: “Representar un objeto es al mismo tiempo conferirle la categoría de un signo, conocerlo haciéndolo significativo” (1979: 42).

De este modo, cuando se estudian las representaciones sociales es posible acceder a una constelación de significados que el sujeto o la sociedad confieren a un objeto localizado en su entorno social y material (Jodelet, 2008: 52). El aspecto figurativo y simbólico, consagrado en imágenes producidas y reproducidas en el plano de la subjetividad está estrechamente ligado con el despliegue de significados.

Lo social nuevamente cobra relevancia en virtud de que los significados atribuidos a una representación se desprenden de la utilización de sistemas de codificación e interpretación proporcionados por la sociedad (Jodelet, 1986: 479) y su cultura. Para Araya, lo anterior significa que la realidad social impone las condiciones de interpretación por parte de los sujetos, sin que implique un

determinismo. Así, los esquemas socioculturales definen en gran medida su lectura de la realidad. A su vez, los significados aluden a la expresión de estereotipos, opiniones, creencias y valores sobre lo que se representa y que suelen tener una orientación actitudinal positiva o negativa (Araya, 2002: 11; Herner, 2010: 152).

Empero, la función de las representaciones no se inscribe únicamente en los esquemas de pensamiento, como si se tratara de elementos estáticos. Por el contrario, se reconoce ampliamente que las representaciones presentan un carácter práctico en virtud de que hacen posible la orientación y la acción del sujeto en el contexto social de referencia (Jodelet, 1986: 470). Por una parte, permiten a las personas orientarse en su mundo material y social (Wagner *et al.*, 1999: 95). En consecuencia, se establecen de manera cardinal como sistemas de anticipaciones y expectativas (Abric, 2001: 6); “predisposiciones a actuar” de los sujetos, en tanto guían la acción (Girola, 2012: 405). Por lo tanto, definen objetivos y procedimientos para sus miembros (Jodelet, 1986: 470) en un marco social y temporal. Es decir, permiten tomar decisiones a futuro, establecer acciones o medidas en relación con determinada circunstancia social; de ahí su carácter anticipatorio. Al mismo tiempo, permiten justificar las posturas o los comportamientos (Abric, 2001: 6) anteriormente desplegados.

De hecho no se asumen únicamente como guías del comportamiento, sino que al mismo tiempo permiten otorgar un sentido (Moscovici, 1979: 32) a lo que se hace y que puede ser evaluado bajo una suerte de categorización dicotómica entre lo positivo y lo negativo. Prescriben las posibilidades y los límites sobre la forma en que se actúa en el mundo (Araya, 2002: 11).

Finalmente, la teoría de las representaciones no se encuentra exenta de críticas. Posiblemente uno de los temas más polémicos se relaciona con el conflicto y las relaciones de poder. En efecto, una lectura general de lo expuesto hasta ahora, indica que con base en

las representaciones el mundo parece ser ordenado subjetivamente y consensuado socialmente. Lo anterior implica generarse una imagen bastante estática de la teoría de las representaciones sociales (Rose *et al.*, 1995: 151). Sin embargo, debe recordarse que esas representaciones dependen de la adscripción social del sujeto y su posición en la economía, la cultura y la política (Jodelet, 1986: 475).

Si las relaciones sociales están permeadas por tensiones, entonces las representaciones sociales no pueden ser distintas (Rose, *et al.*, 1995: 154). De estas afirmaciones se desprende que las representaciones sobre determinado objeto o suceso no son homogéneas; algunas veces pueden ser consensuadas pero otras tantas divergentes o antagónicas. Existen algunos temas, por ejemplo sobre la política, la religión, la sexualidad o el cuerpo, que son susceptibles de encontrar mayor dificultad de armonía en las representaciones sociales. De acuerdo con Howarth, en el estudio de las representaciones sociales es importante rescatar el papel del conflicto con la finalidad de obtener una mejor comprensión de los intereses que están en juego y de las representaciones alternativas de grupos que se sitúan en condiciones subalternas (Howarth 2005, cit. por Voelklein y Howarth, 2005: 21). La desigualdad en torno de las representaciones permite identificar discursos ideológicos y la justificación de relaciones sociales de poder. En suma, se trata de aproximarse críticamente al examen de las representaciones sociales.

Correlativamente también se abre la oportunidad de identificar y comprender las representaciones de sujetos y grupos, ligadas a la contraposición en relación con una representación hegemónica sobre determinado tema (Voelklein y Howarth, 2005: 24). Desde luego, las contraposiciones pueden establecerse entre grupos definidos por criterios económicos, políticos o culturales. Algunas representaciones pueden ser más consensuadas mientras que otras son más consistentes con el disenso.

## TIEMPO, ESPACIO Y CIUDAD DESDE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES

El esquema teórico expuesto en torno de las representaciones sociales es sumamente amplio; permite abarcar una multiplicidad de temáticas. En específico, la ciudad, el tiempo, el espacio y la discapacidad han sido objeto de estudio reiterado. Desde luego, intentar reseñar o plantear un “estado de la cuestión” supone una ardua tarea que escapa a los alcances y objetivos del presente documento. En cambio, el propósito es plantear sólo algunas relaciones conceptuales, apoyándose en determinados trabajos preexistentes.

En principio, cabe recordar, el espacio, el tiempo y la sociedad en contextos urbanos se organizan como elementos entrelazados que en mayor o menor medida producen discapacidad. Se trata, en conjunto, de una realidad externa y a la vez interiorizada por las personas. Por lo tanto, cabe preguntarse: ¿cómo comprende y de qué manera otorga significado la persona a esta realidad? Se trata de una pregunta central para este trabajo, la cual conceptualmente se desea abordar desde la noción de las representaciones sociales.

Este concepto, de larga data dentro de la investigación social, ha sido empleado en múltiples investigaciones para el estudio de la discapacidad. La mayoría de los trabajos han estado orientados a comprender cómo se generan social y culturalmente las imágenes en torno a la discapacidad a través, por ejemplo, de la televisión, internet, la literatura, las relaciones interpersonales o las prácticas médicas y gubernamentales (Araya, 2007; Couser, 2005; Cruz, 2010; Esser y Rojas, 2006; Garland, 2005; Longmore, 2016; Páez, 2014; Pedraza, 2010; Rojas, 2012; Soto y Vasco, 2008).

De manera similar, otros autores han optado por perspectivas antropológicas ligadas a las nociones de identidad/alteridad. También han acudido a enfoques sociológicos en cuanto al estigma y

el etiquetaje. En ambos casos la finalidad es dar cuenta de cómo se producen y se reproducen socialmente signos, imágenes y discursos sobre el “otro”, el “diferente” o el “anormal” en términos corporales y mentales.

En una suerte de operación teórica y metodológica inversa a los estudios y enfoques citados en los párrafos anteriores (y de manera similar a otras investigaciones), en la propuesta planteada aquí se intenta comprender las representaciones que del mundo social generan las personas con discapacidad. En concreto, representaciones sobre la ciudad (entendida como una condensación social, espacial y temporal) que producen de manera individual y colectiva quienes utilizan una silla de ruedas y las personas que las apoyan, a partir de sus experiencias cotidianas de movilidad y accesibilidad.

Con respecto al tiempo y el espacio, también existen trabajos relevantes desde la perspectiva de las representaciones sociales. Por un lado, haciendo referencia al contexto donde se producen éstas, es importante considerar que se generan en un marco social pero también espacial y temporal. A su vez, el tiempo y el espacio son objetos recurrentes de las representaciones sociales. Según Harvey, la representación que tienen las personas del espacio y el tiempo es vital porque afecta decisivamente en la forma que interpretamos el mundo y actuamos en él (1990: 229).

En cuanto al estudio de las representaciones sociales sobre el tiempo, es pertinente retomar el discernimiento de Elias, en el sentido de que el tiempo se presenta simultáneamente como un fenómeno físico y natural externo al sujeto, pero también social, en la medida en que es aprehendido, reflexionado y percibido (Elias, 1989: 22). Visto así, el tiempo cumple con las características para condensarse en forma de representación(es). En los estudios preexistentes sobre el tema se identifica un interés por conocer las representaciones sobre la historia (Liu y Hilton, 2005) o las experiencias femeninas del tiempo (Pargas, 2010).

Empero, desde una condición de discapacidad, se sugiere aquí que el tiempo adquiere matices particulares e importantes de conocer, de acuerdo con experiencias individuales y representaciones sociales. A través del enfoque de las representaciones sociales es posible “extraer” los distintos modos de experimentar el tiempo desde el punto de vista de una condición de discapacidad física y eso es importante para aportar elementos a la discusión más general sobre la dimensión temporal en el concepto de discapacidad que, como se ha señalado reiteradamente, ha sido poco estudiada.

Con respecto al espacio y las categorías afines, como el territorio, el estudio de las representaciones sociales se vincula no sólo con el marco teórico propuesto por Moscovici (1979), sino también, y de manera preponderante, con el esquema de Lefebvre (1974). Parte de las diferencias entre sus ideas radica en que Moscovici despliega una teoría general de las representaciones sociales sin hacer alusión específica al espacio como objeto de las mismas.

Por el contrario, el objetivo explícito de Lefebvre es comprender los distintos modos de relacionarse y de concebir el espacio. También se diferencian por las disciplinas de adscripción: psicología social en Moscovici, y filosofía y sociología urbana en Lefebvre. En este sentido, lo que hace comparables a ambas perspectivas es la utilización de la palabra “representación”, aunque en cada caso adquieren un significado distinto. Además, mientras que en Moscovici emerge una visión neutral de las representaciones sociales, incluso criticada, en Lefebvre se lee abiertamente el conflicto y las tensiones entre las representaciones del espacio por parte de diferentes sujetos o colectividades.

Siguiendo a Moscovici, uno de los estudios más sobresalientes con respecto al espacio, en este caso urbano, es el de Milgram y Jodelet (1976, cit. por Jodelet, 1986), quienes se propusieron comprender las representaciones socioespaciales que los parisinos poseen de la ciudad. De acuerdo con sus conclusiones, se pone de



relieve una división del espacio urbano. Identificaron que el núcleo, que se consagraba como la cuna donde surge la ciudad, estaba ligado a una representación positiva: todo lo bueno se concentra en los barrios centrales, y esta imagen cambia conforme se desplaza la mirada al ámbito periférico, caracterizado por albergar a los desplazados, a los pobres y a los inmigrantes (Jodelet, 1986: 470-471).

De acuerdo con lo anterior, para Lerma “los objetos de representación socioespacial pueden relacionarse con la memoria social al seleccionar lugares que tienen un significado especial o trágico debido a los sucesos que ocurrieron en ellos” (2013: 234). Entonces, el espacio urbano adquiere fragmentaciones espaciales y simbólicas que en cierta medida pueden coincidir o no, tomando en cuenta que las representaciones sociales se nutren de la realidad pero no son una imagen auténtica de ella.

Por otro lado, el ya clásico esquema propuesto por Lefebvre (1974), que se constituye por la triada interrelacionada de *prácticas espaciales*, *representaciones del espacio* y *espacios de la representación*, ha sido ampliamente utilizado para estudiar diversos fenómenos que ponen de manifiesto las vinculaciones entre la sociedad y el espacio.

Si bien se hace referencia a un espacio en abstracto, Lefebvre piensa especialmente en el espacio urbano, lugar que por excelencia concentra y expresa las relaciones económicas y políticas de poder y conflicto. Por lo tanto, la ciudad se convierte en el objeto que representan los sujetos. Cruz indica que la ciudad es una realidad captada y comprendida de diversas maneras, de acuerdo con el marco cultural de fondo y los intereses que entran en juego (2014: 12). Un mismo espacio está atravesado por distintas formas de relacionarse con éste y significarlo; de ahí la fuente del conflicto.

En resumen, las propuestas de ambos autores encuentran puntos de concordancia y complementación que es importante de considerar en adelante. Por un lado, la noción de representaciones

sociales permite captar distintos objetos y sucesos que van más allá del espacio; por ejemplo, el tiempo. Asimismo, la perspectiva de Lefebvre se vincula con la necesidad de recordar que toda representación del espacio está ligada a las relaciones de poder, como expresan Rose *et al.* (1995) y Voelklein y Howarth (2005) en lo que concierne a las representaciones sociales.

Para concluir este capítulo, se busca señalar algunas consideraciones sobre la producción de representaciones sociales con base en un estado de discapacidad física. En primer lugar, enunciar que la condición social de discapacidad es polémica. Una situación (deficiencia) corporal no supone de antemano que estemos ante un grupo social bien definido desde el que se puedan plantear representaciones. Sin embargo, lo anterior no implica que quien tiene discapacidad, particularmente aquellas personas que emplean silla de ruedas, no mantenga ciertas representaciones de objetos y acontecimientos sociales. Recuérdese que las representaciones son individuales y colectivas y que incluso, en el seno de un grupo social, no siempre son homogéneas.

Posiblemente en determinados casos la inscripción institucional de los sujetos suministre los marcos necesarios para la producción y la reproducción de representaciones sociales compartidas sobre aspectos variados de la realidad. Las escuelas, los centros de rehabilitación y de capacitación, los grupos de autoayuda y otras instancias similares suelen reunir a personas que se caracterizan por el uso de la silla de ruedas.

En este sentido, el hecho de sustituir los pies por ruedas para desplazarse en el espacio geográfico constituye una condición corporal significativa desde la cual se vive y se interpreta la realidad. De acuerdo con la teoría social de la discapacidad, existe un amplio consenso en torno a la diferenciación social y la vulnerabilidad de las personas que tienen discapacidad en relación con la exclusión, la discriminación y el estigma.

Lo anterior alude a una de las críticas centrales sobre la teoría de las representaciones sociales, la cual no puede ser entendida como una mirada estática de la realidad en que las tensiones y el conflicto sean omitidos. Las posiciones sociales refieren no sólo a las condiciones materiales de existencia, sino también a las condiciones físicas, sensoriales o mentales de los sujetos. Por lo tanto, para concebir representaciones, por ejemplo, de la sociedad, el espacio, el tiempo y la ciudad en general, no es fundamental que las personas se encuentren espacial y socialmente reunidas por medio de esquemas institucionales. A su vez, es necesario considerar que, aunado a la postura corporal y a la condición socioeconómica, interfieren otros elementos en la constitución de representaciones: el género, la edad, la presencia simultánea de otras deficiencias e incluso la ubicación geográfica de la persona en términos residenciales y con respecto a la ciudad. Esto es un asunto que se viene planteando desde la introducción del presente texto.

Considerar todos estos elementos permite establecer una discusión ulterior con la propia teoría de la discapacidad, especialmente con su versión crítica, sobre cómo el sujeto asume su condición y desde ésta cómo interpreta la realidad a partir de esquemas de posiciones dicotómicas, las cuales pueden ser positivas o negativas. Es decir, representaciones positivas o negativas en torno del espacio, el tiempo, la sociedad y la ciudad en general. En suma, la teoría de las representaciones sociales permite comprender que vivir utilizando una silla de ruedas no es una experiencia monolítica y estática; los significados sobre el tiempo, el espacio, la sociedad y la ciudad como tal pueden ser diversos.

Por otro lado, movilidad geográfica y cotidiana (y las condiciones en las que se desarrolla) se convierte en un “vehículo” central para la identificación y el estudio de representaciones sobre la ciudad y sus elementos sociales, espaciales y temporales. Otros caminos, que no deben desdeñarse, son los medios de comunicación

o a través de conversaciones cotidianas. Sin embargo, tal como se aseveró en el apartado referido a la dimensión subjetiva y cultural de la movilidad, ésta representa una forma de establecer relación directa con el contexto, que se nutre de experiencias continuas y que forja representaciones sociales sobre los objetos de la ciudad y de la sociedad incluyendo lo intangible, como sucede con el tiempo.

Luego de las reflexiones conceptuales esbozadas aquí y atendiendo al epígrafe del presente capítulo, puede incluirse que leer las ciudades implica recorrerlas y dotarlas de significado no sólo por medio del acto de caminar sino también rodando con la silla de ruedas. Desde una posición que involucra permanecer sentado, el tiempo, el espacio y la sociedad adquieren otros matices.

## II. MARCOS NORMATIVOS Y PROGRAMÁTICOS SOBRE ACCESIBILIDAD Y MOVILIDAD EN LA ZONA METROPOLITANA DEL VALLE DE MÉXICO

La imaginación sociológica nos permite captar la historia  
y la biografía y la relación entre ambas en la sociedad.

Ésa es su tarea y su promesa.

WRIGHT (1959: 25-26)

Las experiencias de accesibilidad y movilidad de personas que utilizan silla de ruedas se encuentran ubicadas en un marco social, político, cultural y económico de referencia. Por lo tanto, no se les puede considerar como situaciones individuales y aisladas. El contexto donde se ubica el sujeto influye de manera importante sobre sus acciones cotidianas y sus modos de comprensión del entorno. El tratamiento de ese contexto es, pues, el objeto central del presente capítulo, cuyo hilo conductor es el siguiente: en principio, considerar que se ha complejizado y problematizado la movilidad cotidiana de la población en general, derivado de las transformaciones ocurridas en la metrópoli con respecto a su crecimiento y dispersión.

En este contexto, quienes tienen discapacidad se enfrentan a una serie de dificultades extra, principalmente relacionadas con la discriminación social y la accesibilidad del entorno y de los medios de transporte. Por lo tanto, si bien no se trata de un estudio que procure alcanzar representatividad estadística y establecer generalizaciones, es necesario reflexionar en términos sociodemográficos cuál es la dimensión de la población con discapacidad en la Zona Metropolitana del Valle de México (ZMVM).

Una vez abordado lo anterior, se busca comprender el esquema jurídico internacional, nacional y local que promueve la accesibilidad

y la movilidad de la población con discapacidad. En este punto, son dos los enfoques. Por una parte se aborda el problema con base en los derechos de las personas con discapacidad, contemplando la movilidad y la accesibilidad justamente como derechos.<sup>1</sup> Por otra parte, desde la perspectiva del derecho a la ciudad, la movilidad y la accesibilidad son tópicos centrales. En esta discusión, las personas con discapacidad son contempladas como uno de los grupos comúnmente desfavorecidos en relación al derecho a la ciudad. De este modo, se aprecian diversas congruencias entre los dos enfoques señalados.

Posteriormente, se esboza un análisis de las implicaciones políticas y reales que emanan de los marcos jurídicos. Es decir, existen políticas, instituciones y otros mecanismos para hacer valer y garantizar los derechos a la movilidad y la accesibilidad de quienes tienen discapacidad. Un modo de comprender esta traducción de lo jurídico a los resultados, es mediante diversos informes que se han realizado en años recientes.

En dichos informes se evalúan las políticas y los programas, incluyendo sus marcos normativos. Desafortunadamente la información disponible aún es incipiente. Sólo recientemente se han formulado algunos reportes e informes, en especial a nivel nacional, solicitados por parte de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) y derivados del cumplimiento que el Estado mexicano debe dar sobre la Convención.

Con respecto a las fuentes de información aquí empleadas, cabe señalar que son diversas. En primer lugar, estadísticas (las más recientes sobre discapacidad son de 2010), documentos jurídicos, artículos de investigación, libros, notas periodísticas, informes, encuestas, portales de internet de los gobiernos, tanto federal como del Estado

1. En la delimitación de la zona metropolitana también se contempla al estado de Hidalgo con un municipio, pero se prescinde de su análisis en el tema jurídico porque no se tomó en cuenta la demarcación de aquella entidad federativa para este trabajo.

de México y la Ciudad de México, así como entrevistas realizadas a integrantes de Vida Independiente A. C. y Libre Acceso A. C. Esta última fuente de información primaria se contempló en virtud del papel central, tanto en el ámbito jurídico como en el político, que han desempeñado en cuanto a programas y proyectos para promover la movilidad de las personas y la accesibilidad de los espacios.

Una última puntualización se relaciona con la especificidad de la colectividad que ocupa la atención central del trabajo: quienes utilizan silla de ruedas. Al intentar enunciar su contexto, ha sido necesario hablar de discapacidad en general, considerando que es una categoría social que abarca una amplia gama de posibilidades y realidades corporales, mentales y sensoriales. Así, cuando en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se alude a la accesibilidad y a la movilidad como derechos, se hace en términos generales, en referencia a las personas con cualquiera de los tipos de discapacidad existentes.

De manera similar sucede con algunas políticas en las que se habla de discapacidad en general, pero, desde luego, se incluye a quienes utilizan silla de ruedas. De hecho, los problemas de accesibilidad del entorno y la movilidad geográfica están especialmente ligados a quienes tienen discapacidad visual y física (nuevamente incluyendo en este segundo tipo a las personas que emplean silla de ruedas), sin dejar de considerar que quienes tienen discapacidad auditiva o intelectual también se enfrentan a barreras, tanto físicas como sociales, para desplazarse de un lugar a otro.

Asimismo, las estadísticas oficiales, proporcionadas por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) suelen dividir a la población por dificultades o limitaciones para realizar una o más de las siguientes actividades: *a)* caminar o moverse, *b)* ver, *c)* hablar o comunicarse, *d)* escuchar, *e)* atender el cuidado personal, *f)* poner atención o aprender, y *g)* tener limitación mental. Esta distinción subdivide lo que en general se conoce como discapacidad física o motriz,

discapacidad intelectual o mental y discapacidad sensorial (principalmente visual y auditiva) y discapacidad psicosocial.

Es importante considerar que quienes utilizan silla de ruedas pueden ubicarse directamente en la rúbrica de “población con dificultad para caminar, moverse, subir o bajar” aunque no de manera exclusiva. Por ejemplo, quien utiliza silla de ruedas también puede hallarse en relación con las dificultades asociadas con “atender el cuidado personal”. Asimismo, es pertinente señalar que en las estadísticas nacionales el total de las discapacidades reportadas será mayor al de número de personas, dado que un mismo sujeto puede tener dos o más discapacidades.

## **METROPOLIZACIÓN Y SU IMPACTO EN LA MOVILIDAD COTIDIANA**

Durante el último cuarto del siglo xx, especialmente derivado de los cambios económicos, las grandes ciudades latinoamericanas, así como otras regiones del mundo, han experimentado diversos procesos relativamente generalizables. En particular, con la liberación económica acaecida en la década de 1980, diversas urbes ligadas a la dinámica global del capital comenzaron a presentar un crecimiento exponencial, o lo que De Mattos llama lo “urbano generalizado” (2010: 81).

En el caso concreto de la Ciudad de México y de su zona metropolitana, se ha transitado de un proceso de concentración a otro de descentralización en varios sentidos. En el siglo xx, entre las décadas de 1940 y 1980, con el denominado modelo de sustitución de importaciones, de manera similar a como ocurrió en otras ciudades latinoamericanas, la Ciudad de México creció de manera considerable debido a la atracción de población por la concentración de las actividades económicas (Duhau y Giglia, 2008: 97; Partida y Anzaldo, 2003: 41). Es en la década de 1940 justamente cuando surgieron los



primeros indicios de conurbación de la Ciudad de México con el municipio de Naucalpan del Estado de México (Sobrino, 1996: 128).<sup>2</sup>

Posteriormente, desde la década de 1970, las actividades industriales tendieron a la descentralización. De igual manera, se ha documentado ampliamente la disminución del crecimiento poblacional (incluso en algunos periodos de manera negativa) de la Ciudad de México a partir de la década de 1970 (Escamilla y Santos, 2012: 10). Sin embargo, pese al bajo aumento de población, es importante destacar un crecimiento acelerado de la urbanización. De este modo, entre 1980 y 1990 la población aumentó aproximadamente un millón, mientras que la superficie urbana se extendió en un 35 % (Cruz, 2002: 40).

Lo anterior se relaciona con la ruptura del patrón típico de migración rural-urbana, que dio lugar a una mayor diversificación en cuanto a los lugares de origen y destino de la migración. Así, comenzó a tomar importancia la migración urbana-urbana y las ciudades pequeñas y medias como principales lugares de arribo (Ward, 1991: 64; Aguilar y Rodríguez, 1995: 90), creando una metrópoli que ha dejado de ser monocéntrica para convertirse en policéntrica, con múltiples subcentros urbanos dispersos (Aguilar, 2002: 136; Aguilar y Rodríguez, 1995: 80-81; Casado, 2012: 98; Partida y Anzaldo, 2004: 189).

Diversos autores coinciden en señalar que la reestructuración de la Ciudad de México y de la metrópoli ha acarreado cambios en el sector ocupacional y en la movilidad cotidiana. En efecto, de manera correlativa a la descentralización industrial hacia zonas periféricas de la metrópoli, o incluso a otras ciudades de la región centro del país, se acepta que la ciudad central ha perdido importancia relativa de su demanda ocupacional respecto de otras zonas de la ciudad (Salazar y Sobrino, 2010: 590).

2. Para 2010, de acuerdo con la SEDESOL, el INEGI y el CONAPO, la Zona Metropolitana del Valle de México, que gira en torno de la Ciudad de México, estaba constituida por 76 demarcaciones, incluyendo todas las delegaciones de la Ciudad de México, un municipio de Hidalgo y el resto del Estado de México.

Empero, lo anterior no significa que haya ocurrido un vaciamiento en términos laborales o que el centro haya dejado de tener importancia económica (Salazar y Sobrino, 2010: 619); más bien se habla de una reconfiguración espacial del sector ocupacional. En este sentido, si bien se asistió a un proceso de descentralización, su efecto en la movilidad cotidiana no rompió con el patrón periferia-centro, por lo cual la ciudad central continuó siendo la principal área de atracción (Sobrino, 2002: 12).

Seguido de la desindustrialización emergió un proceso de terciarización relacionado con el sector de servicios, y dentro de éste con los servicios al productor (Sobrino, 2002: 11; Salazar y Sobrino, 2010: 618; Sobrino, 2007: 603). Como ya se señaló párrafos arriba, estos fenómenos generaron procesos que están asociados con la movilidad residencial centro-periferia y urbana-urbana. Al mismo tiempo, han generado una movilidad cotidiana, por motivos de trabajo principalmente, que sigue siendo vigorosamente de la periferia al centro (Villareal y Aguirre, 2004: 49; Casado, 2012: 100), pero también con otros tantos centros laborales como destinos, ubicados en zonas menos centrales y más periféricas.

Además de la movilidad por motivos de trabajo, ampliamente estudiada, existen otras por motivos de estudio, de vínculos familiares, y de ocio que han aumentado y se han extendido, lo mismo que otras en función del flujo de mercancías en mercados ubicados de manera dispersa (Graizbord, 2008: 177). De este modo es común vislumbrar movildades en todas direcciones; incluso de extremo a extremo, con horarios bastante diversificados (Graizbord, 2008:176).

De acuerdo con lo anterior, los estudios indican que, por lo menos para 2007,<sup>3</sup> de la ZMVM, la ciudad capital generaba la mayor cantidad de viajes en su interior y por atracción de población proveniente de otras demarcaciones (Navarro, 2010: 197). De los 21.9 millones de

3. Datos de la Encuesta Origen-Destino de la Zona Metropolitana del Valle de México, 2007, la más reciente.

viajes que se realizaban en 2007, casi una cuarta parte correspondía a los originados en municipios conurbados del Estado de México y que tenían como destino a la Ciudad de México (Navarro, 2010: 199). Asimismo, cabe señalar que del total de los viajes por motivos laborales, el 68.8% tenía a la Ciudad de México como destino. Las delegaciones Cuauhtémoc, Miguel Hidalgo y Benito Juárez seguían concentrando el empleo y eran los principales lugares de destino (Villareal, 2009: 6). Asimismo, de los viajes por estudio, el 60% se realizaban en la misma dirección que por motivos laborales.

De acuerdo con los datos y los procesos urbanos señalados se estipula que, en general, la movilidad ha aumentado no sólo en número de viajes sino también en cuanto a recursos; por ejemplo, en tiempo, dinero y combustible (Navarro, 2010: 196). La dispersión urbana y las diferentes centralidades laborales, educativas, comerciales y culturales, entre otras, han promovido esos aumentos. Lo anterior responde en gran medida a la ampliación o a la implementación de nuevos medios de transporte que buscan vincular las zonas periféricas más remotas con los medios de transporte de la Ciudad de México; por ejemplo, el Mexibús y el tren suburbano.

Sin embargo, aun con estas medidas implementadas y las existentes, generalmente se advierte que los servicios son insuficientes, pues se caracterizan por su falta de conectividad con determinadas zonas, su mala calidad y su peligrosidad (Navarro, 2010: 196; Villareal, 2009: 16). Estos problemas encuentran su origen en distintos motivos, pero en conjunto perjudican la movilidad cotidiana de quienes requieren utilizar los medios de transporte y las vías de comunicación.

En este sentido, la posibilidad de tener acceso a medios de transporte se muestra significativamente distinta dependiendo de la zona de la metrópoli. De hecho, puede advertirse, sin pretender caer en un determinismo geográfico, que la población residente en las áreas centrales cuenta con un amplio sistema de transporte para movilizarse. Esta posibilidad se diluye conforme nos acercamos a las periferias. En

el mismo sentido, la estructura dispersa y fragmentada de la metrópoli ha propiciado un uso intensivo del automóvil particular (Graizbord, 2008: 262).

Entre otros aspectos, las problemáticas de la movilidad en la metrópoli están ligadas a la vinculación o la desvinculación que puede existir entre los gobiernos con gerencia en la metrópoli, de los tres niveles de poder. En efecto, derivado de la complejidad que representa un territorio metropolitano como el del valle de México, en términos de construcción de infraestructura y la provisión de servicios públicos (Zentella, 2005: 233), incluyendo los medios de transporte para la movilidad cotidiana, en el ámbito académico y político se ha discutido la necesidad de modificar la estructura o la forma de gobernar, cuya finalidad sea establecer relaciones de corte más horizontal (Ugalde, 2007: 443). No obstante, si bien existen distintas propuestas de asociación entre los gobiernos, éstas tienden a ser una práctica poco recurrente (Zentella, 2005: 232).

Parte del problema radica en que los procesos sociales y territoriales son indistintos a la fragmentación política y administrativa (Ugalde, 2007: 448). En este tenor, las cuestiones partidistas de los gobiernos también revisten mayor dificultad para el trabajo entre los diferentes ámbitos de gobierno. En el caso de la metrópoli de la Ciudad de México, la coordinación implica trabajar con 76 demarcaciones a nivel municipal y delegacional, con dos gobiernos estatales y con el de la Ciudad de México, así como con el gobierno federal.

A su vez, parte de las dificultades de coordinación están fincadas en las limitadas capacidades jurídicas, administrativas y técnicas por parte de los gobiernos locales, o en la dificultad de establecer gobiernos de carácter regional-metropolitano (Ugalde, 2007). De acuerdo con Garza, aunque la descentralización de funciones del gobierno federal a los gobiernos locales en materia urbana, promovido en la década de 1980, tuvo como finalidad mejorar la gestión, el autor sostiene que los resultados han sido poco satisfactorios (Garza, 2007: 102).

Una dificultad más se relaciona con las incongruencias y las contradicciones que presentan diversas leyes, decretos, reglamentos, planes, bandos y otros instrumentos jurídicos (Garza, 2007: 14).

Aunado al problema de los gobiernos en la metrópoli para resolver diversos temas como la movilidad, la falta de coordinación y articulación con el sector privado y la ausencia de los usuarios en la toma de decisiones (Connolly, 2015: 3), son factores centrales que dificultan una gestión eficiente de los medios de transporte. Aun cuando en las zonas centrales exista una mayor gama de posibilidades, la calidad, vinculada con la saturación, es un problema recurrente.

Además de las dificultades que pueden presentar, derivado de la evidente falta de mayor coordinación entre los gobiernos implicados en la metrópoli, como se describió en los párrafos anteriores, el retiro, la ausencia o la participación parcial de los entes públicos, complejizan aún más el tema.

De acuerdo con Connolly (2015), no es sencillo considerar que cierto transporte es de carácter público o privado (incluso informal) en cuanto a su administración dentro de la metrópoli de la Ciudad de México. Si se toma en cuenta que entran en juego la construcción de infraestructura, medios de transporte y aprovisionamiento del servicio, se tiene como resultado una mixtura de participación pública y privada por medio de concesiones y licitaciones. De este modo, la diversidad de actores, demarcaciones y ordenamientos jurídicos, así como la estructura de la metrópoli, las necesidades de la población y otros elementos asociados, configuran medios y formas de movilidad sumamente complejos.

En este contexto, existen de por medio grandes intereses económicos y políticos, al tiempo que, como ya se señaló, los usuarios, principales perjudicados o beneficiarios de los sistemas de movilidad, generalmente participan menos o no lo hacen con respecto a la toma de decisiones acerca de las políticas que les conciernen (Connolly, 2015: 3).

Bajo una perspectiva de la movilidad, que alude al sujeto antes que a las infraestructuras, se vuelve imperante una mayor participación de la sociedad. Sin embargo, al mismo tiempo, ha de reconocerse que la población no es homogénea. Por esta razón, sus necesidades y sus prácticas de movilidad varían en función de la ubicación residencial, los recursos económicos y materiales con los que cuenta, la existencia de infraestructura contigua a su domicilio (incluyendo los medios de movilidad) y también, aunque no se reconoce comúnmente en los estudios sobre movilidad y transporte, depende de sus condiciones físicas y de salud relacionadas con la discapacidad. Ahondar sobre este tema es el objetivo del siguiente apartado.

## **POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD EN LA ZONA METROPOLITANA**

Dentro de los procesos señalados hasta ahora, se puede ubicar de manera implícita la problemática relación entre discapacidad, movilidad y accesibilidad en la metrópoli. Las dificultades de movilidad afectan en general a toda la población, incluso a quienes perciben los mejores ingresos o residen en las zonas más privilegiadas por la calidad de los medios de transporte y de la infraestructura urbana. Sin embargo, a los problemas de dispersión urbana, segregación y falta de servicios de movilidad, así como de baja calidad, es pertinente agregar que las características individuales de las personas tienden a acentuar los problemas de movilidad.

En este sentido, los adultos mayores, así como las personas con discapacidad, son proclives a enfrentarse a más dificultades que el resto de la población. Los problemas no se ligan únicamente con la disponibilidad de servicios de transporte o con la lejanía de los centros de trabajo, sino con la inclusión social, la accesibilidad urbanística y arquitectónica de los espacios de la ciudad y de los propios medios de transporte.

Las políticas del transporte y la movilidad deben estar vinculadas a la accesibilidad, independientemente del actor público o privado encargado de proveer un servicio determinado. No obstante, en este punto radica parte importante de los problemas de movilidad de la población en cuestión. Por ejemplo, no todos los medios de transporte descritos contemplan medidas de accesibilidad e incluso algunos sólo lo hacen parcialmente. Se trata, entonces, de un asunto ligado al modo en que los gobiernos locales y los actores privados conciben y otorgan los servicios de transporte. A modo de presunción, ligada a la noción de fragmentación administrativa, se sostiene que en la metrópoli no se brindan medios de transporte articulados y accesibles para la población con discapacidad.

Ante este contexto, el objetivo es ofrecer un breve panorama en cuanto a tres aspectos fundamentales: *a)* la situación sociodemográfica de la colectividad; *b)* el análisis de los marcos jurídicos existentes, y *c)* ligar los dos anteriores aspectos con un examen de las políticas que sobre movilidad y accesibilidad existen, específicamente para la población con discapacidad. Tal como se señaló en la parte introductoria de este capítulo, al contemplar dichos elementos es posible comprender y relacionar la producción de representaciones sociales que las personas con discapacidad tienen acerca de la metrópoli, incluyendo sobre movilidad cotidiana, con la estructura social, política y económica donde se emplazan dichas representaciones.

Desafortunadamente no existen datos estadísticos que permitan conocer cómo se da la movilidad urbana y cotidiana de las personas con discapacidad en México y la ZMVM. En cuanto a los datos sociodemográficos es necesario recordar que la información más reciente es de 2010 y se generó a través del censo de población y vivienda realizado por el INEGI. Empero, dicha información no permite identificar a quienes usan silla de ruedas. Al no contar con esos datos, se vuelve imperante la necesidad de generar proyectos de investigación a través de muestras y de corte cualitativo.

Según la clasificación del INEGI (2010b), “dificultad para caminar, moverse, subir o bajar” sería el rubro ligado directamente a quienes emplean silla de ruedas, tomando en cuenta que también puede incluirse en ese rubro a quienes tienen otras dificultades, por ejemplo, con la vista o de carácter intelectual. Además, es importante señalar que el total de discapacidades sumadas es mayor al de personas, en virtud de que un individuo puede presentar dos o más discapacidades.

De acuerdo con datos del INEGI (2010a), en 2010 había 5 739 000 personas con discapacidad, que representaban el 5.1% de la población total del país.<sup>4</sup> Por sexo, 2.9 millones eran mujeres, y 2.8 millones hombres; dato que corresponde con el de que en el país hay más mujeres que hombres. Asimismo, 81 de cada 100 personas tenían más de 30 años. Por lo tanto, existe una propensión a tener discapacidad conforme aumenta la edad. Sobre el origen de la discapacidad, 23.1% estaba relacionado con la edad avanzada, 39.4% con una enfermedad, 16.3% con causas de nacimiento, y 15 % con accidentes; con otras causas, 7.3% y 2.2% no se especificó.

En el caso de la ZMVM, que comprende 76 demarcaciones (16 delegaciones de la Ciudad de México, un municipio de Hidalgo y el resto del Estado de México), de los 20 116 842 habitantes, unos 821 480 reportaron tener una o varias discapacidades, lo cual constituye el 4% de la población total. Por lo tanto, el porcentaje de la metrópoli es menor al nacional. De la población con discapacidad del país, la que residía en la metrópoli en 2010, representaba el 14%; de hecho, el Estado de México y la Ciudad de México son las entidades federativas donde residen más personas con discapacidad.

4. Si bien no forma parte de la discusión, es importante indicar que los datos del censo sobre discapacidad han sido cuestionados especialmente por organizaciones de la sociedad civil, las cuales consideran que el porcentaje es mayor, incluso cercano al doble. No obstante, esos son los datos oficiales y más certeros que se tienen para abordar la materia.



Por tipo de discapacidad, la población se distribuía de la siguiente manera: 49.9% con dificultades para caminar o moverse, 28.5% con discapacidad visual, 10.5% con discapacidad auditiva, 4.7% con dificultades para el cuidado personal, 4.4% relacionada con problemas para poner atención o aprender y 9.7% por ciento con discapacidad mental. Es importante señalar que si se suman los porcentajes, el resultado supera el 100%, considerando que hay personas que reportaron dos o más discapacidades. Por lo tanto, el número de discapacidades es superior al número de personas. De modo que 106 363 personas (el 12.9%) se encontraban en esa situación.

Según el sexo, de las 821 480 personas con discapacidad en la ZMVM, 48% eran hombres y 52% mujeres. Con respecto a la distribución de la población con discapacidad, según las entidades federativas, 49.2% residía en alguna de las 16 delegaciones de la Ciudad de México, 0.3% en Hidalgo (municipio de Tizayuca) y 50.5% en 59 municipios del Estado de México.

También sobresale el hecho de que, al sumar la discapacidad física (dificultades para caminar o moverse) con la visual, se obtiene 78.4%. La población con estos dos tipos de discapacidades es la que se enfrenta a los mayores problemas de movilidad física, derivado de la accesibilidad. Por eso no es casual que la mayoría de los estudios sobre movilidad, accesibilidad y discapacidad se enfoque en ambos colectivos.

Con respecto a las esferas de socialización, de las 821 480 personas con discapacidad en la metrópoli, 776 934 tenían más de tres años (94%), lo que las ubica en un rango de edad para asistir a la escuela o poseer un grado educativo. De esa población mayor de tres años, 123348 personas reportaron no tener ningún nivel de escolaridad (cerca de 16%), mientras que 157 134 (20%) dijeron haber cursado algún nivel luego del nivel posbásico, que es la secundaria, la cual, a un ritmo educativo regular, se culmina a los 15 años en México.

En cuanto al empleo, del total de las personas con discapacidad, 399 921 tenían más de 12 años (48%), edad considerada para comenzar

a desempeñar alguna actividad económica. De esa población, 216 588 personas eran consideradas dentro de la población económicamente activa y ocupada (54%). Esto significa que cerca de 46% de la población en ese rango de edad no realizaba ninguna actividad laboral al momento del levantamiento de la encuesta.

Según los datos anteriores, es posible deducir que la inserción y la participación social de las personas con discapacidad en la zona metropolitana de estudio, en la escuela y en el ámbito laboral, es baja. Si bien cabe señalar que este fenómeno puede ser entendido a partir de una compleja serie de factores entrelazados, como la necesidad de ocupar el tiempo personal en la salud y la rehabilitación, la discriminación social que muchas veces inicia desde el hogar y se extiende a las otras esferas sociales, por cuestiones de carácter económico o, en algunos casos, cuando la discapacidad es severa y no es posible realizar actividades intelectuales o físicas. La accesibilidad podría ser otro factor que desempeña un papel importante en la baja participación social de estas personas con respecto a la población sin discapacidad.

Los datos sobre educación y empleo también reflejan la situación de las personas con discapacidad en relación a la movilidad cotidiana. Significa que en la metrópoli 46% de la población con discapacidad mayor de 12 años, no se desplazaba al menos por objetivos laborales, tomando en cuenta que comúnmente ese motivo es el principal aliado de la movilidad, seguido del educativo. Entender los motivos de lo que supone una baja participación social y la consecuente movilidad geográfica de las personas con discapacidad, implica considerar distintas dimensiones, algunas de las cuales son la jurídica y la política.

En el plano estructural, el Estado desempeña un papel fundamental en la gestión del empleo y de la educación pero también en la movilidad de la población en general, incluyendo la de personas con discapacidad. En años recientes las nociones ciudad, movilidad y accesibilidad han pasado a consagrarse como derechos, por lo que

corresponde al Estado garantizarlos. En este tenor, el objetivo del siguiente apartado es describir y analizar los marcos jurídicos y las políticas vinculadas a la accesibilidad y la movilidad de personas con discapacidad en el contexto de la zona metropolitana que tiene como centro a la Ciudad de México.

## **MARCOS JURÍDICOS SOBRE DISCAPACIDAD, MOVILIDAD Y ACCESIBILIDAD**

Más que simples conceptos, la movilidad de las personas y la accesibilidad del entorno son asuntos de gran importancia que se estipulan en tratados, convenciones y otros instrumentos de derechos humanos. Su inclusión se aprecia en dos grandes ámbitos: por un lado, en lo concerniente a la discapacidad y por el otro, en relación con la ciudad. Así, se sostiene la idea de que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos (incluidos los de movilidad y accesibilidad) que el resto de la población y que el disfrute de la ciudad se compone por derechos, contenidos los de la movilidad y accesibilidad, que deben ser garantizados a todas las personas, incluyendo a quienes tienen discapacidad. A continuación se desarrollan ambas miradas.

## **LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD A LA MOVILIDAD Y LA ACCESIBILIDAD**

El tema de la discapacidad ha ido cambiando durante las últimas décadas en el ámbito jurídico. La transición se ha dado de un enfoque meramente asistencial, médico y rehabilitador, a uno social y de derechos humanos. Evidentemente esta configuración no es casual. Si se remite al capítulo anterior, se comprenderá que la emergencia de una empresa, a la vez académica y política, de la discapacidad, a partir de

las décadas de 1960 y 1970 en el contexto anglosajón, ha tenido repercusiones en el modo de entender la discapacidad y el ámbito jurídico ha sido uno de esos campos trastocados.

De este modo, luego de muchos antecedentes jurídicos a nivel internacional (marcados en su mayoría por el enfoque asistencialista, médico y rehabilitador),<sup>5</sup> el 13 de diciembre de 2006, en el marco de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), se aprobó la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, considerada el primer tratado de derechos humanos del siglo XXI. Dicha Convención recoge y refleja postulados importantes del denominado modelo social de la discapacidad (Palacios, 2008: 313; Parra, 2010: 358), comenzando por el propio concepto de discapacidad que remite al formulado en la década de 1970 por la UPIAS.

Según se afirmó en el capítulo anterior, la discapacidad se define no por una cuestión orgánica e individual sino por el contexto social y espacial-arquitectónico donde se ubica el sujeto. Dicha influencia del sector académico y del activismo social sobre la Convención se entiende mejor si se considera que las propias personas con discapacidad tuvieron una participación central en su discusión.

Entre los debates sobre su constitución, uno de los temas centrales tuvo que ver con la necesidad de contar con este instrumento jurídico específico. Sin pretender esbozar una explicación exhaustiva, vale señalar algunas consideraciones importantes. En primer lugar, la necesidad de las personas con discapacidad de “visibilizarse” en el

5. Principalmente la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental (1971), la Declaración de los Derechos de los Impedidos (1975), el Año Internacional de los Impedidos (1981), el Programa de Acción Mundial para los Impedidos (1982), la Declaración de la Conferencia Mundial de Derechos Humanos de Viena (1993) y las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (1993). Si bien este último representa el antecedente de la Convención, la objeción principal es que no se consagran derechos ni es vinculante, sino sólo es un instrumento que puede ser empleado de buena fe por parte de los Estados.

seno del sistema de protección de derechos humanos de la ONU. Si bien no era la intención crear nuevos derechos, sino adaptar los ya existentes al contexto de la discapacidad (Palacios, 2008: 270). Sin embargo, se reconoció que había algunos de carácter específico que era necesario enunciar debido a las características de esa población.

Los derechos a la rehabilitación, a la accesibilidad universal y a la movilidad personal son ejemplos de esas particularidades. En este sentido, si se les reconoce como tales y no se encuentran enunciados en los tratados de derechos humanos generales, se puede sostener que la Convención estipula nuevos derechos (Palacios, 2008: 272; Parra, 2010: 371). Por lo tanto, en el contexto de las personas con discapacidad, la movilidad (personal y geográfica) y la accesibilidad universal (que alude especialmente al diseño de los espacios físicos y de los medios de comunicación), más que conceptos académicos y técnicos son, también, derechos.

De acuerdo con lo anterior, en la Convención se especifica que es necesario contar, entre otras, con estas medidas: desarrollar y aplicar normas de accesibilidad; asegurar que las entidades privadas proporcionen espacios y servicios accesibles; dotar a los edificios y las instalaciones en general de información en sistema Braille y formatos de fácil comprensión; ofrecer formas de asistencia humana o animal e intermediarios, incluidos guías e intérpretes profesionales de la lengua de señas, y promover el acceso de las personas con discapacidad a los nuevos sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones. La aplicación de estas medidas se refiere por igual a los edificios, las vías públicas, el transporte, las escuelas, las viviendas, las instalaciones médicas y los centros de trabajo. En suma, se conciben en relación con cualquier espacio de interacción social.

Con respecto a la movilidad personal (artículo 20), la Convención estipula que los Estados partes deben adoptar medidas para que las personas con discapacidad tengan una movilidad personal con la mayor independencia posible, considerando costos económicos

asequibles, apoyo con asistencia técnica de otras personas o animales (como perros guía), y alentar la fabricación de tecnologías que promuevan su autonomía y su movilidad.

Dado el carácter vinculante de la Convención, en su seno se insta a los Estados parte a designar organismos encargados de su aplicación y su vigilancia. También, a adoptar medidas legislativas y administrativas que permitan garantizar los derechos consagrados en dicha Convención. En este sentido, se vuelve importante la modificación y la derogación de leyes, reglamentos y prácticas que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad. Asimismo, se sugiere considerar en todas las políticas y en todos los programas a las personas con discapacidad.

En consecuencia, los Estados también asumen el compromiso de informar periódicamente acerca de los avances para hacer cumplir la Convención. Para ello, se les insta a entregar un informe de parte del gobierno y otro de las organizaciones de la sociedad civil. Al respecto, la delegación mexicana ya ha entregado un informe inicial, otro de las organizaciones y, por su parte, el comité de seguimiento de la Convención emitió algunas observaciones y recomendaciones. Sobre este asunto se volverá más adelante, especialmente en lo referente a la accesibilidad universal y a la movilidad.

La Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad desempeña un papel fundamental en el cambio de orientación en México con respecto a los derechos de quienes tienen discapacidad. En virtud de que es un instrumento vinculante, a partir de su entrada en vigor (2008) el Estado mexicano adquirió el compromiso de garantizar, entre otros, el derecho a la movilidad personal y la accesibilidad universal.

Jurídicamente este proceso es viable ya que a partir de la reforma al artículo 133 constitucional en 2011, se establece la preponderancia de los marcos jurídicos internacionales suscritos por México, cuando éstos brinden mayor certeza y protección a los derechos de los suje-

tos. Al mismo tiempo, uno de los principales retos ha sido armonizar los distintos marcos legales locales existentes con la Convención: desde la Constitución y las leyes nacionales y generales, hasta las legislaciones estatales relacionadas con los derechos humanos y la discapacidad.

Lo anterior representa un punto de partida para fundamentar el marco institucional y las políticas públicas para materializar lo suscrito en la Convención. El objetivo de esta larga tarea sería establecer correspondencia y compatibilidad entre los instrumentos con el fin de evitar confusiones entre las normas. Sin embargo, es un proceso que aún no ha iniciado. Algunos de los documentos principales que se deben armonizar son la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, publicada en 2005,<sup>6</sup> así como la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación, decretada en 2003.

Pese a estos pendientes, en el artículo primero de la Constitución se establece que la discriminación por motivos de discapacidad, y otros, está prohibida. Queda entendido que parte de la discriminación supone el no reconocimiento de sus derechos y sus libertades personales. De manera más específica sobre el tema de la discapacidad, a nivel nacional se cuenta con la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, que se constituyó como el instrumento legal que permite hacer efectivos los derechos de las personas con discapacidad, sostenidos en la Convención.

Para el cumplimiento de los artículos descritos y el resto de los que componen la ley en mención, en el mismo documento

6. Posteriormente, en 2011 se publicó la nueva Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad. Con este cambio, el antiguo Secretariado Técnico del Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad se transformó en el Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad, convirtiéndose en un organismo público descentralizado, con personalidad jurídica y patrimonio propio, que goza de autonomía técnica y de gestión para formular políticas, acciones, estrategias y programas derivadas en dicha ley.

(artículo 38) se proclama la creación del Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONADIS). Su objetivo es establecer las políticas públicas para las personas con discapacidad, mediante una coordinación institucional e interinstitucional, así como promover, fomentar y evaluar la participación de los sectores público y privado en las acciones, estrategias, políticas públicas y programas derivados de la propia ley y demás ordenamientos.

Previamente, y aunado a la ley mencionada, en 2003 se creó la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación, en la cual se estipula que: *a)* limitar el acceso y libre desplazamiento en los espacios públicos; *b)* la falta de accesibilidad en el entorno físico, el transporte, la información, la tecnología y las comunicaciones, y *c)* la denegación de ajustes razonables que garanticen en igualdad de condiciones, el goce o ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, son consideradas formas de discriminación.

En el ámbito de las entidades federativas que componen la zona de estudio (Ciudad de México y Estado de México) también es posible ubicar un conjunto de disposiciones jurídicas. En principio, en el caso de la Ciudad de México, en 2010 se publicó la Ley para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad en el Distrito Federal. Con respecto a la movilidad y la accesibilidad, esa ley contempla la necesidad de contar con una institución que le dé seguimiento: el Instituto para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal (INDEPEDI).

Al igual que como sucede en el contexto nacional, en la Ciudad de México también se cuenta con una Ley para Prevenir y Eliminar la Discriminación, en la que se considera que, como una medida a favor de la igualdad de oportunidades y no discriminación, es necesario que se procure la accesibilidad en los medios de transporte público así como la promoción de dicha accesibilidad en todos los espacios e inmuebles públicos o que presten servicios al público.



En el Estado de México se cuenta con la Ley para la Protección, Integración y Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Estado de México. De esta ley se desprende la creación del Instituto Mexiquense para la Protección e Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad. Su objetivo es diseñar, coordinar y aplicar las políticas públicas en materia de discapacidad para el estado y los municipios. Sin embargo, esa institución no existe a la fecha. Al igual que en la Ciudad de México, en el Estado de México se cuenta con una Ley para Prevenir y Eliminar la Discriminación, en la cual se contemplan medidas positivas y compensatorias para la erradicación de ese fenómeno. Sobre el tema de discapacidad, movilidad y accesibilidad, en el artículo nueve se estipula que es necesario promover un entorno que permita el acceso y el desplazamiento libres, así como espacios de recreación adecuados, comenzando por inmuebles públicos.

## **MOVILIDAD Y ACCESIBILIDAD EN EL DERECHO A LA CIUDAD**

Aunado a un enfoque de derechos de las personas con discapacidad, en el que se constata que la movilidad personal y la accesibilidad son asuntos prioritarios, con base en la noción del derecho a la ciudad también se incluye el tema de la accesibilidad y la movilidad personal. A partir de esta perspectiva, se considera que todo sujeto tiene los mismos derechos en cuanto al goce de la ciudad. En este sentido, también se hace referencia a las personas con discapacidad. Por lo tanto, ya sea desde la perspectiva de los derechos de las personas con discapacidad o desde el punto de vista del derecho a la ciudad, existe una serie de confluencias, especialmente con respecto a la movilidad y la accesibilidad.

Cabe señalar que, teóricamente, la noción de la ciudad como derecho remite a la obra de Lefebvre (1968) y posteriormente a Harvey (2008). Se consagra como una argumentación necesaria ante los procesos de mercantilización del espacio urbano. En la actualidad,

desde la perspectiva de los derechos humanos, la ciudad se encuentra en el centro de las discusiones. A diferencia de las convenciones y otros tratados internacionales que han surgido en el ámbito institucional, principalmente en la ONU, el derecho a la ciudad se presenta como una iniciativa de la sociedad civil en el contexto global.

Una de las acciones más significativas sobre el particular ha sido la elaboración de la Carta Mundial por el Derecho a la Ciudad, pronunciada por Habitat International Coalition (HIC). El objetivo es contribuir a la construcción de una ciudad incluyente, habitable, justa, democrática, sustentable y disfrutable. La movilidad de las personas, por ser un elemento fundamental en la producción y la reproducción de las ciudades, es considerada un derecho más en la Carta.

Si bien no se trata de un documento vinculante, como la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, su impacto ha generado diversas iniciativas alrededor del mundo, incluido México.<sup>7</sup> También en la Declaración de Derechos Humanos Emergentes, una iniciativa de la sociedad civil global, la ciudad se consagra como un derecho (artículo 7.1.), de manera que cualquier persona, incluida quien tiene discapacidad, puede acceder a aquélla en términos sociales, políticos, culturales, económicos y culturales. Específicamente, en relación con la movilidad y accesibilidad, en el artículo 8 de la Declaración, se señala que “toda persona tiene derecho a moverse con facilidad por la ciudad metropolitana. Toda persona discapacitada (*sic*)<sup>8</sup> tiene derecho a que se facilite su movilidad y a la supresión de todas las barreras arquitectónicas”.

En este contexto global de los derechos humanos, la Carta Mundial del Derecho a la Ciudad y la Declaración de Derechos Humanos

7. En este caso se promovió la Carta de la Ciudad de México por el Derecho a la Ciudad, con el objetivo de hacer frente a la exclusión en todas sus dimensiones, y, en consecuencia, se plantea como una respuesta social contra la irrupción de una ciudad controlada por intereses mercantiles privados.

8. En el ámbito de los derechos humanos y el estudio social de la discapacidad, “Persona discapacitada” se considera un término peyorativo.

Emergentes son iniciativas de organizaciones sociales que operan en múltiples países, las cuales enfatizan que ciertos ámbitos de la vida no están plenamente reconocidos o señalados en los instrumentos legales oficiales.

En los marcos jurídicos nacionales y vigentes la movilidad es un asunto que podría considerarse incipiente. Por ejemplo, en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos no se estipula de manera explícita. Recientemente, en 2014, se instauró la Comisión Especial de Movilidad en el Senado de la República para ser discutida como un asunto de derechos. Asimismo, diversas organizaciones de la sociedad civil, senadores y diputados realizaron foros en 2015 para proponer una Ley General de Movilidad, con la finalidad de atender los problemas de desplazamiento y transporte a los que se enfrentan las ciudades mexicanas. Se trata de un asunto que sigue vigente en la Comisión Especial de movilidad del Senado de la República.

No obstante, en las legislaciones de la Ciudad de México y del Estado de México existen disposiciones específicas sobre movilidad. En el primer caso, en relación con las personas con discapacidad, se considera en la Ley de Movilidad una amplia gama de disposiciones para asegurar ese derecho de las personas con discapacidad.

Al comparar la Ley para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad en el Distrito Federal con la Ley de Movilidad, se constata que, en general, se persiguen los mismos objetivos: garantizar la accesibilidad y la movilidad de personas con discapacidad por medio de manuales técnicos, políticas y programas orientados a los inmuebles públicos y privados, medios de transporte y espacios públicos abiertos en general. Por esa razón, en los ordenamientos citados se insta a trabajar de manera coordinada entre las diferentes dependencias del gobierno de la ciudad. En el mismo sentido, la Ley para Prevenir y Eliminar la Discriminación de la Ciudad de México señala que es necesario promover todo tipo de medidas de accesibilidad como mecanismos de ajuste o compensatorios con el fin de prevenir o eliminar la discriminación.

Además de estos mecanismos jurídicos de la Ciudad de México, cabe agregar que el 13 de julio de 2010 el jefe de gobierno del Distrito Federal firmó la Carta de la Ciudad de México por el Derecho a la Ciudad (que surgió de la Carta Mundial por el Derecho a la Ciudad), con lo cual adquirió el compromiso de cumplir con lo que se establece en ella. La Carta señala que se deben definir, ampliar y respetar las áreas reservadas para peatones y personas con discapacidad; asimismo, garantizar en los espacios públicos (parques, plazas y jardines) la accesibilidad y el desplazamiento seguro de niñas y niños, personas con discapacidad y adultos mayores.

Finalmente, con respecto a la Ciudad de México, es importante estipular que si bien al momento de concluir este proyecto no se había promulgado su Constitución, en los años siguientes será necesario analizar el modo en que se hace referencia a la discapacidad, en general, y de manera particular, con respecto a la accesibilidad y la movilidad de ese grupo social. Esto significa estudiar las maneras en que pudiera influir sobre lo ya existente en términos de instituciones y políticas abocadas al tema.

En cuanto al Estado de México, también se cuenta con una ley de movilidad. A grandes rasgos, la deferencia hacia las personas con discapacidad se hace patente en dos vertientes. Por un lado, se señala que es necesario que cada municipio exija y autorice la instalación de los espacios destinados para la ubicación de estacionamiento, ascenso y descenso exclusivo de personas con discapacidad, en lugares preferentes y de fácil acceso a los edificios y a los espacios públicos, particulares o de gobierno, cuyo uso esté destinado o implique la concurrencia del público en general. Por otro lado, el servicio de transporte deberá ser prestado a todas las personas sin hacer distinción, ya sea por origen étnico o nacional, por género, edad o discapacidad.

## **POLÍTICAS EN MÉXICO Y LA METRÓPOLI DEL VALLE DE MÉXICO**

Después de que entrara en vigor la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, en 2008, el gobierno de México presentó el primer informe sobre su cumplimiento en 2011. En dicho documento se establecen, con respecto a los artículos 9 (accesibilidad) y 20 (movilidad personal), diversas acciones desplegadas por los gobiernos federal y estatales, entre las que sobresalen adecuaciones sobre la legislación, las políticas, los programas y los proyectos encaminados a diagnosticar, adecuar y propiciar que los inmuebles públicos y los medios de transporte sean accesibles, así como otorgar ayudas funcionales, como sillas de ruedas, para facilitar la movilidad de la población con discapacidad. Sin embargo, en el informe se reconoce que en general los inmuebles que ocupa el gobierno federal no cuentan con las medidas necesarias de accesibilidad. Sí se presentan avances en rampas o cajones de estacionamiento y, en menor medida, en sanitarios exclusivos y señalización. Por lo tanto, falta diseñar y mejorar los elementos arquitectónicos y urbanísticos que faciliten el acceso, el desplazamiento y el uso autónomo de los inmuebles.

De acuerdo con el informe alterno emitido por la Coalición México por los Derechos de las Personas con Discapacidad (COAMEX) en 2012, lo que ha hecho el gobierno federal ha quedado reducido a la accesibilidad para discapacidad motriz. Elementos como información en sistema Braille, guías en el piso para bastón, información en Lengua de Señas Mexicana (LSM) o información dirigida a personas con discapacidad intelectual, no han sido abordados con la misma diligencia.

Posteriormente, en 2014, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU hizo diversas recomendaciones basadas en el informe de México. Sobre el tema de accesibilidad y movilidad expresó su preocupación en torno del marco legislativo sobre accesibilidad para las personas con discapacidad, ya que no aborda

todos los aspectos contemplados en el artículo 9 de la Convención. A su vez, señaló la falta de mecanismos de evaluación del cumplimiento con la normativa de accesibilidad.

El Comité recomendó: *a)* acelerar el proceso de reglamentación de las leyes en materia de accesibilidad; *b)* instalar mecanismos de monitoreo, procesos de queja y sanciones efectivas por incumplimiento de las leyes sobre accesibilidad; *c)* asegurar que los planes de accesibilidad incluyan los edificios existentes y no solamente las nuevas edificaciones; *d)* diseñar e implementar un Plan Nacional de Accesibilidad aplicable al entorno físico, al transporte, a la información y a las comunicaciones incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, y *e)* vigilar que las entidades privadas tengan debidamente en cuenta todos los aspectos relacionados con la accesibilidad de las personas con discapacidad y que sean objeto de sanciones en caso de incumplimiento.

El informe inicial de México presenta algunas deficiencias que es pertinente señalar. En primer lugar, se percibe que las acciones, por lo menos en materia de accesibilidad y movilidad, son aisladas. Se presentan programas y proyectos ejercidos por un gobierno determinado, federal o estatal, y por otras instituciones públicas, pero sin la articulación de una política coherente, tal como lo prescribe la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad. En segundo lugar, el informe queda relegado a la accesibilidad en las instalaciones de carácter público. Lo referente a las entidades privadas es muy limitado.

En tercer lugar, se informa poco acerca de las acciones sobre movilidad y accesibilidad de parte de los gobiernos locales, especialmente municipales. En este sentido, es necesario establecer una mejor vinculación y verticalidad de políticas, de manera que lleguen hasta los gobiernos municipales y que éstos a su vez puedan informar a la Federación sobre sus acciones. En suma, aunque el gobierno federal es

el que debe informar al Comité de la ONU, debe hacerlo en conjunto con los otros dos niveles de gobierno.

Finalmente, el informe inicial de México puede ser contrastado con el informe alterno de COAMEX, pero también con fuentes de información estadística construidas a partir de las percepciones y vivencias de las personas con discapacidad. Para ello, es conveniente traer a colación algunos datos de la Encuesta Nacional sobre la Discriminación (ENADIS) de 2010 y publicada en 2012 por el Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (CONAPRED) y el CONADIS. De acuerdo con ese trabajo, según las personas con discapacidad, las problemáticas más comunes tienen que ver con la accesibilidad en espacios públicos, los servicios educativos y el empleo.

A su vez, considerando que las personas con discapacidad física y visual son quienes tienen mayores dificultades para movilizarse de un lugar a otro, según datos de la ENADIS, 41.5% de quienes se encuentran en esta condición, señalaron que cerca de su casa no hay rampas para sillas de ruedas y cerca de 50% dijo que no hay cajones de estacionamiento adecuados. De igual manera, 72% indicó que en las cercanías de su residencia no hay elevadores para sillas de ruedas, 69% señaló que no cuenta con guías y señalamientos para personas con discapacidad visual y 66% dijo que los baños no tienen acceso para sillas de ruedas.

Según los informes disponibles, revisados en el apartado anterior, se demuestra que en general existe una tarea importante para mejorar la accesibilidad que permita una mayor autonomía de movilidad por parte de las personas con discapacidad en todo el país. Empero, al bajar la escala de observación a la ZMVM, el análisis, derivado de las fuentes de información disponibles, se complica. Aun cuando en dos de las tres entidades (Estado de México y Ciudad de México), existe una legislación y diversas instituciones sobre el tema, es evidente que sólo en la capital del país existen informes que ayudan a comprender cuáles han sido las políticas desplegadas por el

gobierno local, así como su impacto. Por el contrario, en el Estado de México la información es más incipiente. Los escasos datos recabados acerca de esa entidad provienen principalmente de noticias publicadas esporádicamente.

De acuerdo con el portal de internet del Instituto para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal (INDEPEDI), en la Ciudad de México existen 12 programas referentes a la accesibilidad y la movilidad de personas con discapacidad, incluidas las tarjetas para la utilización gratuita de sistemas de transporte público, tarjetones y placas de discapacidad que facilitan el uso de cajones de estacionamiento, construcción de rampas de acceso a solicitud de la población, medidas de accesibilidad en nuevos edificios públicos y privados, y accesibilidad universal en el sistema de transporte colectivo (Metro) y en la Red de Transporte de Pasajeros (RTP), la cual cuenta con autobuses adaptados, asientos reservados y viajes gratuitos, así como servicio de taxi con medidas de accesibilidad.

Sobre este último programa, cabe señalar que, de manera similar, en 2014 comenzó a funcionar el programa “Taxi preferente” en el Estado de México con 335 unidades: 300 operadas por una empresa privada y el resto por el gobierno municipal de Cuautitlán Izcalli (Machorro, 2014). Las medidas adoptadas por los gobiernos de la metrópoli, en especial por el de la Ciudad de México, pueden ser analizadas en función de ciertos factores y criterios:

1. Centro Histórico. Considerado Patrimonio Cultural de la Humanidad por la United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO) en 1987, en años recientes se ha invertido en distintos proyectos de remodelación, contemplando diversas medidas de accesibilidad, como la adecuación de las aceras y las rampas. Es considerada por organizaciones de la sociedad civil como una de las zonas más accesibles de la metrópoli.

2. Medios de transporte nuevos o ampliados. Los ejemplos más emblemáticos son la línea 12 del Metro y el Metrobús, ambos pro-



yectos realizados durante la última década. Los cambios legislativos fincados a la entrada en vigor de la Convención y la participación de organizaciones de la sociedad civil, han propiciado que los nuevos (o ampliados) sistemas de movilidad sean construidos desde su origen con medidas de accesibilidad. Por ejemplo, la línea del 12 del Metro, inaugurada en octubre de 2012, cuenta con 50 elevadores (lo cuales constituyen casi el 50% de los 103 que existen en las 195 estaciones de todo el Metro), rampas, préstamo de silla de ruedas, asientos y espacios reservados en los vagones, ranuras para bastón, placas en Braille y sistemas de información en audio.

Por otro lado, las estaciones de Metrobús cuentan con rampas de acceso, elevadores para sillas de ruedas, semáforos peatonales auditivos, guía táctil y placas en sistema Braille; sus autobuses tienen espacios exclusivos para sillas de ruedas, ingresos a nivel de los autobuses, alarma acústica de cierre de puertas y pasamanos adecuados para débiles visuales, según el informe de movilidad de la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal (CDHDF, 2013: 90). De acuerdo con datos del INDEPEDI, de las 208 estaciones del Metrobús, el cerca de 95% son estaciones accesibles para el uso de silla de ruedas.

3. Edificios públicos. Se busca que sean accesibles aquellos inmuebles que prestan servicios solicitados comúnmente por personas con discapacidad, como hospitales, centros de rehabilitación, comisiones de derechos humanos y de atención a personas con discapacidad y víctimas de discriminación. De hecho, se reconoce que el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) desarrolló, a principios de la década de 1990, la primera guía de accesibilidad para personas con discapacidad, que se difundió ampliamente en el país, enfocada principalmente a la accesibilidad de hospitales (Antúnez y Balcázar, 2005: 48). Asimismo, se señala que en la metrópoli son pocos los edificios que cuentan con medidas integrales de accesibilidad. Los más reconocidos son las sedes de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH) y de la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal

(CDHDF). Ambos edificios cuentan con instalaciones que pueden considerarse de accesibilidad universal (COAMEX, 2010: 30).

4. Líneas y estaciones del Metro de alta confluencia o que conectan con instituciones que brindan servicios a personas con discapacidad. Estaciones como Zócalo, en el centro de la ciudad, o Tasqueña, en el sur y que conecta con el tren ligero que lleva al Centro Nacional de Rehabilitación, son ejemplos de las áreas en que se ha puesto énfasis en la accesibilidad.

5. Edificios comerciales privados. Grandes cadenas de hoteles y centros comerciales contemplan medidas básicas de accesibilidad en su interior, en la mayoría de los casos no por asumir disposiciones locales en materia de accesibilidad, sino porque siguen la normatividad internacional que rige sus construcciones, según el arquitecto José Luis Brezmes.<sup>9</sup>

De acuerdo con lo anterior, la Ciudad de México destaca por contar con programas más claros. Empero, no ha sido posible garantizar que todos los espacios públicos y privados, así como el transporte público de la capital, sean totalmente accesibles. De este modo, la accesibilidad no se distribuye equitativamente en toda la zona metropolitana, pero tampoco en la Ciudad de México. Existen zonas y medios de transporte que han sido dotados con mayor accesibilidad, dependiendo de determinadas acciones gubernamentales y de actores privados específicos.

Además, en la información disponible sobre las prácticas que se han emprendido en la Ciudad de México para hacer valer las leyes sobre movilidad, accesibilidad y discapacidad, también es posible rastrear diversos inconvenientes, quejas y críticas que se han detallado en diversos informes. Al respecto, es pertinente subrayar puntos relevantes. De manera similar, a través de algunas noticias es posible identificar determinados conflictos en el caso del Estado de México.

9. Entrevista personal realizada el 22 de febrero de 2016 en las instalaciones de la Universidad Iberoamericana, Ciudad de México.

Retomando la afirmación de Connolly (2015), no es sencillo definir el carácter público o privado de determinando medio de transporte en la metrópoli de la Ciudad de México. Si se considera que entran en juego la construcción de infraestructura, los medios de transporte y el aprovisionamiento del servicio, se tiene como resultado una mixtura de participación pública y privada por medio de concesiones y licitaciones.

En relación con los transportes que brindan servicio a personas con discapacidad, de manera exclusiva o incluyente, sucede algo similar: entran en juego actores públicos y privados, lo cual tiene diversas consecuencias. Una de éstas es el subsidio a la movilidad. Mientras que en los transportes en los que participa el gobierno, como el Metro o la Red de Transporte de Pasajeros (RTP), los viajes para personas con discapacidad son gratuitos, en los microbuses, que son los más empleados, menos accesibles y generalmente concesionados, tiende a cobrarse el servicio que pasa por los hospitales (Antúnez y Balcázar, 2005: 69). En cambio, en el Metrobús, que está concesionado a agentes privados, también se prevé no cobrar el transporte a este grupo social.

De acuerdo con la CDHDF, las quejas de personas con discapacidad sobre movilidad y accesibilidad están relacionadas con obstrucciones al desplazamiento en Metrobús, Tren Ligero, Metro y Tren Suburbano, prevaleciendo la falta de rampas, guías para bastón en el piso y sonorización, así como elevadores, salvaescaleras y botones de aviso que no sirven.

Aunado a los inconvenientes en los medios de transporte, en los espacios públicos también se evidencian diversas problemáticas comunes, como obstáculos que restringen o impiden la libre circulación, esto es, puestos de comercio informal, basura o material de construcción o rejas que cierran algunas calles y automóviles estacionados en las banquetas (CDHDF, 2013: 118). También se hace referencia a la falta de infraestructura adaptada o en mal estado, como rampas, aceras y pasos peatonales. En relación con lo anterior, en 2013, de las

vías existentes en el Distrito Federal, 21.33% no contaba con banquetas, y de las 50 342 existentes, 89% no tenía rampas (CDHDF, 2013: 107). Asimismo, están documentadas quejas relacionadas con el factor humano, fundamentalmente por discriminación en el uso de los medios de transporte, pues tiende a ser negado el servicio a las personas con discapacidad (CDHDF, 2013: 107).

Otro elemento que es pertinente señalar, no tiene que ver específicamente con la accesibilidad de los lugares sino con la intersección de factores sociales, espaciales y temporales que periódicamente anulan la accesibilidad, afectando la movilidad de las personas con discapacidad. De acuerdo con el arquitecto José Luis Gutiérrez, catedrático de la Universidad Iberoamericana y vocal de Libre Acceso A. C.,<sup>10</sup> los espacios de gran flujo de personas, como los paraderos, se saturan en determinadas horas del día. El efecto de lo anterior es que quien tiene una discapacidad debe esperar a que los lugares y los medios de transporte se desalojen para poder transportarse. Las llamadas “horas pico” en determinados puntos de conexión del transporte público, tienden a ser inaccesibles para estas personas aun cuando urbanística y arquitectónicamente hayan sido contempladas. Este fenómeno, por ejemplo, es notorio en ciertas estaciones del Metro o el Metrobús en la mañana o en la tarde.

Sobre el Estado de México, de acuerdo con el portal de internet del gobierno de esa entidad, en la sección dedicada a personas con discapacidad, se detallan programas en los rubros de salud, rehabilitación, alimentación, asesoría laboral y deporte. Lo más cercano a la movilidad y la accesibilidad tiene que ver con el emplacamiento de automóviles particulares y con la exención del programa ambiental “Hoy no circula”. Por lo tanto, ambos programas giran en torno del automóvil particular pero no se consideran acciones para el transporte público. De manera similar, en los informes anuales de gobierno, la

10. Entrevista personal realizada el 22 de febrero de 2016 en las instalaciones de la Universidad Iberoamericana, Ciudad de México.

información queda restringida a los temas de salud y alimentación. Diversas noticias describen parte de los problemas de movilidad y accesibilidad. En este sentido, en el Mexibús, que es la versión estatal del Metrobús de la Ciudad de México, no es posible verificar la accesibilidad de las paradas y los medios de transporte. En diferentes medios informativos se ha manifestado la falta de accesibilidad e, incluso, estaciones peligrosas, así como el reclamo de personas con discapacidad y de adultos mayores para que el servicio sea gratuito como en la capital del país (Plana Mayor, 2015).

Además de las deficiencias en el Mexibús y en otros sistemas de transporte público (autobuses, microbuses, combis y taxis, principalmente), en la entidad mexiquense la Comisión de Derechos Humanos del Estado de México (CODHEM) ha reconocido reiteradamente la generalizada falta de infraestructura ligada a la accesibilidad en los espacios públicos, como banquetas, rampas y cajones de estacionamiento, entre otros (Informativo Mexiquense Quinta Esencia, 2010). Además, hay que considerar que el territorio de gran parte de la zona conurbada en el Estado de México es sumamente irregular, con pendientes e inclinaciones, que generan mayores dificultades para establecer medidas de accesibilidad en el entorno. Sin embargo, aun cuando se reconoce que la accesibilidad es un problema generalizado en el Estado de México, las quejas registradas por la CODHEM no tienen, al menos en años recientes, ninguna sobre accesibilidad o movilidad de personas con discapacidad.

Otro problema más general en el Estado de México se refiere a la Ley para la Protección, Integración y Desarrollo de las Personas con Discapacidad: aprobada en 2012, entró en vigor en 2015. No obstante, su implementación ha sido lenta. Por ejemplo, la instalación del Instituto de Protección a las Personas con Discapacidad, ordenada por esta ley, ha sido complicada por cuestiones políticas y presupuestales (Gómez, 2016). Lo anterior propicia que las medidas que comprende dicha ley no se materialicen en política pública (Hernández, 2015).

Por ejemplo, de acuerdo con José López Trevilla, coordinador de la Comisión de Vialidad y Accesibilidad para personas con Discapacidad en el Estado de México, por lo menos a mayo de 2015, más de 3 500 inmuebles y edificios públicos de los tres niveles de gobierno, incluidos los 125 municipios, seguían sin adecuar sus instalaciones para permitir una accesibilidad óptima de las personas con discapacidad; medida que prescribe la Ley sobre Discapacidad en el Estado de México (Carbajal, 2015).

## COMENTARIOS FINALES

En concordancia con los marcos jurídicos revisados es posible afirmar que se cuenta con un amplio sustento legal que fundamenta la movilidad de las personas y la accesibilidad del entorno como derechos. No obstante, aun en este nivel (sin mencionar el político y el práctico) existen diversas observaciones.

En primer lugar, remitiéndonos al capítulo anterior, la emergencia más o menos reciente de disposiciones jurídicas y de las diversas instituciones que emanan de ellas en materia de movilidad, muestra que en la actualidad es manifiesto el paradigma de la movilidad, el cual pone el acento en el sujeto.

De igual manera, hay que señalar que en general, desde la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad hasta los marcos jurídicos locales, pasando por los instrumentos legales del ámbito federal en México, se reconoce que la accesibilidad y la movilidad son particularmente vulneradas cuando se trata de personas con discapacidad y de otros grupos (como los adultos mayores).

Sin embargo, existe una falta de armonización de todos estos instrumentos jurídicos con la Convención, considerada jerárquicamente superior a aquéllos. Por ejemplo, en algunos casos, como en la Ley para la Protección, Integración y Desarrollo de las Personas con

Discapacidad del Estado de México y en la Declaración de los Derechos Humanos Emergentes se sigue utilizando un lenguaje que no es congruente con la Convención, el cual debería prescindir de mensajes y conceptos peyorativos, aun cuando lo que enuncie sea positivo.

De igual modo, no obstante que se reconocen problemáticas similares en los documentos de carácter nacional y local, la falta de armonización de la que hablamos hace evidente que las políticas públicas o los programas sean similares pero no homogéneos, compatibles ni transversales jurisdiccionalmente. Esto nos conduce al problema de los gobiernos en contextos metropolitanos, donde la fragmentación administrativa y jurídica no permite el desarrollo de políticas integrales, en este caso, sobre accesibilidad y movilidad en relación con quienes tienen discapacidad. Desde este punto de vista, no existe en los documentos una alusión que estipule que debe trabajarse de manera coordinada con otras entidades federativas (en este caso la Ciudad de México y el Estado de México) para generar políticas, programas y proyectos de accesibilidad que permitan un desplazamiento fluido, tomando en cuenta que entre las dos entidades existe una movilidad cotidiana calculada en millones de viajes diarios.

Por otro lado, la información disponible en torno de las medidas sobre accesibilidad y movilidad de personas con discapacidad varía considerablemente entre los gobiernos de una y de otras entidades federativas. Como se evidenció, predomina la que genera la Ciudad de México con datos jurídicos, de políticas y programas, pero también de evaluaciones, críticas y recomendaciones.

En el caso del Estado de México, dicha información escasea, pero, además, según diversas notas periodísticas, en esa entidad existe un atraso importante con respecto a la aplicación de las leyes vigentes. De este modo, se reconoce que los inmuebles públicos y los espacios públicos, así como los medios de transporte, son inaccesibles, incluido el proyecto del Mexibús. Jurídicamente, lo anterior significa que la Convención no ha tenido un impacto homogéneo en los estados y los municipios.

En el fondo, la desproporción de la información referida, implica fenómenos de mayor trascendencia. Significa que en una metrópoli como la Ciudad de México, en la que ha imperado durante décadas una movilidad cotidiana de la periferia al centro estimada en millones de viajes diarios, no es posible garantizar traslados seguros regidos por la accesibilidad; más aún cuando es necesario tomar dos o tres medios de transporte. De este modo, la accesibilidad, que beneficia a toda la población, pero en especial a grupos como las personas con discapacidad, los adultos mayores o las mujeres embarazadas, constituye un problema que queda subsumido entre otras tantas dificultades asociadas con la disponibilidad del servicio, el paulatino aumento del costo económico y de tiempo de traslado derivado del crecimiento disperso de la metrópoli, la inseguridad vinculada a los robos, la contaminación y la saturación en horas específicas del día.

Aunado a lo anterior, es evidente la fragmentación política y administrativa entre las entidades, los municipios y las delegaciones que conforman la metrópoli. En cada una estas partes se establecen problemáticas y prioridades que se contraponen, de suerte que mientras que para algunos gobiernos la accesibilidad y la población con discapacidad es un asunto fundamental, para otros es un tema secundario. A su vez, según las acciones de cada gobierno de la metrópoli, es posible identificar que los enfoques social y de derechos humanos y el médico-rehabilitador asistencialista de la discapacidad se encuentran de fondo.

La accesibilidad y la movilidad de personas con discapacidad, que ocurre de manera indiferente en distintas demarcaciones, debería ser un asunto permanente en las agendas de los mecanismos de coordinación metropolitana que existen actualmente, como la Comisión Metropolitana de Transporte y Vialidad y el Fondo Metropolitano del Valle de México.

En coincidencia con el informe sobre movilidad realizado por la CDHDF en 2013, los sistemas de transporte que funcionan con lógicas



de concesión y administración estatal carecen de coordinación y articulación. Los efectos de lo anterior se verifican en los costos económicos, en el tiempo de los recorridos y en la incomodidad de los viajes. Desde luego, también redundan en la accesibilidad, de modo que pasar de un transporte a otro por lo general implica desplazarse a pie o en silla de ruedas en espacios que tienden a carecer de medidas de accesibilidad.

En el transporte concesionado prevalece una lógica de ganancia económica en detrimento de la calidad del servicio. Aun cuando se establece en las leyes que los entes privados deben adecuar sus unidades de transporte, en la práctica no lo hacen así. Por lo tanto, es necesaria una intervención estatal más firme. Incluso cuando un particular administra un medio de transporte accesible, tiende a hacerlo de manera deficiente. Por ejemplo, los taxis preferentes tienen tarifas claramente superiores a los taxis convencionales en más de 100%, lo cual supone que la accesibilidad conlleva un gasto mayor, como si se tratara de pagar una comodidad, un plus o un lujo.

La accesibilidad no está garantizada de manera integral en la metrópoli. Sólo algunas zonas y ciertos medios de transporte promueven un desplazamiento sencillo y autónomo. Pensándolo en términos geográficos, se tienen espacios aislados con medidas de accesibilidad adecuadas, que restringen la movilidad a determinados circuitos y la participación social a lugares y esferas particulares de interacción colectiva. En este sentido, aun cuando medios de transporte recientemente construidos, como las líneas del Metrobús o la línea 12 del Metro contemplen medidas mucho más integradas de accesibilidad, constituyen acciones geográficamente aisladas. Podrá ser relativamente sencillo moverse dentro de estas líneas, así como entrar y salir de los vagones y de los autobuses que las constituyen, pero habrá dificultades para llegar a ellas desde otros medios de transporte o de otras calles. Incluso, dentro del Metrobús hay algunas estaciones que no son totalmente accesibles.

Como refiere la CDHDF en su informe sobre movilidad (2013), para garantizar la accesibilidad y la consecuente movilidad de personas con discapacidad, los enfoques sectoriales, por proyecto o geográficamente acotados, deben ser repensados y operados de manera transversal e integral. Las cuotas de accesibilidad en el transporte, en el espacio público y en los inmuebles, tienden a ser medidas comúnmente adoptadas por los gobiernos para cumplir con sus obligaciones. Empero, no pueden ser admitidas más que como acciones temporales, como reconoce la licenciada Laura Bermejo de la asociación Libre Acceso.<sup>11</sup> El hecho de que no todas las unidades de transporte sean accesibles genera el gasto de diferentes recursos, como el económico, pero también de otros menos perceptibles; por ejemplo, el tiempo que una persona con discapacidad invierte en esperar una unidad accesible que además no vaya saturada. Si todas las personas con discapacidad de la zona metropolitana se desplazaran al mismo tiempo sería necesario garantizar más de 800 000 viajes bajo medidas de accesibilidad relacionadas con la arquitectura, los medios de transporte, las tecnologías de la información y la comunicación; bajo la idea de cuotas de medios de transporte accesible, eso sería imposible.

Tanto los informes nacionales como los de las entidades federativas se enfocan principalmente en el análisis de los medios de transporte, los espacios y los inmuebles públicos. Si bien esta perspectiva es correcta, ya que desde el ámbito público deben promoverse los cambios en cuanto a accesibilidad, es indispensable poner más atención en las acciones emprendidas por los particulares, en virtud de su amplia presencia en la prestación de servicios, que van desde el transporte, la salud, la educación, la recreación y la reproducción del hogar, entre otros. También es común que la accesibilidad se vincule principalmente con aspectos como las rampas, los elevadores o los pasamanos; sin embargo es necesario ampliar los horizontes y los niveles

11. Entrevista personal realizada el 3 de febrero de 2016 en la colonia Roma de la Ciudad de México.

de exigencia hacia otras medidas, como la información en sistema Braille, los sistemas de comunicación auditiva y luminosa como los semáforos, las tecnologías de la información, los mensajes en LSM o los letreros de fácil lectura, e incluso los dibujos.

De igual manera, es necesario poner más atención en el factor social como aquel que se traslapa con la inaccesibilidad del entorno. Situaciones como la negación de un servicio o la dependencia de un tercero para que funcionen los mecanismos de accesibilidad, deben ser abordadas con mayor detenimiento en los informes, las observaciones y las críticas. Si bien se contempla en muchas leyes, incluida la Convención, la necesidad de capacitar al personal de los gobiernos y, en especial, a quienes trabajan de manera directa en los medios de transporte, esto no suele ocurrir en la práctica.

Finalmente, es importante considerar que los llamados modelos “social” y “médico-rehabilitador” de la discapacidad coexisten y se reflejan en los discursos jurídicos y políticos actuales. De este modo, pese a la implantación de la Convención, que debe ser un referente para el Estado mexicano, en las leyes y en las políticas públicas se perciben matices de ambos modelos, vislumbrándose, por ejemplo, en el lenguaje que se emplea o en el tipo de acciones emprendidas por los gobiernos. Esto es así porque los cambios de paradigma son graduales; no se trata de una sucesión evolutiva donde la emergencia de un modelo implique la desaparición del otro. Por el contrario, coexisten. Más allá de los niveles teórico y jurídico, en el contexto político se expresan discursos que oscilan entre las buenas intenciones, el olvido del marco jurídico, la indiferencia, la prevalencia de enfoques asistencialistas y la puesta en marcha de políticas efectivas, pero aisladas, sobre inclusión, basadas en el modelo social.

Como se ha sostenido a lo largo de este trabajo, las prácticas jurídicas y políticas a las que hemos aludido influyen decisivamente en la cotidianidad de las personas en general y de quienes tienen discapacidad en particular. Por lo tanto, también es posible señalar que

influyen en la producción y la reproducción de diversas representaciones que la colectividad en cuestión (quienes usan silla de ruedas y sus familias) tiene sobre la ciudad y la movilidad. Por ejemplo, las medidas de accesibilidad que determinado gobierno o actores privados realicen u omitan implementar sobre ciertas áreas de la ciudad o determinados medios de transporte, influyen de manera decidida en las experiencias de las personas. En los siguientes capítulos, el objetivo central es justamente tratar de comprender las circunstancias en que se desenvuelve la movilidad de quienes emplean silla de ruedas y sus familias.

### III. PRÁCTICAS DE MOVILIDAD EN LA METRÓPOLI: LAS EXPERIENCIAS DE QUIENES EMPLEAN SILLA DE RUEDAS Y SUS FAMILIARES

... Aquí todo el que llega tiene que ser independiente,  
más que nada... hasta el grado de transportarse solo,  
andar solo en la ciudad... [RICARDO]

La movilidad urbana y cotidiana reviste una dimensión social subjetiva. Tal como se ha intentado dilucidar a lo largo de este trabajo, se refiere a la forma en que los sujetos experimentan sus recorridos diarios. Entre las diversas maneras de efectuar y vivir los desplazamientos habituales se ubica la que acaece por medio de la silla de ruedas. Quienes se hallan en esta condición, que se sitúan entre la de ser un peatón y la de movilizarse en un aparato mecánico, expresan una serie de similitudes sobre la forma de relacionarse con el espacio y con la sociedad cuando buscan moverse de un lugar a otro.

Sin embargo, aun cuando la silla de ruedas constituye un elemento fundamental y característico de sus vidas, aunado a la importancia de la accesibilidad, sus experiencias de movilidad distan de conformarse como una entidad monolítica. Cabe adelantar que, según las entrevistas efectuadas, existe una gran multiplicidad de perfiles de las personas con discapacidad. Lo que es común a ellas es la utilización de silla de ruedas y el hecho de que asisten a terapias de rehabilitación o a cursos sobre el uso de la silla.

Después, presentan variaciones importantes en cuanto al origen de su deficiencia física, si es temporal o permanente, las posibilidades o las dificultades de su movimiento corporal, su nivel de independencia, su edad, su género, su ubicación residencial y su

contexto urbano o rural de procedencia, así como su escolaridad, su principal actividad, la presencia de otras discapacidades, sus ingresos económicos y los apoyos materiales con los que cuenta, el tipo de silla de ruedas de que dispone y la forma en que acaecen sus redes sociales de apoyo, entre otros aspectos.

Frente a un panorama multidimensional y diverso, el objetivo del presente capítulo es presentar al lector parte importante de las formas en que quienes utilizan silla de ruedas y su familiares, experimentan sus prácticas de movilidad en la metrópoli. Por medio de las 15 experiencias que sirven de insumo para este capítulo es posible identificar convergencias, contrastes y particularidades en las formas de relacionarse y de significar el entramado de las relaciones sociales, los espacios y los tiempos de la ciudad, en diversas escalas geográficas: de lo doméstico a lo metropolitano, pasando por lo barrial, lo delegacional y lo municipal.

El capítulo está conformado por siete apartados. Primero se organiza una breve presentación de los perfiles de las personas entrevistadas. Posteriormente, se analiza la relación entre la centralización y la descentralización de los servicios de salud y la rehabilitación y el impacto en la movilidad. Después se repiensa el tema de las barreras o los facilitadores sociales, espaciales y temporales que dificultan o promueven la movilidad de las personas, a la luz de sus propias narraciones. Enseguida se discute el impacto de la movilidad en el gasto de recursos y en la necesidad del uso del auto particular. A continuación se reflexiona en torno de la dependencia/independencia y de las redes sociales de apoyo que facilitan el desplazamiento. Casi para terminar, se busca describir aquellas micromovilidades que ocurren en los contextos de mayor proximidad: la casa y el ámbito barrial. Finalmente se reflexiona sobre los aprendizajes corporales relacionados con la rehabilitación y con el hecho de saber manipular la silla de ruedas.

## PERFILES SOCIALES<sup>1</sup>

Entre febrero y mayo de 2016 se realizaron 15 entrevistas distribuidas en las tres instituciones seleccionadas; seis en la Unidad Básica de Rehabilitación (UBRIS) de Tecámac, Estado de México; tres en el Centro de Atención Social Especializada (CASE) en la delegación Benito Juárez,<sup>2</sup> y cinco en las instalaciones del programa de capacitación para el manejo de ruedas y de integración social y laboral, de la alianza VIM-FHADI-Grupo Altía<sup>3</sup> en la delegación Iztacalco. Además, personal de Libre Acceso A. C., facilitó una entrevista más en la delegación Benito Juárez.

Cabe señalar que en cinco entrevistas no fue posible interactuar directamente con la persona que tiene discapacidad debido a la intersección de discapacidades intelectuales, lo que dificultó la comunicación. En estos casos se accedió a entrevistar de manera directa al familiar o acompañante. Por otro lado, en tres entrevistas participaron las personas con discapacidad y el acompañante o familiar. Finalmente, siete intervenciones fueron directa y exclusivamente con quienes utilizan silla de ruedas. En total, 23 personas se involucraron en las entrevistas de manera directa o indirecta.

Un rasgo distintivo en la mayoría de los casos, aun en el de las personas con discapacidad que participaron en la entrevista directamente, es que por lo general requieren apoyo para poder desplazarse en la metrópoli; de los 15 casos, 13 se encuentran en esa situación. En general es un familiar quien cumple directamente esta función, aunque también suelen ser amistades o personas contratadas, como

1. Para información más detallada en relación con los perfiles de las personas que participaron en el proyecto, véase el anexo 1.
2. UBRIS y CASE son instancias dependientes de los sistemas locales para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF).
3. Alianza de organizaciones de la sociedad civil entre Vida Independiente México (VIM), la Fundación Humanista de Ayuda a Discapacitados (FHADI), I.A.P., y Grupo Altía, I.A.P.

se comprobó en dos situaciones. Sin embargo, el nivel de apoyo está supeditado al grado de afectación de la deficiencia. Así, en los cinco casos en que intervino un familiar para la entrevista, lo hizo porque se evidenciaban dificultades no sólo para caminar o moverse sino también para comunicarse.

En cuanto a la edad, el grupo con discapacidad, entrevistado o no, revela un amplio margen ya que va de los cinco a los 71 años. A su vez, de las personas con discapacidad, ocho son hombres y siete mujeres. Las 13 que requieren apoyo parcial o permanente; en su mayoría suelen tener la asistencia de una mujer, aunque en algunos casos también hombres (padres o amigos de la persona con discapacidad) como se identificó. Mención aparte requiere el caso de una entrevistada, Renata, quien afirma que cuenta con el servicio contratado de una mujer para que la apoye en las actividades domésticas y su cuidado personal, así como de un chofer particular para llegar a su trabajo.

Desde luego, un común denominador de la gran mayoría de las personas que usan silla de ruedas es que asisten a rehabilitación al DIF o a las instalaciones de la alianza VIM-FHADI-Grupo Altía. Renata, por su parte, recibe sesiones de rehabilitación en su domicilio. Al mismo tiempo, cinco participan en el programa de capacitación para el manejo de uso de silla de la alianza VIM-FHADI-Grupo Altía; tres como usuarios (Alondra, Miriam y Vicente), uno como instructor (Ricardo) y otro más como coordinador del programa en la Ciudad de México (Roberto).

En términos familiares, las personas con discapacidad ocupan diversos roles: madres de familia, padres de familia, cónyuges, hijos o hermanos. También hay quienes, aun con familia, viven en una casa independiente, conformando un hogar aparte (Ricardo y Renata). En torno de la educación, se ubica a personas con discapacidad que no tienen ningún grado escolar (especialmente niños y niñas con discapacidad múltiple), a algunas otras personas con primaria,



secundaria o bachillerato terminado, y también con licenciatura. Asimismo, al momento de la entrevista, cinco personas no desempeñaban ninguna actividad, tres aseguraron que estaban estudiando y seis dijeron que se ocupaban en diversas actividades como el hogar, el trabajo ambulante por cuenta propia, servicios profesionales de capacitación, áreas administrativas de seguridad pública, como instructores de silla de ruedas o trabajando en corralones de la Ciudad de México. En este sentido, de las 15 personas con discapacidad, nueve dependen económicamente de sus familiares.

En cuanto a sus lugares de residencia, éstos son: los municipios Tecámac, Tlalnepantla y Temascalapa, en el Estado de México, y las delegaciones Álvaro Obregón, Benito Juárez, Iztacalco, Iztapalapa y Tláhuac. Un aspecto sobresaliente del estudio fue que mientras las personas entrevistadas en Tecámac y Benito Juárez suelen ir al centro de rehabilitación de la misma delegación o el mismo municipio, en la Alianza VIM-FHADI-Grupo Altía en Iztacalco concurren personas provenientes de distintos lugares: Tlalnepantla, Tláhuac, Álvaro Obregón y Benito Juárez.<sup>4</sup> Incluso, Ricardo y Roberto aseguran que asisten personas de otros estados como México y Puebla. Al respecto, parte de esta atracción se debe en gran medida a la especificidad del programa de capacitación sobre el uso de silla de ruedas e inclusión social (a través de la inserción laboral) que manejan en la Zona Metropolitana del Valle de México (ZMVM), mientras que los centros de rehabilitación están más distribuidos en los municipios y las delegaciones de la metrópoli.

Otro aspecto notable en relación con los emplazamientos residenciales, es que quienes viven en la Ciudad de México se encuentran en contextos urbanizados, mientras que algunas personas entrevistadas en Tecámac y Temascalapa se ubican en asentamien-

4. Mención aparte merecen los casos de la señora Leticia, que vive en Iztapalapa y que acude a rehabilitación a la delegación Benito Juárez, y de Renata, que, como ya se mencionó, recibe terapias en su domicilio.

tos caracterizados por la dispersión y el uso de suelos mixtos: entre el residencial, el industrial y el agrícola.

Con respecto a las movilidades cotidianas, las personas entrevistadas revelan un desplazamiento habitual (en el lapso de una semana) que se despliega en distintas escalas: lo doméstico, lo barrial, lo delegacional/municipal y lo metropolitano, y en algunos casos, fuera de este contexto, aunque con menor frecuencia; por ejemplo, por motivos vacacionales. Una de las principales razones de la movilidad se relaciona con la rehabilitación, con las citas médicas y con la capacitación en el uso de silla de ruedas. Sin embargo, los motivos laborales, educativos, de recreación y de ocio, así como la visita a familiares y las compras para el hogar, también son recurrentes en la mayoría de los casos.

En suma, aunque el grupo de estudio es numéricamente reducido, y si bien no es posible (ni es el objetivo) efectuar análisis de corte cuantitativo, es importante evidenciar su heterogeneidad social. De manera simultánea, en algunos aspectos se expresan ciertas similitudes relacionadas con el requerimiento de un apoyo para poder movilizarse. En la gran mayoría de los casos se aseveró la necesidad de contar con un acompañante, quien generalmente es un familiar y, en menor medida, un amigo, un compañero del trabajo, un vecino o una persona contratada para ese fin. A su vez, con frecuencia es una mujer la familiar que acompaña.

Con base en esta primera información acerca de cómo se constituye la colectividad, los siguientes apartados están consagrados a comprender las formas de relación instrumental y simbólica que los sujetos establecen con la sociedad y con el espacio en un marco temporal, a través de los itinerarios que despliegan en la metrópoli, de acuerdo con sus intereses, sus necesidades y sus gustos. En cada escala de movilidad, las personas suelen toparse con barreras y facilitadores que promueven, dificultan o restringen sus desplazamientos.

## ESTRUCTURA URBANA Y MOVILIDADES COTIDIANAS

En los capítulos previos resultó sugestivo preguntarse a nivel teórico y político sobre el crecimiento y la estructura de la ciudad, la metrópoli, y sus implicaciones en la movilidad de la población con discapacidad. En este tenor, cabe recordar que se reconoce ampliamente que los procesos actuales en muchas metrópolis, caracterizados por la expansión difusa, el policentrismo y la fragmentación urbana ligada al mercado de la vivienda en la periferia, derivada de los costos más bajos de suelo; la disolución entre lo rural y lo urbano en las periferias; los procesos de segregación y auto-segregación en virtud del poder adquisitivo; la concentración de servicios; las actividades laborales, educativas y recreativas en los centros de las ciudades, así como la desconcentración poblacional, son todos fenómenos complejos e imbricados que están teniendo un impacto significativo en las movilidades cotidianas (Arango, 2010; Blanco *et al.*, 2014; Donat y Koch, 2015; Dubresson, 2002; González, 2013; Gutiérrez, 2010; Moctezuma, 2003; Moreno, 2013).

En el presente trabajo se ha estimado que los fenómenos citados están repercutiendo de manera considerable en la accesibilidad del entorno y en la movilidad de personas con o sin discapacidad. Según lo anterior, resulta pertinente hacer una somera referencia al modo en que se fincan las prácticas cotidianas de movilidad de quienes emplean silla de ruedas y de sus acompañantes, con la estructura urbana de la ZMVM.

En principio, se presentan dos fenómenos interrelacionados, característicos de la metrópoli en la actualidad. En primer lugar, la aglomeración y la centralidad de diversos servicios especializados, ubicados principalmente en la Ciudad de México. En este caso se trata de las zonas de hospitales, por ejemplo, el Hospital de Especialidades Médicas La Raza; el Centro Nacional de Rehabilitación de Xochimilco, y otros de carácter privado como Teletón, todos

estos lugares visitados con frecuencia por las personas con discapacidad y sus familiares. En segundo lugar, se asiste a un proceso de dispersión y de emplazamiento de zonas habitacionales ubicadas en municipios periféricos de la metrópoli; asentamientos en los que residen las personas entrevistadas, así como pueblos y colonias contiguas a zonas rurales o semirurales, especialmente en Tecámac, Estado de México, donde se realizaron varias entrevistas. Esto significa que habitualmente se efectúan diversos desplazamientos en la metrópoli por motivos de salud o de rehabilitación:

... Yo me subo al Metro cuando vamos al hospital; viajo a un lugar que se llama Instituto Nacional de Rehabilitación y nos vamos desde aquí [Tecámac] hasta allá, hasta Xochimilco... [ALBERTO]

Tal especificidad de determinados servicios, como el taller de silla de ruedas que desarrolla la Alianza VIM-FHADI-Grupo Altía en la delegación Iztacalco, genera, como han señalado los instructores entrevistados, desplazamientos que van más allá de la metrópoli. Es decir que a este lugar acuden personas de municipios como Ecatepec o Tlalnepantla, en el Estado de México, pero también de otras entidades de la República como Puebla o Tlaxcala.

La localización geográfica de los servicios especializados tiene implicaciones instrumentales. Involucra gestionar las distancias entre el lugar de residencia y el lugar que se visita, lo que conlleva un tema que ya se ha abordado: la utilización de diversos recursos, como los económicos y los materiales, así como la activación de las redes sociales de apoyo y el tiempo:

... Complicada, complicada, una semana así súper complicada, es que yo tenga terapia en el INR [Instituto Nacional de Rehabilitación], porque me atiendo ahí, y que utilice el Metro, me tengo que ir desde las 11 de la mañana para recibir la terapia a las seis de

la tarde [...] porque si me voy a las horas pico, imagínate tú que yo me viniera en el Metro ahorita... [ALONDRA, residente de la delegación Tláhuac]

También, como ya se mencionó, la movilidad genera la necesidad de utilizar autos particulares en lugar del transporte público, especialmente por comodidad, para evitar barreras de todo tipo y por la dificultad del movimiento corporal de las personas. Sin embargo, utilizar auto propio o prestado, o alquilar un taxi, para no usar transporte público, tiene implicaciones importantes en la economía y en la organización familiar:

...A veces a mi esposo le prestan un carro y es el que nos lleva. Cuando tenemos citas en el IMSS [en Insurgentes] es lo mismo. Tenemos quien nos lo pueda prestar, facilitarnos para poder mover... [María, mamá de Ania, residentes del municipio de Tecámac]

Por otro lado, en materia de rehabilitación, si bien el INR es la instancia de referencia a nivel nacional, se apoya en las unidades locales de rehabilitación que existen en los estados y los municipios. En conjunto, forman parte de la política de rehabilitación del Estado mexicano que se despliega a través de la Secretaría de Salud y, específicamente, por medio del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (SNDIF). En este sentido, las unidades locales de rehabilitación desempeñan un papel preponderante en la prestación de servicios a bajo costo para personas con diversos tipos de discapacidad.

Lo anterior tiene implicaciones en la movilidad de la población, en virtud de que se propician desplazamientos relativamente cortos entre la vivienda de la persona con discapacidad y la clínica de rehabilitación. Así, en muchos casos no es necesario viajar hasta Xochimilco al INR. Al respecto, la mayoría de las personas

entrevistadas en las áreas de rehabilitación de los centros del DIF de la delegación Benito Juárez y del municipio de Tecámac afirmaron residir en dichas demarcaciones o en otras cercanas.

Asimismo, ante las implicaciones familiares, económicas y de transporte que involucra asistir a otras zonas de la metrópoli para atender asuntos relacionados con las terapias de rehabilitación, se vislumbró la necesidad de buscar lugares donde se brinden esos servicios más cerca del emplazamiento residencial:

... Como ella vivía en Azcapotzalco, cuando estaba conmigo, al primer lugar adonde nos mandaron a terapia fue al Hospital de Traumatología que está en Politécnico; entonces yo, que vivo en Neza, igual para llevarla hasta allá era un cuete y un gasto terrible. Entonces por eso le hice el cambio de domicilio también para que tuviera otro lugar del cobro de su pensión... [PAULA, hermana de Leticia]

Aunado a la movilidad por motivos de salud y de rehabilitación, característica de la población con discapacidad, las personas entrevistadas también reportaron una serie de desplazamientos vinculados con la educación, el trabajo, el ocio y la visita a familiares en la metrópoli. La principal ocupación de cada persona explica en buena medida sus formas habituales de desplazamiento. Para comprenderlo, vale la pena realizar una suerte de reseña de las movilidades cotidianas descritas por las personas entrevistadas.

Por ejemplo, Alberto se dedica al comercio ambulante y su trabajo se desenvuelve con un calendario semanal relativamente estable entre municipios metropolitanos de la zona norte y oriente como Tecámac, Tizayuca, Texcoco y Otumba. Todos sus desplazamientos ocurren en transporte público. Para ir al centro de rehabilitación del DIF de Tecámac cuenta con el apoyo de la unidad móvil de esa institución.

Alondra, quien utiliza silla de ruedas desde muy joven, se dedica a las actividades del hogar y al cuidado de los hijos, por lo que realiza una intensa movilidad entre el hogar y el ámbito barrial para comprar los alimentos o para llevar a su hijo a la escuela. Alondra asiste una vez a la semana a Iztacalco para tomar el curso de silla de ruedas. Ocasionalmente, acude a lugares como Reforma o el Centro Histórico para encontrarse con sus amigas. Algunos fines de semana sale con su familia para ir a parques, por ejemplo al de los Venados en la delegación Benito Juárez, o para visitar a otros familiares en la ZMVM. A veces su pareja pide un automóvil prestado para llevarla a rehabilitación o a los talleres de manejo de silla de ruedas.

María, quien cuida de su hija Ania con discapacidad múltiple, se dedica al hogar y, al igual que Alondra, hace las compras cerca de su casa. En ocasiones sale sin su hija, a quien deja al cuidado de sus otros hijos. Esporádicamente sale en familia, con su pareja y sus hijos, a visitar a sus parientes que viven en otros municipios conurbados del Estado de México y en la Ciudad de México. No tienen auto propio, pero a veces su pareja lo consigue, en especial para asistir a las sesiones de rehabilitación de su pequeña y a los hospitales donde la atienden. Cuenta con el apoyo de la unidad móvil del DIF de Tecámac para asistir a las terapias de su hija Ania.

Graciela, madre de Alexis, cuenta con automóvil propio. Semanalmente ocupa de tres a cuatro días para llevar a su hijo a diferentes puntos de la Ciudad de México con la finalidad de que tome diversos tipos de rehabilitación, incluyendo las terapias que recibe en el DIF de la delegación Benito Juárez. Casi todas las semanas salen al parque de la colonia, frecuentan centros comerciales como Patio Universidad y, regularmente, los fines de semana, van en familia, ella con sus otros hijos y su pareja, al municipio de Ozumba, Estado de México, para visitar a sus padres.

Roberto y Ricardo colaboran en el programa de capacitación para el uso de silla de ruedas implementado por la alianza

VIM-FHADI-Grupo Altía, las tres organizaciones de la sociedad civil. Dicho programa tiene su sede en la delegación Iztacalco. Derivado de la experiencia que han adquirido en el manejo de la silla de ruedas con diversas técnicas, llevan a cabo una movilidad autónoma e intensa por la ciudad.

Juan, residente de Tecámac, tuvo un accidente laboral unos meses antes de la entrevista. Se encuentra en una etapa inicial de rehabilitación en el DIF de ese municipio. Ante su falta de experiencia en el uso de silla de ruedas y por el dolor que experimenta, requiere un apoyo considerable de su familia y de un compañero que se ofreció a ayudarlo para que realizara sus actividades diarias en el hogar y para desplazarse a la Ciudad de México y a otros municipios metropolitanos del Estado de México. El principal motivo de sus desplazamientos consiste en acudir a revisiones médicas y a realizar trámites administrativos. No cuenta con auto propio; su compañero de trabajo lo traslada en su camioneta.

Laura vive con su mamá y con su papá, el señor Anselmo, quien, por causa de una enfermedad, ha visto reducida su movilidad corporal de manera considerable. Por ese motivo incluso le resulta difícil desplazarse en su propia vivienda. Generalmente Laura y su mamá solicitan ayuda de familiares y vecinos para poder llevarlo a terapias de rehabilitación al DIF de Tecámac. Actualmente sólo salen esporádicamente en su localidad de residencia (Temascalapa, Estado de México) para visitar a familiares o simplemente para distraerse por las tranquilas calles de su comunidad donde la mayoría de la gente se conoce. Ella cuenta con auto propio, pero cuando no puede llevar a su papá a la terapia, pide apoyo a sus vecinos.

Marisol vive con su mamá y su papá. Actualmente apoya en las actividades del hogar. Además de ir a rehabilitación al DIF de Tecámac, su mamá, la señora Victoria, también la lleva a otros lugares cercanos para rehabilitación. Ocasionalmente visitan a familiares que residen cerca de su vivienda. Tienen automóvil propio



aunque también utilizan taxi cuando el auto de la familia no se encuentra disponible.

Miriam vive con su mamá en la delegación Álvaro Obregón. Acude semanalmente a Iztacalco para tomar el curso de silla de ruedas que imparte la alianza VIM-FHADI-Grupo Altía. Su movilidad en la ciudad la realiza preponderantemente en taxis, aun en distancias cortas y para salir de su colonia, que se caracteriza por que sus calles tienen pendientes. No utiliza el Metro porque lo considera inaccesible, a diferencia del Metrobús, que le parece más apropiado para su condición. Estudia en una universidad particular ubicada en la colonia Roma donde también toma terapias de psicología. Generalmente sale con su mamá a centros comerciales de la ciudad y también se encuentra con amigas por lo menos una vez al mes.

Paula y Leticia son hermanas. Paula vive en Nezahualcóyotl, Estado de México, y Leticia en Iztapalapa. En general Paula y otra de sus hermanas se hacen cargo de Leticia, quien tiene 80 años de edad y tiene dificultades para caminar y hablar. Las salidas de Leticia son principalmente por motivos de rehabilitación (al DIF de la delegación Benito Juárez) y para acudir a consultas médicas, aunque también, pero con menor frecuencia, para ir a comer a restaurantes o asistir a reuniones familiares. Paula y su otra hermana cuentan con vehículo propio, lo que facilita sus desplazamientos. Para Leticia, al igual que para Juan o Anselmo, desplazarse en transporte público es muy complicado.

Renata tiene 40 años. Vive sola en un departamento que su familia le obsequió cerca de Mixcoac. Cuenta con una asistente personal que la apoya para bañarse, vestirse, comer y hacer la limpieza del departamento. Aunque depende de alguien más para realizar dichas actividades, es independiente en sus decisiones. Es psicóloga y trabaja en el Servicio de Admiración Tributaria (SAT) donde coordina cursos de capacitación. Para poder llegar a su trabajo o a cualquier otro lugar, tiene a su disposición una camioneta

adaptada con rampa y chofer. En casa, o al bajar del automóvil, se traslada en una silla eléctrica. Las terapias de rehabilitación que requiere se las proporcionan en su casa. Actualmente desea permanecer en su departamento y hacerse cargo de éste antes que salir. Sin embargo, le agrada hacer las compras en el supermercado de su colonia y también suele visitar a sus amistades, aunque prefiere que vayan a su domicilio. Su familia, que la sigue apoyando en lo que sea necesario, vive muy cerca.

Sergio y su pareja Julia viven en la delegación Benito Juárez con su hijo. Él se vio en la necesidad de utilizar silla de ruedas desde el año pasado por causa de una enfermedad. Actualmente su movilidad geográfica ha disminuido por esa causa. Sus salidas se reducen al centro de rehabilitación del DIF de la delegación Benito Juárez, traslado que puede hacer sin la necesidad de tomar transporte público, pero con el apoyo de su pareja. Ya no labora, tiene 71 años de edad y pasa gran parte del día y la semana en casa. Antes del incidente trabajaba cerca de su vivienda y solía caminar mucho, por ejemplo, para sacar a pasear a su perra.

Andrea es mamá de Zara, una niña aún, que tiene discapacidad múltiple. Andrea se dedica a las actividades del hogar y, al igual que las otras madres entrevistadas que tienen hijos con discapacidad, ocupa prácticamente todo su tiempo en el cuidado de Zara. Sus traslados se fincan mucho en la rehabilitación y las consultas médicas de Zara, tanto en Tecámac (adonde acuden a las terapias de rehabilitación de la pequeña), como en Ecatepec, Tlalnepantla y la Ciudad de México. Generalmente su pareja la apoya para trasladar a Zara, ya que no cuentan con auto propio y en transporte público resulta complicado moverse de un lugar a otro, según comentó Andrea. Ocasionalmente también utilizan taxi.

Finalmente, Vicente, un joven estudiante de música, vive en Tlalnepantla y acude a Iztacalco, al taller de silla de ruedas, un día a la semana. Él depende económicamente de su familia. El padre y

la madre lo llevan en auto propio a Iztacalco. Su papá, como también hace el de Zara, debe pedir permiso en el trabajo para acompañar a su hijo. De manera gradual ha estado adquiriendo mayor movilidad corporal, lo que sabe que le permitirá tener mayor movilidad a nivel geográfico. Actualmente estudia en Tlalnepantla, cerca de casa. Su familia suele acompañarlo a un parque cercano a la vivienda donde residen para que practique con la silla de ruedas.

En suma, si bien la movilidad por motivos de salud o de rehabilitación es primordial en la vida de las personas entrevistadas, la breve reseña de su cotidianidad permite comprender que dicha movilidad está orientada por otras motivaciones. Las direcciones, las escalas geográficas, las intensidades, las distancias y los recursos empleados revelan movilizaciones encauzadas por la necesidad y el gusto. Asimismo, demuestran su intención de insertarse y participar en las distintas esferas de interacción social.

En consecuencia, sus desplazamientos no son exclusivamente hacia centros especializados de salud o de rehabilitación, sino que tienen muchos orígenes y diversos destinos. De las personas entrevistadas, algunas viven en zonas conurbadas, en colonias con matices rurales o en conjuntos habitacionales; otras, en zonas más céntricas de la ciudad. Asimismo, sus desplazamientos tienen múltiples direcciones: periferia-centro, centro-periferia, centro-centro, norte-sur, oriente-poniente.

Esta intensa movilidad cotidiana desde luego no es específica de dichas personas; más bien es un rasgo característico de la rutina de las ciudades en general. Sin embargo, parte de su especificidad, lo que de hecho anima gran parte de los estudios sobre movilidad de población con discapacidad, radica en que, al intentar transitar por el espacio urbano, usar los medios de transporte, “rodar” por las calles, acceder a inmuebles y usar instalaciones, comúnmente se enfrenten a lo inesperado, a la contingencia, a lo no accesible en términos urbanísticos y tecnológicos, así como a los contactos

sociales que ocurren entre la necesidad de ayuda, la tolerancia, la indiferencia e, incluso, el conflicto. En este sentido, la intención de los siguientes apartados es intentar comprender las condiciones espaciales, técnicas, económicas, sociales y temporales en que se despliega su movilidad.

## **DIVERGENCIA SOBRE LOS USOS DEL ESPACIO Y EL TIEMPO**

En el tema de la discapacidad, la noción de *barrera* ha ocupado una atención primordial. Tal como se ha abordado en el capítulo 1, a menudo se establece que la discapacidad, como condición social, se genera por la interacción de sujetos con alguna o varias deficiencias (físicas, mentales o sensoriales) en un contexto caracterizado por producir y reproducir barreras del entorno (espaciales, arquitectónicas y urbanísticas)<sup>5</sup> y sociales.<sup>6</sup>

Entonces, sociedad y espacio se conciben como los contenidos explicativos de la discapacidad. En este sentido, el estudio de la movilidad geográfica y cotidiana de personas con distintos tipos de discapacidad puede entenderse como una vía privilegiada para comprender cómo se funda esta condición de discapacidad, ya que las barreras sociales y espaciales tienden a estar presentes en sus desplazamientos. Por el contrario, también hace posible vislumbrar

5. Aunque son del entorno, no debe olvidarse que también son sociales; en última instancia, son un producto social, como afirmó Lefebvre (1974) décadas atrás. Su diseño denota la concepción que de éste tienen ciertos sujetos o colectividades capaces de construirlo, modificarlo o destruirlo.
6. Se entienden en un nivel estructural y de contacto social directo. Las primeras se relacionan con políticas públicas, marcos jurídicos y esquemas culturales de una sociedad. Las segundas se fincan en el contacto directo entre los sujetos: comunicación, tolerancia frente a la diversidad, concientización, exclusión, discriminación y estigmatización en la interacción.

cómo dicha condición se diluye según los mecanismos de accesibilidad del entorno e inclusión social imperantes en determinado contexto.

Sin embargo, el tema parece ser más complejo que la división entre barreras físicas y sociales, según las definiciones. De acuerdo con las entrevistas, que han implicado acceder al punto de vista de los sujetos, dichas barreras se presentan de manera imbricada. Más aún, si se integra una perspectiva del tiempo, no únicamente como horizonte en el que ocurren los acontecimientos, sino pensada como una barrera socialmente estructurada, la problemática tiende a complejizarse. En general, se reconoce, con base en la teoría, que las barreras constituyen un aspecto central no sólo de la movilidad de las personas con discapacidad, sino de su experiencia de vida. Cuando se presentan esas barreras, la posibilidad de participación social en la escuela, en el trabajo, en la cultura, en el deporte, en la política, en la salud, e incluso en la familia, se ve vulnerada.

Lo siguiente representa un ejercicio de recuperación de testimonios provenientes de las entrevistas, cuya intención es “desarmar” las narraciones de los sujetos, reconstruirlas y abstraerlas, para establecer un marco de comprensión sobre dichas barreras. Por lo tanto, el tema de las barreras recorre transversalmente los discursos de los sujetos, lo que revela la complejidad de elementos personales, materiales, económicos, sociales, políticos, culturales, espaciales y temporales. Así, la intención es recomponer esas narraciones e intentar develar su complejidad a partir de las experiencias de los individuos.

## **BARRERAS ESPACIALES Y FÍSICAS PERMANENTES**

Por principio, si bien en el concepto de discapacidad se expresa una distinción entre las barreras sociales y las barreras físicas, o del

entorno, es necesario reconocer que en el fondo todas son sociales. La falta de medidas de accesibilidad (por ejemplo de rampas y elevadores) o su mala ejecución responden inminentemente a una proyección y una construcción del espacio por actores sociales de naturaleza variada: gobierno, sector privado, profesionales del espacio y sociedad en general. Sin embargo, la distinción entre lo social y lo espacial sirve para discernir, con base en las experiencias de las personas, el modo en que las distintas barreras se expresan e, incluso, se conjugan. Por lo tanto, en primer lugar se desea subrayar la existencia de barreras físicas y espaciales permanentes. Algunos espacios abiertos, edificios y medios de transporte, son identificados por los entrevistados como lugares que se caracterizan por la ausencia medidas de accesibilidad (como las rampas) y en los que existen obstáculos fijos; por ejemplo, postes o casetas de teléfono en la calle o infraestructura deteriorada. Cuando Alondra identifica al Centro Histórico como el lugar accesible de la ciudad, también encuentra lo siguiente:

... Las zonas céntricas pues sí están bien maquilladas, aunque me he encontrado rampas en el centro donde el poste de la luz está en medio; se me hace a mí una mentada de madre eso, o sea no, cómo voy a pasar, y luego están pasando los coches... y el poste de luz está en la esquina y ahí está la rampa... [ALONDRA]

La falta de accesibilidad física tiende a ser un problema que sólo quien tiene una discapacidad suele reconocerlo. La relación con la sociedad y con el espacio se modifica sustancialmente, revelando perspectivas que se vuelven comunes para quienes usan silla de ruedas. Es el caso de Juan o Sergio, quienes en los últimos meses comenzaron a padecer una discapacidad; el primero por un accidente laboral y el segundo derivado de una enfermedad:

... Es una bronca... es un problema, es un gran problema, porque la verdad la infraestructura no está acorde de las necesidades de las personas con capacidades diferentes [...] hay mucha carencia de rampas... [JUAN]

... No hay las banquetas, no están bien; nos tenemos que venir de hecho por el carril de donde andan las bicicletas, que es el del trolebús, pero están muy mal las calles, la verdad para personas minusválidas no hay los suficientes ni adecuados caminos... [SERGIO]

La falta de accesibilidad es un problema que no sólo lo reconoce directamente quien tiene discapacidad, independientemente de su origen, sino también su acompañante, que en general es un familiar. Se trata de una experiencia compartida:

... El día que se llega uno a salir a la calle pues es incómodo [...] el llegar a un centro comercial es difícil porque pues si hay por donde bajarla [a su hija], rampas, todo eso es muy incómodo; hay lugares a los que nosotros hemos asistido y no hay un lugar dónde ponerla... [MARÍA, mamá de Ania]

... Generalmente adonde la llevamos [con el médico] está como a tres o cuatro calles, pero es sobre un eje; es ahí donde está la banqueta terrible. Sí podríamos subirnos a la banqueta, pero la banqueta está terrible... [PAULA, hermana de Leticia]

... He estado pensando poner mi queja porque, por ejemplo, quitaron todo lo que es Universidad; pero yo trato de evitar [pasar] por ahí; o sea, mi cruce, por ejemplo, si yo quisiera llevar [a mi esposo] a Walmart, no puedo porque tendría que pasar por el cruce de Universidad y Félix Cuevas, y ahí se hace como que mucho congestionamiento medio feo entre vuelta y todo [...] quitaron

los puestos pero pusieron unos maceteros; ahí, por ejemplo, para subirlo ahí tendría que irme... no, pues en esa cuadra no hay, hasta...; ¡No, está muy mal pensado! [JULIA, pareja de Sergio]

Se comprende cómo la falta de accesibilidad implica una dificultad que se vive tanto en espacios públicos abiertos como en espacios cerrados y privados, como señala la señora María, mamá de Ania, con respecto al centro comercial. En este sentido, los espacios no satisfacen de manera adecuada las necesidades de movilidad de las personas, pues las banquetas están deterioradas y hay obstáculos, como maceteros que cumplen funciones de embellecimiento del espacio público pero dificultan el desplazamiento peatonal y no hay ninguna medida de accesibilidad, como rampas. Lo anterior nos remite a la distinción que realiza Lefebvre entre *prácticas espaciales*, *representaciones del espacio* y *espacios de la representación*, cuya concepción del gobierno sobre la estética del espacio contrasta con la concepción y su uso por parte de las personas.

Por otro lado, las barreras físicas no sólo se presentan en la arquitectura urbana. Es importante destacar que el diseño y la construcción de objetos de uso humano también pueden dificultar la accesibilidad. Un ejemplo son los medios de transporte, muchos de los cuales son concebidos con una visión en la que predomina el viajero individual sentado.

... Al menos yo con ella tengo que tener un espacio adelante para que ella pueda estirar sus pies y yo llevarla cargada en mis piernas o sentada a un lado... [MARÍA, mamá de Ania]

En suma, como se expresó en la introducción del presente capítulo, las barreras descritas hasta ahora tienen un origen social que se vincula con los actores públicos y privados encargados del diseño y la ejecución de inmuebles, espacios públicos y producción de



medios de transporte. En este sentido, al ser sociales, y no precisamente naturales, muchas de estas barreras pueden ser removidas o revertidas. Empero, no es aventurado afirmar que se han instaurado en un marco histórico de larga data. Forman parte, pues, de la vida cotidiana de las personas desde tiempos remotos. Cómo está cambiando esta situación, según las personas entrevistadas, será un tópico a abordar en apartados ulteriores de este capítulo.

## **BARRERAS ESPACIALES Y FÍSICAS MOVIBLES O TEMPORALES**

Enseguida interesa resaltar aquellas otras barreras físicas identificadas por los sujetos pero que se caracterizan por ser responsabilidad directa de otras personas que ocupan los mismos lugares por los que transitan quienes tienen discapacidad y sus familiares o sus acompañantes. Comúnmente son temporales aunque también pueden adquirir permanencia indeterminada cuando, por ejemplo, las personas afectadas se enfrentan a éstas de manera reiterada.

Usualmente, el problema no radica en la accesibilidad sino en su obstaculización, de manera que pierde funcionalidad. Esto se debe a prácticas sociales que omiten las medidas para facilitar la movilidad y el acceso de personas con discapacidad a determinados inmuebles. Un ejemplo recurrente es el de los cajones de estacionamiento reservados:

... Normalmente sí hay lugares, pero siempre es la molestia de que a uno no le creen hasta que van bajando, porque mucha gente se sorprende de que se estacionen en esos lugares pero realmente no tienen nada... [ALBERTO]

... Es horrible, la gente no respeta que [los cajones de estacionamiento] son para personas con discapacidad, para adultos mayores

que de verdad no pueden [...] señores que llegan en su carro y así como que se creen el rey del mundo y ahí se ponen en el lugar de discapacidad [...] en muchos lugares, en centros comerciales, en espacios públicos [...] yo siento que donde más se da uno cuenta así de que no se respetan las cosas, de que no hay educación en eso... [GRACIELA, mamá de Alexis]

... En los centros comerciales ya hay muchos lugares para personas con discapacidad siempre cerca de la puerta. El problema no es que no haya: el problema es que la gente los ocupa aunque no le correspondan [...] tú ve a cualquier centro comercial y todos los lugares de discapacidad siempre están ocupados, pero revisas los autos que están estacionados ahí y muy pocos van a tener la calcomanía o la placa... [RENATA]

... Necesitamos un lugar especial para poder bajar, por ejemplo, aquí siempre es un problema porque los cajones de estacionamiento para discapacitados no son suficientes, o la gente, yo he visto, por ejemplo, a veces la bajamos [a Leticia] y me tengo que esperar allá afuera a esperar que haya un lugar donde estacionarme, y yo he visto que a veces las personas que están estacionadas en lugares para discapacitados pues salen tan tranquilamente y no traen ningún discapacitado... [PAULA, hermana de Leticia]

La obstrucción o la utilización inadecuada de los espacios asignados para las personas con discapacidad no se limita a los cajones de estacionamiento, los cuales tienen la finalidad de acercar a quien lo requiere a la entrada de los edificios. Dentro de la infraestructura y el mobiliario urbano, así como en los edificios, es posible identificar medidas de accesibilidad con las que se pretende permitir el tránsito o la utilización de los servicios. En ambos casos, esos espacios también son objeto de disputa. En la colonia Roma

Norte, adonde va a la escuela y a terapia psicológica, Miriam se traslada de la siguiente manera:

... En puro taxi me muevo [...] porque es la mejor forma [...] es como medio complicado porque son distancias cortas, pero a la vez, si vas en la silla de ruedas, se te hacen largas [...] porque la verdad es que luego los carros están estacionados en las rampas y no te dejan pasar. Entonces, para evitarme problemas de que yo me enoje con medio mundo, mejor prefiero tomar taxi... [MIRIAM]

... Las rampas a veces están invadidas; está algún puesto ahí vendiendo o un coche que se estacionó... Yo sí, la verdad lo confieso, sí he dejado recaditos a veces a los coches que están estacionados ahí, o sea, es que me da mucho coraje porque sí se le puede subir a la banqueta... [PAULA, hermana de Leticia]

... Yo siempre peleo que nos dejen los baños especiales porque hay gente que la verdad no los necesita y los ocupa... [MIRIAM]

[Lo complicado para ir a rehabilitación] ... En la avenida, yo vengo por Municipio Libre, y ahí está donde está mal; no están bien las banquetas y luego todavía con los puestos que hay de tamales pues se tiene uno que bajar al arroyo vehicular... [SERGIO]

... Los restaurantes que tienen las mesitas en la banqueta sí se ven muy monas y aquí afuerita está rico; además, puedes fumar pero es un relajo porque quieres pasar por esa banqueta y tienes que parar a medio mundo... Bueno, y no te digo de los ambulantes porque... imagínate para caminar en un lugar donde se ponga un tianguis [...] te tienes que bajar de la baqueta y rodar por el arroyo [...] sí te puedes pelear y todo pero es mucho... [RENATA]

Entre las experiencias expuestas destaca un sentimiento de molestia y enojo y, ante una situación que ocurre a menudo, las personas lidian por evitar el conflicto o la discusión directa con los responsables de colocar ese tipo de barreras tanto en las banquetas como en las rampas. No obstante, como señalaron varias personas entrevistadas, en ocasiones no es posible identificar a la persona que interpuso la barrera, especialmente cuando se trata de automóviles que obstruyen el paso peatonal.

En general, se trata de una conflictividad y una disputa cotidiana derivada de distintas lógicas sociales de uso y ocupación de los espacios. Los entornos accesibles adquieren un uso distinto al planeado, pues se vuelven incompatibles con su uso original. Dicha confrontación revela efectos colaterales como la necesidad de recurrir a la utilización de taxis para recorrer distancias relativamente breves, como en el caso de Miriam, quien ha optado por esta opción para sortear las barreras y evitar los conflictos.

A su vez, se agrega un elemento temporal, dado que dichas barreras permanecen en ciertos horarios que posiblemente estén ligados a las jornadas laborales de muchas personas que se estacionan invadiendo rampas, o puestos de comida sobre las rampas y las banquetas. Sin embargo, esas barreras pueden adquirir una temporalidad permanente para las personas con discapacidad y sus acompañantes si sistemáticamente se topan con esos obstáculos.

## **BARRERAS SOCIALES EN LA INTERACCIÓN COTIDIANA**

Tal como se anotó en el capítulo 1, la movilidad implica más que un desplazamiento físico; tiene impacto en la cultura, en la sociabilidad y en la percepción del entorno y del propio sujeto (Jensen, 2011: 1). La movilidad promueve el encuentro y la sociabilidad (Conradson y McKay, 2007: 168; Lange, 2011: 100; Pellicer *et al.*,

2013: 122), aunque efímera y espontánea, con los desconocidos en “espacios en movimiento” o en “espacios móviles”,<sup>7</sup> como los medios de transporte. Las relaciones pueden ser de reconocimiento, de indiferencia, de conflicto e, incluso, de amistad. Asimismo, hay que recordar que, según el concepto de discapacidad, ésta se constituye como una condición que emerge de manera preponderante de la interacción con otros sujetos.

Según lo anterior, aunado a la accesibilidad del entorno y en los medios de transporte, la interacción social cara a cara se presenta continuamente como una barrera que complica la movilidad de las personas con discapacidad. Se vincula con la conflictividad, con la tensión y con un sentimiento generalizado de malestar. En este sentido, hay que destacar las experiencias en relación con los contactos y las interacciones sociales en que se ven involucradas las personas que utilizan silla de ruedas y sus familiares cuando, por diversos motivos y deseos, se desplazan geográficamente. Lo anterior supone el encuentro con quienes no tienen discapacidad: por un lado, sujetos que transitan por los mismos espacios, y por otro, personas que brindan un bien o un servicio específico y que controlan o manipulan los medios de transporte que hacen posible la movilidad en distancias que difícilmente se recorrerían a pie o en silla de ruedas.

... Hay gente que es consciente, y que, si va uno con silla de ruedas, pues sí se hace a un lado, o de plano hay otros que, por ejemplo, al pasar donde están las terminales del trolebús, bueno,

7. El tema nos lleva indirectamente a pensar sobre el significado del espacio físico, lo que, por lo general, revela cierta inmovilidad y arraigo al subsuelo terrestre. Sin embargo, una concepción más amplia puede llevarnos a pensar que los transportes públicos y privados, terrestres, marítimos y aéreos, también son espacios sociales en movimiento, ya que involucran un uso social, y en su interior ocurre toda clase de relaciones sociales, a las que se les dota de valor instrumental y simbólico.

entre los asientos pues queda un espacio muy pequeño y muchos no se paran, están viendo y no se paran... [SERGIO]

Cuando se trata del contacto con otras personas, éste puede ocurrir no sólo en los transportes públicos sino también en los inmuebles de carácter público o privado donde se ofrece un servicio específico:

... Llego uno al ISSSTE [Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado], llega uno a los lugares y es como en el Metro: te ven que traes silla de ruedas o ven a gente con muletas o con bastones, y la gente que está sentada hasta se duerme, en lugar de dar el lugar, valga la redundancia, en lugar de dar el sitio que tienen; no, la gente, la gente con capacidades diferentes son como fantasmas en un lugar, o sea, la gente que está bien no tiene concientización, esa sensibilización para con la persona que necesita. Por ejemplo, yo cuando voy al ISSSTE y están las señoras que están con sus hijos, que están bien, o con sus familiares y, y yo veo gente con muletas y de más, no les dan el lugar... [JUAN]

... Me ha pasado en ir al cine; no me han permitido el acceso porque no hay un lugar para ella [su hija con discapacidad múltiple] y he estado formada en la fila y me han dicho: “Es que no va a poder pasar, no va a poder pasar” [...] y sí me incomodó mucho [...] hasta le dije: “Yo ya le compré su lugar a ella y quiero pensar que ustedes tienen un lugar especial para silla de ruedas, yo ahí la puedo colocar” [...] yo desde ese entonces no me paro en el cine porque digo, para correr el mismo riesgo, no tiene caso... [MARÍA, mamá de Ania]

La ausencia de medidas de accesibilidad puede considerarse un acto de discriminación que se justifica para negar el uso de un servicio determinado, en este caso de entretenimiento. También implica el

repliegue de espacios sociales de interacción por la eventualidad de enfrentar situaciones como la que vivieron María y su hija Ania en el cine. Así, los problemas de accesibilidad y las barreras sociales no sólo se circunscriben a los medios de transporte; también ocurren en espacios de uso colectivo, público o privado, abiertos o cerrados. Por este motivo, las tensiones tienden a caracterizar gran parte de las experiencias de las personas:

... La última vez que fui al centro, en la Línea Dorada, pues nadie se compadecía de mí, hasta que un chofer se compadeció de mí, ya lo hizo. Ya eran, qué, las once de la noche y uno de los conductores del Metro se bajó y dijo: “Si no le dan su espacio a la señora, no se mueve el tren y háganle como quieran. Si la señora no entra, no se mueve el tren”... “no que hijo de la quién sabe qué”... “además, no son lugares para ustedes, así que hagan el favor de moverse” y seguían así (risas) [...] es chistoso porque no lo crees, pero sí, así se vive... entonces este, alguien dijo: “No, pues hay que movernos porque si no éste sí lo va a cumplir y se va a quedar parado”... Se movieron. Entonces fue que pude entrar, pero no en el lugar asignado, ¿eh?... [ALONDRA]

Las experiencias anteriores revelan el modo cotidiano en que se transporta la mayoría de las personas entrevistadas, caracterizado por la confrontación directa con otros usuarios del servicio. Se trata de una barrera recurrentemente enunciada en la que se vislumbra el factor social como el principal que dificulta la movilidad y el uso de determinados servicios, antes que lo arquitectónico o lo urbanístico.

Además, las tensiones se experimentan cara a cara con las personas encargadas de operar los medios de transporte, especialmente cuando se trata de abordar el Metrobús, un taxi o alguna unidad de la Red de Transporte de Pasajeros (RTP):

... Yo tengo mucha queja del RTP que es del gobierno porque los demás micros... bueno pa' qué te digo, no son particulares y les vale una fregada si subes o no subes... En el RTP no sirve la rampa: "Oiga, doñita, pues si puede subirse así, súbase porque no sirve la rampa [...] no se detienen o simplemente te dicen que no sirve la rampa..." "No sirve la rampa, no sirve la rampa", y de ahí no los sacas, y chíngate, arrástrate en las gradas y súbete al camión... [ALONDRA]

... El RTP, o sea, muchas veces traen que supuestamente los que traen el logotipo de discapacidad son los que traen las rampas, pero, primero, tardan años en pasar, y si pasan, a veces no se paran, y los que se llegan a parar, la rampa no sirve... [RICARDO]

Los taxis son otro medio de transporte reiteradamente señalado por la falta de prestación del servicio, situación que no se vincula precisamente con la accesibilidad (lo que al parecer se esgrime como pretexto), sino con la actitud de los choferes:

... Cuando llegamos a salir mi mamá y yo a equis lugar y tenemos que llegar rápido, podemos pedir la parada a 20 taxis y uno de ellos se para... [MIRIAM]

... No todos los taxis se paran porque dicen: "¡Ah, si es con silla de ruedas, no; no cabe, no, no puedo", o sea, por no ayudar; no sé, pero no muchos taxis dan el, o sea, acceden a subir a una persona en silla de ruedas [...] en la APAC [Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral] he estado esperando y en muchas ocasiones sí me pasa eso [...] hay ocasiones que hasta media hora, luego un poco más, esperando... [GRACIELA, mamá de Alexis]

De acuerdo con las experiencias anteriores en el transporte público es posible señalar que el tiempo es uno de los principales motivos



de conflicto entre quien opera el transporte, que lleva un ritmo, y quien necesita cierto tiempo para subirse al vehículo con la finalidad de desplazarse. Se trata de distintos tiempos sociales que no concuerdan y que, en consecuencia, se confrontan. Las personas que tienen discapacidad requieren más tiempo para llevar a cabo actividades que socialmente requieren menos de este recurso, como subirse a un medio de transporte.

Por otro lado, como señala Roberto, con la intención de buscar alguna repuesta a este fenómeno, posiblemente los taxistas piensen que las personas con discapacidad no tienen dinero para pagar el viaje. Asimismo, de acuerdo con Graciela, mamá de Alexis, la falta de accesibilidad de los taxis se esgrime como un pretexto para no prestar el servicio.

## **PÉRDIDA DE LA ACCESIBILIDAD POR FACTOR HUMANO Y TEMPORAL**

Bajo el supuesto de que la accesibilidad refiere a un atributo de los espacios, en tanto su diseño arquitectónico, urbanístico y tecnológico permite el desplazamiento libre y seguro de cualquier persona, podría pensarse que se previó el papel de terceros. Sin embargo, un aspecto que evidenciaron las entrevistas se relaciona con el factor humano que permite o restringe la accesibilidad, en especial cuando se trata de activar elementos tecnológicos o mecánicos. En este sentido, la accesibilidad puede perder funcionalidad si la persona encargada de su activación no desempeña su trabajo adecuadamente:

... [En la Línea Dorada del Metro] sí está ahí, por ejemplo, la rampa [...] lamento mucho que no haya el servicio porque de qué me sirve que esté la infraestructura adecuada para mí si no la puedo utilizar, ¡si no hay quien mueva el botón para que me suba! Ahí

tiene que estar el policía para que... es lamentable, muy lamentable... ¡Una vez me dejaron esperando como media hora! Porque no salgo por los torniquetes, entonces te abren la puertita que tiene el policía: “No, yo no tengo la llave... no, pues el compañero se fue al baño y quién sabe ahorita a qué hora llegue”... [ALONDRA]

... [Las plataformas para bajar escaleras en el Metro] funcionan bien, pero están con llave para que no las use quien no debe y para conseguir la llave... La llave la tiene el policía que está hasta allá, tocas el timbre y el señor se fue a tomar un refresco, o sea, como que falta todavía la parte física. La parte de infraestructura está bien, pero falta toda esa parte de complementarla con la parte humana... [RENATA]

En otras situaciones, cuando se cuenta con el medio de transporte accesible y la persona que lo opera sí está disponible, el problema se vincula con la falta de capacitación, como señala Renata al referirse a los taxis preferentes, que precisamente se caracterizan por su accesibilidad:

... El problema no son los ganchos; los ganchos están maravillosos [para sujetar la silla al automóvil], pero no te sirven de nada si no capacitas... [RENATA]

Por otro lado, si bien desde el punto de vista del diseño, en general las personas entrevistadas señalan el Metrobús como uno de los medios de transporte más accesibles de la Ciudad de México, sus objeciones están ligadas con los conductores, la concientización y la capacitación:

... Padrísimo, padrísimo, padrísimo, eso sí: le tengo que avisar al pinche chofer, perdón la expresión, es que son, hay muchos que son muy gandallas. Tengo que decirle que voy a subir para que se

espere, porque si no, no se espera, y es que está saliendo la gente y también está entrando la otra junto; entonces tiene que haber un chancecito, ¿no?... [ALONDRA]

... Es bueno todos los esfuerzos tecnológicos que ha hecho el gobierno de la ciudad con los taxis, el Metrobús, con muchas cosas, pero si la gente que los opera no está capacitada, no sirve de nada el gasto... [RENATA]

De manera similar a lo que ocurre con los conflictos entre usuarios con discapacidad y los choferes de taxis y de la RTP, la accesibilidad del Metrobús pierde sentido si quienes lo manejan no están suficientemente capacitados. A diferencia de las rampas eléctricas y las puertas en el Metro que son resguardadas por policías, a quienes se denuncia si no están presentes en sus áreas de trabajo, con el Metrobús y los taxis preferentes el problema se vincula con la capacitación y la concientización.

En estos últimos casos, nuevamente se puede reconocer una dimensión temporal que se caracteriza por la divergencia entre el tiempo del chofer del Metrobús y el tiempo de los usuarios con silla de ruedas, los cuales, en algunos casos, son incompatibles o no consensuados, dada la falta de capacitación. Asimismo, es posible identificar la intersección de elementos espaciales, materiales, sociales y temporales en relación con las barreras a la movilidad.

Por lo tanto, la movilidad de quienes tienen discapacidad frecuentemente depende de la actitud o la disposición de otras personas, con lo cual ven afectados sus tiempos, pues deben esperar un vehículo accesible o a un chofer que acepte darles el servicio de manera adecuada.

Un ejemplo claro de cómo lo espacial y lo material, así como lo social y lo temporal se conjugan en relación con las dificultades de movilidad de las personas que utilizan silla de ruedas, se mani-

fiesta cuando la accesibilidad de un medio de transporte se restringe a ciertas horas del día, cuando se presentan grandes aglomeraciones. Por ejemplo, aunque el Metrobús es considerado por los entrevistados como un transporte accesible, pierde su plausibilidad cuando la confluencia de muchas personas que intentan movilizarse al mismo tiempo genera la saturación y la obsolescencia de dicha accesibilidad en las estaciones y en los camiones.

[El metrobús] es accesible. Claro, no en horas pico, porque entonces no te dejan ni entrar ni bajar [...] trato de no ir los martes [a ver a su tía] porque a la hora que yo salgo de aquí de ALTÍA<sup>8</sup> [asociación ligada a Vida Independiente] es hora pico; entonces puedes subir pero ya no te dejan bajar, o puedes bajar pero te tienes que esperar a que te dejen pasar... [en la estación Leyes de Reforma] [MIRIAM]

Derivado de lo anterior no es exagerado aseverar que incluso las aglomeraciones sociales pueden entenderse como una formación humana de barrera en un tiempo determinado. Asimismo, es importante discurrir que la falta de accesibilidad, a la entrada o a la salida del Metrobús, no constituye una experiencia particular de quienes usan silla de ruedas: se vuelve una dificultad generalizada pero que puede ser más complicada para las personas con discapacidad.

Al igual que ocurre en relación con los otros medios de transporte como el taxi o la Red de Transporte de Pasajeros, parte de los efectos colaterales en el Metrobús, por sus dificultades sociales y espaciales en determinadas horas del día, es que el tiempo para viajar se vuelve mayor; en muchas ocasiones hay que esperar a que los medios de transporte se vacíen. En consecuencia, la accesibilidad y las barreras sociales tienen implicaciones en los tiempos de

8. Institución de asistencia privada que, como ya se mencionó antes, forma parte del programa de capacitación para el manejo de uso de silla de ruedas y de integración social y laboral llevado a cabo por la alianza VIM-FHADI-Grupo Altía.

las personas con discapacidad, personas que, como cualquier otra, tienen citas y horarios que cumplir para llegar a una sesión de rehabilitación, al trabajo o a la escuela. En el Estado de México, por ejemplo, el Mexibús ha sido objeto de diversas quejas y denuncias; entre otras, por el cobro a adultos mayores y a personas con discapacidad, así como por el tiempo insuficiente que el chofer destina en cada parada para que las personas puedan acceder al vehículo.

Simbólicamente, cabe destacar que los medios de transporte a los que nos hemos referido hasta aquí, son objeto de interpretaciones por parte de los sujetos, que les han asignado distintas valoraciones y diversos significados. Esta lectura permite un primer acercamiento a las representaciones sociales que personas con discapacidad se han formado en torno de estos y otros medios de transporte, asunto que se abordará con profundidad en el siguiente capítulo.

La importancia de este primer acercamiento al objeto de estudio por medio del discernimiento de las barreras es que permite vislumbrar un conjunto de aspectos sociales, espaciales, tecnológicos y temporales susceptibles de ser objeto de representaciones sociales por parte de las personas entrevistadas. A continuación, es necesario hacer énfasis en una serie de elementos sociales, materiales y económicos que influyen en la movilidad cotidiana de la colectividad en cuestión y, por lo tanto, también desempeñan un papel fundamental en la producción y la reproducción de representaciones sobre su movilidad y la metrópoli o sobre los espacios que reconocen de esta última.

## **EL GASTO DE RECURSOS Y LA NECESIDAD DEL AUTO PARTICULAR**

Regularmente la movilidad cotidiana de cualquier persona supone el gasto de diversos recursos, entre los que destacan el dinero y el

tiempo. En el caso de las personas de este estudio, no es la excepción. De hecho, bajo una lógica en que todo es “especial” para las personas con discapacidad, existe una asociación estrecha entre esa discapacidad y la necesidad de emplear más recursos prácticamente en todas las esferas de la vida social: salud, educación, empleo, recreación y, también, movilidad cotidiana, entre otras. Al respecto, diversos estudios confirman que las personas con discapacidad tienden a emplear más tiempo, dinero y esfuerzo físico para desplazarse, a diferencia de quienes no tienen discapacidad (Casas, 2007; Red2Red Consultores; 2009; Taylor y Józefowicz, 2012). Por lo tanto, en el presente apartado se pretende identificar el impacto de los recursos en la colectividad analizada, ya que es un tema recurrente de su cotidianidad.

Por principio, se sostiene aquí que existe un repliegue continuo respecto del transporte público y la consecuente búsqueda de estrategias de movilidad tendientes a privilegiar los viajes particulares, sea en carro propio, prestado o rentado (taxi), derivado de dos motivos principales. En primer lugar, por las condiciones de accesibilidad e interacción social que caracterizan a diversos medios de transporte y espacios públicos; asunto que se vincula directamente con las barreras expuestas previamente. En segundo lugar, la limitación del cuerpo en cuanto a movilidad física, el peso de las personas o el dolor, son aspectos significativos que propician que, aun cuando pudieran optar por realizar sus viajes en un transporte público y accesible, no lo hagan, porque desean desplazarse con mayor comodidad y mayor seguridad. Como resultado, existe un consenso generalizado entre las personas entrevistadas en el sentido de que realizar viajes en autos particulares, especialmente si se rentan (taxis), tiene un costo significativo para la economía familiar:

... Cuando no puedo venir en transporte público, el pagar un taxi hasta acá me cobra 60 pesos de venida y luego otros 60 de regreso;

he venido a la clínica [de rehabilitación] y es lo que cobran: 60, 70 pesos, y entonces ya son 140, entre comillas, que no tienes contemplado en tu gasto semanal y que tú tienes que ver cómo le haces para recuperarlo. Bueno, nosotros que vamos al día, gracias a Dios no me hace falta, pero no tenemos como que para solventar esos gastos [...] que igual, cuando le prestan el carro a mi esposo, pues hay que ponerle gasolina al carro y son gastitos extra que uno contempla... [MARÍA, mamá de Ania]

... Una ocasión que sí me tocó llevarla en taxi hasta allá a las Bombas, y estábamos en mi casa en Neza, pues fueron como 200 pesos de taxi y dije: no [...] por eso dije no, pues [necesitamos] un carro para poder trasladarla... [PAULA, hermana de Leticia]

[Para ir a rehabilitación y consultas médicas] Vamos en el coche del compañero [de trabajo] porque yo no tengo, entonces yo me transportaba en transporte público [antes del accidente] entonces sí, sí altera mi forma de vivir que tenía porque ya gasto más... gasto más porque como es camioneta gasta más gasolina, casetas, comida... [JUAN]

En el caso de Juan, es particularmente significativo el impacto económico por ser él, que recientemente tuvo un accidente de trabajo, el principal proveedor de su hogar. Esto lo ha llevado a concluir que el principal problema al que se ha enfrentado es precisamente el económico. Sus salidas actuales no las originan motivos laborales, sino su propia discapacidad que involucra asistir de manera continua a hospitales y al centro de rehabilitación. Ante la ausencia de auto propio, sus dificultades personales para viajar en transporte público y la posibilidad de trasladarse en la camioneta de su compañero de trabajo, quien tiene permiso de los jefes para asistirlo, Juan comenta:

... El impacto sobre todo es económico... y ya después lo físico, y por supuesto que afecta a nivel social y familiar, ¿no? Independientemente del impacto psicológico en mis hijas, cuando se enteraron que tuve el accidente, etcétera. Pero sí, en cuestión de la movilidad, el impacto económico es preponderante; es muy importante. Si uno se puede mover por sí mismo, estamos hablando nada más de 50 pesos de pasaje, ida y vuelta... Si yo me fuera por mi cuenta, 25 pesos de camión, ida y vuelta: 50 y 10 pesos del Metro: 60. A gastarme 500 pesos en gasolina, casetas y comida... Imagínese, de gastarse 60 pesos a gastarse 500... [JUAN]

En otras situaciones, aun cuando las personas cuentan con carro particular, en ocasiones es necesario utilizar un auto rentado o pedir apoyo a algún conocido que posea auto propio, ante la imposibilidad de que el familiar no pueda llevar a la persona con discapacidad al centro de rehabilitación o a cualquier otro destino. En estos casos, el gasto económico también suele ser significativo:

... Generalmente procuramos ver a alguien que conozcamos [...] sin embargo, es un poco caro tener que pagarle a alguien que lo suba, que lo baje, que tenga que esperarlo, porque hay que pagar el tiempo de espera [...] si yo me gasto 50 pesos de gasolina, un taxi hasta acá nos llegaría a cobrar hasta 200, 250 pesos... [LAURA, hija de Anselmo]

Como se hizo referencia al principio de este apartado, más allá de la accesibilidad de los medios de transporte, personas como los señores Juan y Anselmo (padre de Laura), haber adquirido una deficiencia física por accidente o por enfermedad dificulta que, al menos en el tiempo inicial de recuperación, se utilice el transporte público, debido a que la movilidad corporal es muy reducida.



... No puedo usar el transporte público, tengo que auxiliarme con él forzosamente [su compañero de trabajo], porque hay que cargar la silla, hay que cargar, eh, las cosas [...] todo, todo, todo. Me tiene que ayudar a cargarme, me tiene que ayudar a subirme a bajarme de la camioneta; o sea, prácticamente, aparte de que me lleve y me trae, tiene que hacerla de camillero... [JUAN]

... Los medios de transporte no están adaptados a lo mejor para poder subir a una persona con silla de ruedas, aparte de que pues necesitamos a alguien que obviamente lo suba y lo baje... [LAURA, hija de Anselmo]

Recientemente los gobiernos han desplegado una serie de medidas para disminuir la desigualdad y la vulnerabilidad en que se encuentran muchas personas con discapacidad mediante la subvención de los gastos de transporte. Empero, si se atiende a las experiencias de las personas entrevistadas, esas medidas no son integrales en términos político-geográficos y de los distintos medios de transporte. Por una parte, en el ámbito metropolitano existe una diferencia en el precio del transporte entre la Ciudad de México y el Estado de México:

... Todo el transporte público de parte del gobierno es gratis para nosotros; nosotros podemos viajar por la ciudad sin gastar un solo peso en transporte... En comparación del Estado de México; en el Estado de México se tiene que pagar... [RICARDO]

Asimismo, mientras que en el centro de rehabilitación de Tecámac, Estado de México, se asevera que cuentan con un transporte para trasladar a las personas que asisten a la institución desde su casa, ida y vuelta, este mismo servicio no lo ofrece el centro de rehabilitación de la delegación Benito Juárez. Por otro lado, existe una diferencia notoria entre los transportes que dependen del gobierno

y los que son concesionados; en los primeros el descuento económico es una regla y en los segundos no existe normativa al respecto, quedando a criterio del chofer si cobra o no el viaje a la persona con discapacidad y a su acompañante.

... Las micros son de empresas privadas, o sea, no son de gobierno; son particulares entonces pues ellos ya lo dejan a... que yo sepa es cuenta propia... [RICARDO]

... Íbamos al Teletón [a Tlalnepantla] y con la tarjeta del Teletón nos daban el paso gratis en el Metro [...] pero el transporte público sí te cobra... [MARÍA, mamá de Ania]

Esta misma disyuntiva se aprecia en una de las opciones de movilidad para las personas con discapacidad que en años recientes se ha implementado en la Ciudad de México y, posteriormente, en el Estado de México, que consiste en poner en marcha a taxis con medidas de accesibilidad.

... Los cangu... Sí, éste, traen rampa y todo, pero ahí se me hace un poco de... como discriminación porque un viaje para nosotros nos sale muy caro: el banderazo a 29 pesos... Una vez yo pedí uno al depósito de Coyoacán: “Oye, ¿cuánto me cobrarías de Coyoacán a Lorenzo Boturini?” “Doscientos cincuenta.” Y dije: “Ah, ¿250?...” Le dije: “Si habiendo tráfico me cobran 60 pesos”... [RICARDO]

Requiere mención aparte el caso de Renata, quien tiene una camioneta particular adaptada y un chofer a su disposición para movilizarse a su trabajo, que es el principal motivo de su desplazamiento cotidiano. Al respecto, señala que contar con este recurso constituye un gasto importante pero que para ella es indispensable para poder desempeñar sus actividades diarias.

... Hay que comprar la camioneta y después pagar la adaptación, y la pura adaptación cuesta alrededor de 250 000 pesos; pero si no tienes eso, te tienen que cargar para entrar al auto y la verdad es que lo conseguimos porque ya a la edad de mis padres y a mi edad pues no es lo mismo cargar a un adolescente para llevarlo a la prepa que cargar a un adulto de mi edad [40 años] [RENATA]

Asimismo, contar con este recurso que, reconoce, es un privilegio, le permite sortear toda la serie de barreras sociales y arquitectónicas que plagan los espacios públicos y los medios de transporte. Sin embargo, lo anterior no significa que desconozca esa problemática y que no la haya enfrentado. En este sentido, y no sólo en el caso particular de Renata, las personas entrevistadas que cuentan con auto propio tienen la posibilidad de sortear muchas de aquellas barreras, aunque no todas, pues muchas se encuentran presentes incluso antes de bajar del automóvil, como el hecho de no encontrar un cajón de estacionamiento.

Las dificultades comienzan justo al bajar del vehículo: la inaccesibilidad a los edificios, el uso de baños para personas con discapacidad por individuos para quienes no están destinados, los obstáculos fijos en las calles o las rampas bloqueadas. Se trata de una experiencia compartida por las personas con discapacidad y sus familiares, ya sea que cuenten con auto propio, que lo pidan prestado o que soliciten el servicio de taxi. Según lo anterior, como ya lo han apuntado otros trabajos revisados en el capítulo I, la dependencia al automóvil puede estar ligada a determinadas características de la población; por ejemplo, a la necesidad de las personas con discapacidad, o con alguna enfermedad, de transportarse (González, 2013: 28-29).

Aunado a la necesidad de viajar en un automóvil particular y al gasto económico que implica la movilidad, en el caso de las personas con discapacidad comúnmente es necesario efectuar un

gasto para pagar los servicios de un acompañante, que puede ser un familiar, un vecino o un amigo como en los casos de Juan y Laura. Además del dinero, se requiere un recurso menos perceptible: el tiempo. En efecto, cada persona requiere invertir un tiempo determinado para desplazarse. A diferencia de quienes no tienen una discapacidad, las personas que se encuentran en esa situación regularmente deben emplear más tiempo para trasladarse, por dos motivos fundamentales.

El primero se asocia con un tiempo propio del cuerpo que se requiere para realizar actividades cotidianas como bañarse, vestirse o desplazarse en silla de ruedas. El segundo se relaciona con las barreras sociales y espaciales descritas al inicio de este capítulo, como la dificultad de tomar un taxi o abordar el transporte, aun si éste es accesible, en “horas pico”, o la dependencia de la accesibilidad técnica respecto de policías, por ejemplo; barreras que generan un gasto mayor, e, incluso, un uso excesivo de tiempo para movilizarse. Vale la pena remitirse a algunos ejemplos:

¡Una vez me dejaron esperando como media hora! [en la Línea Dorada del Metro], porque no salgo por los torniquetes; entonces te abren la puertita que tiene el policía: “No, yo no tengo la llave; no, pues el compañero se fue al baño y quién sabe ahorita a qué hora llegue” [Alondra]

... Los taxis, quien quiere te hace la parada; quien no, no, por qué: porque les da flojera salir, bajarse, guardar la silla de ruedas en la cajuela [...] ¡Hasta una hora [esperando] porque no te hacen la parada! Porque saben que tú necesitas el apoyo del chofer para que haga su trabajo... [ALONDRA]

Sin embargo, al igual que ocurre con el gasto económico, con el tiempo no sólo se trata del que deba utilizar la persona con discapacidad,

sino que muchas veces para desplazarse ésta debe recurrir al tiempo de otras personas:

... Vamos mi esposo y yo [a las terapias de rehabilitación en Tlalnepantla]. A la niña ya no la aguanto; a fuerzas él me tiene que acompañar [...] tiene que llegar tarde [a su trabajo, en Ecatepec]. Me deja, y ya él se va; pide permiso, nada más ahí en la treinta [parada de transporte público] me echa en el camión y yo ahí tomo un taxi que me cobra 15 pesos para la casa... [ANDREA, mamá de Zara]

... Mi papá se tiene que salir del trabajo para traerme a mi clase aquí; y pues sí se me... más que nada sí se nos complica eso de llegar temprano a un lugar, porque, digamos, luego tiene que pedir permiso... Pues mi papá pide permiso en su trabajo, y me... sí me puede traer hasta acá los jueves [a capacitarse en el uso de silla de ruedas] [Vicente]

... Hemos tenido que dejar de hacer algunas actividades para poder estar ahí con él y apoyarlo. Por ejemplo, si a lo mejor en otra ocasión yo me podía salir en las tardes y mis papás se quedaban acompañados, pues es difícil que yo me pueda salir porque pues hay que estar al pendiente... [LAURA, hija de Anselmo]

... Gracias a Dios en el trabajo como me desempeñé bien y de más, cuento con el apoyo de mis jefes, los cuales me dijeron que, si el compañero estaba de acuerdo, que accedían a permitirle ausentarse del trabajo para que me apoyara. Ya me apoya: me deja en mi casa y ya se va al trabajo... [JUAN]

Sobre este asunto, es importante reflexionar en torno a la relación entre tiempo y recursos económicos. Si bien fue un tema que no

se abordó durante las entrevistas, cabe preguntarse cómo la utilización del tiempo de un familiar, especialmente cuando tiene que ausentarse de su trabajo, influye en su economía; si se trata de un efecto negativo en el gasto familiar o, por el contrario, si constituye una medida compensatoria que no implica descuentos económicos en su trabajo y que permite a las personas con discapacidad desplazarse a los hospitales y a las clínicas de salud, así como a los centros de rehabilitación y capacitación en el uso de silla de ruedas.

En este sentido, independientemente del efecto económico que tengan los permisos y las ausencias en el trabajo, cabe señalar que nos encontramos ante una medida que depende de la discrecionalidad de empresas y empleadores para facilitar el desplazamiento de quienes tienen discapacidad, lo cual coadyuva a su rehabilitación y a su consecuente inserción social, tema que ha sido poco explorado.

En suma, la movilidad de la colectividad que aborda este estudio refleja el despliegue de diversas estrategias y el uso intensivo y alternado de múltiples recursos que van más allá de los propios; por lo general implica pagar más de un pasaje o recurrir al tiempo de otra persona. La siguiente cita condensa las distintas tácticas que se pueden emplear en estas situaciones, así como los riesgos, las dificultades y las contradicciones que implican, ya que si no se gasta en dinero se debe invertir en el tiempo de alguien más, o viceversa:

[Cuando va a capacitación en el uso de silla de ruedas] ... me sale más barato ponerle 150 o 200 pesos al coche [que les presta su suegro], que pagar 300 pesos de taxi en un día, porque son 130, 150 pesos de venida o 130, 150 de ida [...] hacemos el recorrido del Metro cuando no hay coche o no hay dinero para el taxi, porque muchas veces dices: “Le tengo que quitar todo el día o medio día a la persona que me tiene que acompañar”. Entonces lo más

factible es que yo me venga sola en taxi; pero si no hay dinero para el taxi, tengo que moverme de alguna manera... Entonces si no hay taxi, por el Metro me tengo que venir bien temprano porque es la hora que hay mucha, mucha gente en el Metro [...] gratis el Metro para mí, pero más peligroso, considero yo; me expongo mucho porque ya me caí una vez. Afortunadamente no hubo fracturas, pero sí golpes fuertes... [Alondra]

Lo anterior nos lleva a pensar que el asunto de las redes sociales de apoyo de las que la gran mayoría de las personas entrevistadas se valen es esencial, no sólo para desplazarse sino para llevar a cabo otras actividades cotidianas. La utilización de este recurso depende de muchos factores, que se abordarán en el siguiente apartado.

## **ENTRE LA DEPENDENCIA Y LA INDEPENDENCIA: LAS REDES SOCIALES DE APOYO**

Generalmente, desde una perspectiva teórica y política, se considera a la movilidad cotidiana como una actividad individual. Sin embargo, en el caso de las personas con discapacidad esta visión tiende a ser cuestionada. Ya en el apartado anterior se pudo constatar, en el tema de los recursos y los gastos, que casi siempre se recurre a alguien más para facilitar la movilización de estas personas. Estamos hablando de redes sociales de apoyo directas, las cuales abarcan en primer lugar a la familia, en especial a las mujeres, y en segundo lugar a amigos y vecinos. Se trata de un tema que investigaciones precedentes ya han considerado esencial, como en el caso de Rains y Butland (2013).

Esas redes actúan con distintos grados de presencia en virtud de factores como el nivel y los tipos de deficiencia, así como por el grado de independencia adquirido no sólo físicamente sino también

en función del razonamiento social y político del sujeto acerca de su situación. Visto de este modo, se perciben tres formas en que se despliegan las redes sociales de apoyo, vinculadas con la (in)dependencia física e intelectual de las personas: la dependencia y el apoyo total; la dependencia y el apoyo relativo, en especial en lo que concierne a actividades físicas, y finalmente, la independencia casi absoluta.

Como se asentó en la introducción general de este trabajo, algunas entrevistas fueron realizadas al familiar de la persona que tiene discapacidad. Esto no fue fortuito. Se debió a la dificultad de establecer una comunicación verbal directa para conocer las experiencias de las personas que padecían discapacidades múltiples. Es decir, además de las complicaciones para moverse corporal y geográficamente, varias personas presentaban discapacidad intelectual o tenían dificultades para hablar. En esos casos se optó por entrevistar al acompañante, quien por lo común era un familiar, casi siempre mujer, situación que ocurrió en cinco de las 15 entrevistas realizadas.

En estos casos, la dependencia de la persona con discapacidad con respecto a su familiar es muy importante. No sólo se ubica en relación con la necesidad de movilizarse, sino con respecto a todas las actividades de la vida cotidiana como comer, vestirse o bañarse, que ocupan gran parte del tiempo del familiar, quien a menudo interpreta sus necesidades.

... Para mí es de lunes a domingo pararme y dormirme a la misma hora [...] yo soy sus ojos, sus oídos, su boca, su todo [...] a lo mejor es pesado, pero no se te hace pesado porque lo haces con gusto [...] yo me siento orgullosa de tener a mi hija hasta donde está porque cuando ella nació me daban muy pocas expectativas...  
[MARÍA, mamá de Ania]

... Yo ya me acostumbré al ritmo de vida y a lo que ella requiere, o sea que antes sí podía hacer más cosas de tanto trabajar y eso,



pero pues ahorita casi el cien por ciento de mi tiempo lo requiere ella... [ANDREA, mamá de Zara]

En estas situaciones es factible buscar el apoyo de otros familiares, en especial de la pareja y de los demás hijos, y, en menor medida, de amigos y vecinos.

... Generalmente procuramos ver a alguien que conozcamos [para llevar a su papá a terapia] [...] sí ha habido apoyo por parte de los vecinos cuando hemos requerido apoyo de, pues de algún apoyo, ¿no?, para poderlo mover, como te comentaba; por ejemplo, ahorita vengo con uno de mis vecinos... [LAURA, hija de Anselmo]

Asimismo, se constata que cuando una persona tiene discapacidad, sea por una cuestión de nacimiento, enfermedad, accidente o envejecimiento, los roles y las actividades de la familia y la persona, tienden a cambiar:

... Le llegan a dar depresiones, sobre todo porque él anteriormente era campesino; entonces su vida desde siempre fue muy activa, y de repente quedar imposibilitado para hacer cualquier actividad; por ejemplo, depender de un pañal... Entonces todo ese tipo de cosas ha sido como muy difícil, tener que depender de alguien incluso para quizá moverse de la cama... [LAURA, hija de Anselmo]

... Yo, antes de que naciera mi hija, era de las personas que andaba en la escuela con mi hija [la mayor]. Tenía tiempo de hacer, de vender cosas, porque teníamos amistades o conocía más gente. Podía salir más, hacer cosas, y ahora ya no, desde que ella nació ya no. Ya es estar en casa, pero te acostumbras; sí es una vida de

ir y venir. No tienes así como que descanso; para mí no hay días festivos [...] a mí la vida con ella me cambió 360 grados; así toda, toda, te cambia la vida cuando llega una persona con discapacidad a tu casa o una enfermedad grave [...] en este caso con Ania más porque ella depende al cien por ciento... [MARÍA, mamá de Ania]

Con respecto al grado de dependencia y apoyo intermedio, se hace referencia a la necesidad que tienen las personas para llevar a cabo determinadas actividades que implican esfuerzo físico, como desplazarse geográficamente. Empero, no es una dependencia absoluta si se considera que no requieren la interpretación intelectual, es decir, no deben tomar decisiones por la persona con discapacidad. Ésta es una situación muy común entre las personas entrevistadas.

... Yo no soy independiente para las actividades de la vida diaria; necesito que me bañen, necesito que me vistan... Pero, como dice mi mamá: una vez que me sientan en esta cosa que es la silla, ahí se olvidan porque empiezo a hacer todo con la silla, o sea, yo hago todo, nada más que sentada... [RENATA]

Desde la perspectiva de Juan o Vicente, quienes adquirieron la condición de discapacidad recientemente por un accidente de trabajo y por enfermedad, respectivamente, si bien actúan con independencia para realizar cognitivamente sus actividades, ahora requieren del apoyo constante de familiares y amigos para llevar a cabo tareas que antes ejecutaban de manera autónoma.

... No es lo mismo moverte por tu cuenta a estarle pidiendo a una persona que te mueva, que te empuje, que te jale, que te ayude. Es muy, es muy difícil [...] mi esposa me ayuda a entrar al baño, me ayuda a bañarme, me ayuda a vestirme, me ayuda a empujar la silla; para desayunar, mi compañero pasa por mí a las

ocho y media, para poder venir a rehabilitación o para poder ir a hacer algún trámite o lo que sea, tengo que pedir el apoyo de un compañero [JUAN]

... A partir de que me pasó esto hace como dos años me operaron de la columna, este, pues ahorita sí he dependido un poco de la ayuda de mis papás, pues ellos me llevan a las clases, a todo [VICENTE]

Mientras que en el caso de dependencia y apoyo total la movilidad es una decisión discrecional del acompañante por qué y para qué movilizarse, en esta otra forma de dependencia la movilidad sigue siendo una actividad razonada por la persona pero que se ha visto reducida en función de la propia discapacidad y requiere el apoyo de sus familiares por factores tanto corporales como de la ausencia de accesibilidad del entorno. Ese podría ser el caso de Vicente, y de otras personas como Alondra.

... Mi esposo viene conmigo [a los cursos de capacitación para el uso de silla de ruedas] y entonces él es el guía de turista porque yo la verdad no recuerdo bien en qué estación nos bajamos para llegar aquí a Iztacalco [...] es lo malo no salir sola porque no te fijas. Mi esposo es el que me lleva... [ALONDRA]

El señor Ricardo, instructor de silla de ruedas en la alianza VIM-FHADI-Grupo Altía, considera que, en conjunto, la inaccesibilidad y la dependencia respecto de la familia para desplazarse, propicia que las personas no asistan a los cursos con regularidad:

... No vienen todos, igual por lo mismo del transporte. A veces la inaccesibilidad porque, por ejemplo, muchos dependen de sus familiares, de que los traigan... [RICARDO]

Finalmente, en relación con la dependencia y la necesidad de apoyo para la movilidad cotidiana y las actividades de la vida diaria fue posible identificar a las personas que han adquirido un grado considerable de autonomía en el plano de la conciencia sobre su situación y, consecuentemente, en su movilidad geográfica (este tema será abordado con más detalle en el siguiente capítulo). Por ejemplo, en el caso de Ricardo y Roberto, quienes laboran en el programa de manejo de silla de ruedas y movilidad de la alianza VIM-FHADI-Grupo Altía. Si bien reconocen que la independencia en cuanto a la movilidad geográfica y a la toma de decisiones tiene limitaciones en virtud del tipo de afectación de la deficiencia sobre el cuerpo y el razonamiento, consideran que muchas personas, aun cuando podrían ser más independientes, no lo son debido a la dependencia que han adquirido por el hecho de tener discapacidad:

... Sales, quieres ir a la escuela, y si no hay quién te lleve a la escuela, no vas a la escuela [...] la población [con discapacidad] vive encerrada en su casa, ¿por qué no sale?... Porque no sabe cómo salir, porque depende de alguien... [ROBERTO]

Desde esta perspectiva, las limitaciones en el desplazamiento geográfico no dejan de vincularse con la falta de accesibilidad y con las barreras sociales, pero también con un sentimiento de dependencia que se instaura a través de mecanismos sociales e institucionales en los que se hallan insertas y donde se desenvuelven las personas con discapacidad. Éstos son, esencialmente, los sistemas de rehabilitación y de salud, pero también la familia:

... Muy apegados a ellos [a la familia], muy de que siempre quieren estar ahí; pero es como yo siempre les digo: esto es para ser independientes, que seas tú libre, tú también liberar a tu familia

de la discapacidad, porque cuando pasa el accidente todo mundo se pelea por estar ahí con la persona pero va pasando, va pasando, y ya después se pelean para ver quién se queda con la persona, o sea, ya nadie se quiere quedar luego y entonces es cuando la gente entra en depresión... [RICARDO]

El curso de capacitación que se imparte donde colaboran Ricardo y Roberto, tiene por objetivo promover la independencia de las personas hasta donde sus posibilidades físicas e intelectuales lo permitan, y hacer frente a las barreras del entorno a través del manejo adecuado de una silla de ruedas, que se diferencia de las denominadas ortopédicas por ser más ligera y fácil de manipular. En palabras de uno de ellos, el programa consiste en lo siguiente:

... Le ensañamos a la gente el cómo pasar a su familiar de una silla a otra o a la cama sin que se lastime; al carro igual... pero nada más es en lo que ellos aprenden para que ya después ellos solitos lo hagan... Aquí todo el que llega tiene que ser independiente, más que nada... hasta el grado de transportarse solo, andar solo en la ciudad... [RICARDO]

El apoyo a la movilidad para la realización de actividades cotidianas y de carácter económico es una constante en la mayoría de los casos de este estudio. Su profundidad y su variación dependen en gran medida del grado de independencia de la persona con discapacidad, que va desde una asistencia total, en virtud de tener discapacidad múltiple (por ejemplo en el caso de Ania, Alexis y Zara) o por una movilidad corporal sumamente reducida, como sucede con el señor Anselmo y con la señora Leticia, hermana de Paula, la acompañante. En otros casos, el apoyo es, sobre todo, económico, aunque también para desplazarse: Alondra, Miriam, Sergio, Marisol y Vicente encajan en este caso.

Para Juan la dificultad principal es económica aunque también necesita apoyo para su movilidad geográfica. Renata, por otra parte, requiere asistencia para actividades de la vida diaria pero es independiente en sus decisiones, en su movilidad y en el plano económico. Finalmente, los dos colaboradores de la alianza VIM-FHADI-Grupo Altía hacen alarde de una autonomía en todas las áreas de su vida. De manera similar, el señor Alberto ha tenido independencia económica, aunque requiere cierto apoyo de un familiar para desplazarse por las calles, debido a que su empleo es de comerciante ambulante.

Sin embargo, se presentan distintas maneras de concebir ese apoyo directo de familiares, amistades, compañeros de trabajo y vecinos. Una somera lectura sobre este tópico permite descubrir dos posiciones ante las redes sociales de apoyo. En primer lugar, se sugiere que el tiempo de haber adquirido la discapacidad tiene implicaciones en el modo de percibir la ayuda que se recibe. Por ejemplo, para Juan, que hace apenas unos meses utiliza silla de ruedas debido a un accidente de trabajo, la necesidad de recurrir al apoyo se torna incómoda. En cambio, las personas que utilizan silla de ruedas desde el nacimiento se encuentran más habituadas a recibir ayuda.

## **MICROMOVILIDADES: EL ÁMBITO BARRIAL, DOMÉSTICO E INSTITUCIONAL**

Entre las reflexiones de orden teórico (que abordamos en el capítulo 1), hubo oportunidad de dilucidar brevemente la importancia que adquiere la accesibilidad y la movilidad cotidiana en contextos geográficos acotados. Lo anterior se vincula con las escalas geográficas en las que se puede entender: los ámbitos doméstico, barrial, municipal o delegacional, así como la ciudad, la metrópoli

e instituciones como la escuela o la empresa. Si bien al inicio de este capítulo se ha señalado que prácticamente todas las personas con discapacidad y sus acompañantes llevan a cabo una movilidad cotidiana en la escala metropolitana, ha resultado sugerente comprender cómo se vive en las escalas más acotadas: la vivienda, lo barrial y los lugares que se visitan. Se trata de espacios que no dejan de localizarse en un contexto más amplio, como la ciudad y la metrópoli, pero que presentan particularidades importantes. Por ese motivo, aquí se ha creído necesario señalar algunas experiencias, antes de pasar al siguiente capítulo.

En principio, cabe señalar que la vivienda se consagra como un tipo particular de espacialidad, donde se encuentran algunas divisiones destinadas a llevar a cabo cada una de las actividades de reproducción social: comer, dormir, asearse, entre otras. Los desplazamientos en este lugar no son menos complicados que los del espacio público y los que se realizan en los medios de transporte. Generalmente, la vivienda se construye bajo el diseño de una empresa o el de las propias personas que la habitan, con una óptica que privilegia su uso a pie, con dimensiones y medidas de accesibilidad que dificultan la movilidad de quienes emplean silla de ruedas:

... Pues mi casa está muy chiquita, y luego, pues sí, no, no, quepo mucho porque está... Perdón... porque están todas las camas muy juntas, o así; entonces para andar solo sí se me complica un poco...  
[VICENTE]

... La casa es muy pequeña; tenemos un espacio muy pequeño. En casa, a ella la tengo yo en una silla especial; haz de cuenta que es una silla de carro grande y mi esposo le mandó a hacer la curvita para poderla tener como silla mecedora. Está un poco más cómoda que en la silla de ruedas; entonces yo en casa la tengo ahí...  
[MARÍA, mamá de Ania]

De manera similar a como lo hace la mamá de Ania, las personas buscan algunas estrategias de movimiento corporal, manejo de la silla y manipulación de los objetos para realizar sus actividades cotidianas:

... No está acondicionada la casa para que yo haga las cosas pero sí las hago. Por ejemplo, trapear: yo sí tengo mi método... Me aviento la trapeada como una hora; por eso te digo que la mañana se me va muy rápido porque soy muy lenta para hacer las cosas... La trapeada, planchada, lavar los trastes es incomodísimo, no alcanzo el lavadero; entonces pues pongo una tina, agarro mis botes, cosas así [...] es más que nada eso, ir acomodando, hacerlo con lo que hay; hacer mis cosas con lo que tengo porque si me espero a ver si hay la posibilidad de que mejoremos la casa, o acondicionemos la casa, pues sí está cabrón, perdón la expresión... [ALONDRA]

Las condiciones materiales de la vivienda no sólo generan incomodidad para realizar las actividades cotidianas, sino que también propician el consumo de más tiempo, según se puede deducir de lo que comenta Alondra. También se entiende que, al menos cuando se realizó la entrevista, ella y su familia no tenían posibilidades económicas para mejorar la casa, lo cual significa adecuarla y hacerla más accesible; situación similar a la que vive Juan, como lo expresa a continuación.

... No la hemos podido modificar [la casa] pero sí es necesario porque, de alguna u otra manera, cuando se construye como que no se piensa en eso; entonces obviamente no está adecuada: tiene desniveles, hay escalones [...] realmente no se puede mover mucho dentro de la casa; incluso para ir al baño también tiene los escaloncitos; sin embargo, se puede pero no están adecuados para una situación así... [JUAN]



La necesidad de accesibilidad en la vivienda y en el entorno general se hace evidente cuando la persona adquiere una discapacidad en el transcurso de su vida. Contar con una vivienda accesible constituye una necesidad que desea satisfacer la mayoría de las personas entrevistadas. En los párrafos anteriores se identifica que en algunos casos no ha sido posible tener esa accesibilidad, pero en otros se pudo constatar que se tiende a ella, para lo cual comienza por modificarse la organización de los muebles, reorientar la organización de los usos sociales del espacio doméstico e implementar algunas medidas de apoyo:

... Hemos tenido que adecuar, obviamente, desde la forma de acomodar todo, desde la recámara que él tenía con su hermano: tuvo que pasarse [Alexis] a la recámara con nosotros porque era necesario. Desde que si teníamos la mesita de centro, ya no hay mesita de centro para que haya lugar para la silla; de quitar lo más que podamos de cosas para que él tenga el mayor espacio y poderlo mover con la silla, el baño ponerle silla especial, ponerle agarradera para que él se pueda detener con cualquier cosa... [GRACIELA, mamá de Alexis]

... Le arreglamos el departamento: yo le puse rampa para su entrada, le puse todo el baño; por ejemplo, le puse tubos para que ahí se fuera agarrando para poder entrar. Todo alrededor del baño está con tubos para que se pueda apoyar y están amplias las puertas para que pueda pasar... [PAULA, hermana de Leticia]

Aunado a las dificultades de movilidad y a la necesidad de efectuar adecuaciones en la vivienda, también se identificó que en algunos casos las personas intensifican su estancia en el ámbito residencial. En efecto, especialmente por accidente o por enfermedad, cuando se modifica total o parcialmente la vida de la persona, se asiste a un repliegue al espacio privado y a un alejamiento de las actividades en el exterior:

... Antes de que me operaran pues sí salía frecuentemente a estudiar, pero ahorita sí, sí estoy mucho tiempo en mi casa...  
[VICENTE]

... Me desespero de estar en la casa. Yo siempre andaba en la calle; trabajaba en la calle pero pues ahorita no hay de otra... [SERGIO]

... Ya no quiero estar en mi casa; en mi casa me aburro...  
[MARISOL]

... Conforme pase el tiempo sí ya voy a empezar a tratar de moverme más, porque, no se crea, estar adentro de la casa también está medio aburridón... [JUAN]

En situaciones como las anteriores, es pertinente identificar una condición de contingencia en tanto la respuesta del cuerpo a los procesos de rehabilitación no se puede predecir de manera fehaciente. Aunque no se restringe totalmente por otros motivos, la movilidad geográfica cotidiana de varias personas queda vinculada de manera esencial a su asistencia a centros de rehabilitación, a la realización de trámites administrativos relacionados con la salud, a las consultas médicas y a las terapias de rehabilitación.

En este sentido, la movilidad cotidiana se restringe a una gestión del problema de la discapacidad, convirtiéndose, por periodos incalculables, en la tarea principal del sujeto para reintegrarse a sus actividades habituales, como estudiar o trabajar; situación que en general es su mayor anhelo. Mientras tanto, como se puede colegir, la estancia prolongada en casa genera aburrimiento.

Remitiéndonos de nuevo a las dificultades de movilidad en el entorno de la vivienda, algunas se presentan desde la calle y en el acceso a la propia casa; situación que se vislumbra principalmente cuando se vive en departamentos y hay que subir escaleras.

... Me bajo caminando, y ya sea que alguien pase en ese momento, alguien conocido o, si no, le llamo a los chicos de la tienda y ellos me hacen favor de bajarme la silla de ruedas... [MIRIAM]

... Estamos en el primer piso; hay elevador, pero si cuando se descompone el elevador de pronto... ¡oh, cielos! Tengo que pedir apoyo del conserje, si está... [GRACIELA, mamá de Alexis]

Las situaciones de Miriam y de Graciela coinciden no sólo en las dificultades para llegar a su casa debido a la necesidad de subir o bajar escaleras, aun cuando puedan caminar despacio (Miriam) o porque no sirva algún elemento técnico (el elevador), sino también por el elemento social y barrial que se ha explicado. Es decir, en el contexto que circunda la vivienda: los vecinos, los conocidos o la gente que labora. Se trata de personas con las que se mantienen relaciones de vecindad, de amistad o laborales (como en el caso del conserje).

El ámbito barrial puede entenderse a partir de sus elementos espaciales y sociales. En este sentido, las dificultades o las facilidades de movilidad se relacionan con la accesibilidad física y con la interacción con las personas presentes. Por otra parte, es posible que ambos aspectos se destaquen como positivos o, por el contrario, que al menos uno se exprese en términos negativos. En el caso de Laura y su padre ella piensa lo siguiente sobre el lugar donde vive, en una localidad semiurbana (Temascalapa, Estado de México):

... Realmente el lugar donde vivimos es un pueblo muy tranquilo; no hay como mucha circulación de autos, no hay como muchos topes. Entonces no, no es tan complicado sacarlo; normalmente las calles están pavimentadas, o sea no hay así como que problema que tengamos que ir por las piedras o la tierra [...] como es un pueblo pequeño donde todavía nos conocemos de alguna manera [...] creo que hay buenas personas en el lugar donde vivimos. Obviamente a

mi papá lo conocen en el pueblo, o sea, si va pasando lo ven, van, lo saludan, platican con él [...] ha habido apoyo por parte de los vecinos cuando hemos requerido apoyo de, pues, de algún apoyo, ¿no?, para poderlo mover, como te comentaba, por ejemplo, ahorita vengo con uno de mis vecinos... [LAURA, hija de Anselmo]

Por el contrario, para Miriam, si bien cuenta con el apoyo de vecinos y amigos que le facilitan algunas compras, en el lugar donde vive (delegación Álvaro Obregón) la movilidad en silla de ruedas se complica por varios aspectos, entre los cuales destaca el tránsito vehicular. De manera similar, Paula identifica dificultades en las banquetas pero gran apoyo de parte de sus vecinos.

... Le llamo al chico de la tienda [...] está enfrente de mi casa la tienda [...] y como son conocidos de que llevamos años de ser amigos... si no hay alguien que me lo pueda atravesar [lo que compre], me dice: “Pues dame dos minutos y te... porque tengo gente”, así [...] ahorita están pasando muchos microbuses y eso porque, por tratar de cortar el tiempo, se atraviesan los microbuses [...] y pues está medio complicado para que yo vaya a la tienda [...] ahí en la, cerca de la casa, hay una fondita y la señora ya me conoce entos (*sic*) pues ya nada más le llamo, pido mi comida y ya me la llevan a la casa... [MIRIAM]

... Están un poco mal las banquetas; cuando vamos al médico sí tenemos dificultad [...] la gente muy cooperativa; mucha gente la saluda [a Leticia] porque ahí vivimos desde niñas; conocen a la familia... [PAULA, hermana de Leticia]

De acuerdo con las experiencias señaladas es posible identificar que las relaciones en el ámbito barrial se caracterizan no sólo por el reconocimiento de quien utiliza silla de ruedas, sino también por el

apoyo de los vecinos. En contraste, la accesibilidad es un problema al que muchas veces se enfrentan las personas, incluso desde antes de salir de su casa; por ejemplo, porque viven en edificios donde hay escaleras. Lo anterior significa que también en las movilidades de corta distancia, que se llevan a cabo “rodando”, es posible encontrarse con importantes barreras físicas.

Aunado al conjunto de barreras sociales y espaciales, así como a las implicaciones temporales, de la movilidad de quienes usan silla de ruedas, la cuestión del relieve o la topografía ha resultado ser un elemento que en determinados contextos, especialmente los barriales, influye sobremanera en tanto tiende a dificultar los desplazamientos de las personas con discapacidad; se trata de un asunto poco explorado en la literatura.

Dentro de la ZMVM existen algunas localidades ubicadas en elevaciones del terreno, las cuales representan dificultades de desplazamiento relativamente naturales, pero que se agravan si no existen medidas de accesibilidad mínimas, lo que genera desplazamientos difíciles.

... Casi diario visitamos a una hija que tengo ahí; hay que caminar como cinco, seis cuadras de ida y vuelta. La ida de bajada pues no hay bronca, de bajada; pero la subida está dura [...] esperas a que alguien vaya caminando para arriba. Le dices “échame un raide”, y sí te llevan... [ALBERTO]

... Pues sí está un poquito difícil [el lugar donde vive], porque sí hay unos lugares donde tienes que subir y bajar; luego hay escalones, luego tienes que bajar a la calle y todo. Pero, pues, sí está más o menos [...] digamos, como un cerro que esta así ondulado... [VICENTE]

... Son empinadas las calles de mi colonia entonces está medio complicado que yo pueda salir sola de mi casa, no, nada más es en

puro taxi [...] en la colonia llego a salir pero con la ayuda de mi mamá o de mis amigos... [MIRIAM]

... Yo viví allá en Tlalnepantla, en una colonia que se llama La Blanca: puras subidas y bajadas; ahí puede andar uno en silla siempre y cuando sepa manejar la silla al cien por ciento... Zigzag para poder subir... muy inaccesible, y realmente aquí en el Distrito yo no he encontrado nada, nada que sea así. A la mejor en la Gustavo A. Madero, que por ejemplo ahí en Cuauhtepc: los cerros esos de ahí a lo mejor pero en otros lados, que yo me acuerde, no; todo está muy accesible en el Distrito Federal... [RICARDO]

Ante las dificultades del terreno y la ausencia de una adecuada accesibilidad de las colonias donde viven o vivieron las personas entrevistadas, éstas se valen de distintas estrategias para desplazarse en el ámbito barrial. Como hemos visto, por un lado destaca el hecho de que solicitan apoyo a vecinos, familiares y amigos; por otro, hacen uso del taxi, aun cuando las distancias que van a recorrer sean cortas, o han aprendido a manejar adecuadamente la silla de ruedas, como el señor Ricardo, quien vivió en el Estado de México, en una colonia caracterizada por su topografía irregular, y que ahora vive en Iztacalco. Esa experiencia le permite realizar una comparación entre las condiciones de la Ciudad de México y el Estado de México, de modo que la capital, según él, es un lugar con buena accesibilidad.

Desde luego, un estudio detallado sobre la movilidad de las personas con discapacidad en estos contextos permitiría comprender de manera mucho más cabal el modo en que se despliegan los desplazamientos habituales. Por ahora, el objetivo ha sido señalar este elemento que, ligado a la accesibilidad del entorno, se presenta como una dificultad para la movilidad de varias de las personas entrevistadas.

Este tipo de desplazamientos, geográficamente acotados, dejan entrever que las micromovilidades cobran relevancia para el paradigma de la movilidad, en virtud de que se entiende que no sólo ocurren en escalas geográficas mayores, como la ciudad o la metrópoli, a través de medios de transporte públicos y privados. A su vez, es necesario reflexionar en torno al hecho de que la movilidad permite vincular lugares, entre los cuales se encuentra una compleja gama de posibilidades: el hogar, el barrio, los medios de transporte, los espacios públicos, los inmuebles que se visitan y los retornos. En todos estos movimientos hay barreras que obstaculizan y elementos que facilitan esos desplazamientos.

## **APRENDIZAJES CORPORALES: REHABILITACIÓN Y USO DE LA SILLA DE RUEDAS**

Aunado al conocimiento ordinario en torno al espacio geográfico que generan los sujetos para poder movilizarse se ubican otros asociados con la corporalidad. Ambos, conjugados, permiten el despliegue de movilidades geográficas. En primer lugar, cabe recordar que el cuerpo es una suerte de materia física que recorre el espacio, en este caso el urbano, por motivos relativamente definidos. Todo individuo necesita y adquiere un mínimo de conocimientos sobre su cuerpo para moverlo y para desplazarse, por ejemplo, caminando.

Cuando se presenta una discapacidad y se requiere la utilización de una silla de ruedas, es necesario que se incorporen ciertos conocimientos sobre la conducción del cuerpo y del objeto mecánico (la silla), especialmente cuando se trata de una discapacidad adquirida luego del nacimiento, ya sea por enfermedad, por accidente o por envejecimiento. Visto de esta manera, son dos aspectos de aprendizajes y habilidades que es necesario adquirir: mejorar la movilidad corporal a través de la rehabilitación y saber manipular

una silla de ruedas de acuerdo con las circunstancias del entorno. Sobre ambos aspectos, quienes utilizan la silla de ruedas y sus familiares formulan un conjunto de significados que forman parte de las representaciones sociales sobre la movilidad. Abordarlos es el objetivo de este último apartado.

En principio, es necesario recordar que las entrevistas de este estudio se efectuaron gracias al contacto con instituciones de rehabilitación y con asociaciones civiles. Es decir, todas las personas están involucradas en diferentes procesos de gestión de su discapacidad por medio de instancias especializadas de gobierno (los centros de rehabilitación) y de la sociedad civil.<sup>9</sup>

La mayoría de las personas con las que se tuvo contacto asisten a terapias de rehabilitación para mejorar su funcionalidad en términos físicos, sensoriales e intelectuales. Sin embargo, no en todos los casos se requieren. Por otro lado, hay quienes alternan la rehabilitación con los cursos de silla de ruedas que brinda la alianza VIM-FHADI-Grupo Altía. Asimismo, de las personas entrevistadas, algunas no asistían a terapias de rehabilitación, pero sí a los cursos de silla de ruedas. Empero, todas han pasado por este proceso en algún momento de su vida.

La rehabilitación puede considerarse una de las principales formas institucionales en que se gestiona la discapacidad a través de servicios públicos, privados o intercalados. Por lo tanto, se trata de una actividad importante, e incluso central, en la vida de muchas personas con discapacidad que en ocasiones llega a sustituir los

9. Es necesario recordar que las 15 entrevistas se realizaron en tres instituciones seleccionadas: seis en la UBRIS de Tecámac, Estado de México; tres en el CASE en la delegación Benito Juárez, y cinco en las instalaciones del programa de capacitación para el manejo de uso de silla de ruedas y de integración social y laboral de la alianza VIM-FHADI-Grupo Altía en la delegación Iztacalco. Además, la licenciada Laura Bermejo, colaboradora de Libre Acceso A. C., facilitó una entrevista más (con Renata) en la delegación Benito Juárez. UBRIS y CASE son instancias dependientes de los sistemas locales para el DIF.



deberes educativos o laborales. Así, en varios casos los motivos de la movilidad geográfica están asociados fundamentalmente con la asistencia a terapias de rehabilitación. Se trata de una actividad esencial de su vida a la que se le dedica una considerable cantidad de tiempo y dinero.

La rehabilitación es importante porque estimula vigorosamente las expectativas del sujeto y de su familia, en la medida en que permite recobrar la movilidad corporal y, en consecuencia, la independencia, hasta el grado de que la persona vuelve a caminar. De este modo, los sujetos establecen una serie de significados sobre la terapia, casi de modo consensuado:

... Definitivamente la rehabilitación es parte fundamental de la recuperación de una persona después de, en mi caso, haber sufrido un accidente... [JUAN]

... Ya doy pasos. Antes no podía yo dar un sólo paso si no era con andadera; ahorita ya hasta puedo usar bastón... [SERGIO]

... He tenido logros que a lo mejor tú dices: “Ay, qué insignificante eso”, pero no es insignificante. Cuando lo tienes que vivir cotidianamente es un logro impresionante. Por ejemplo, antes todos los líquidos con popote y ahora no; también ahora el control de cuello es muy bueno. Yo antes a los diez años todo el tiempo con la cabeza abajo; el control de tronco es bastante bueno [...] la rehabilitación consiste en aprender los movimientos conscientemente porque ustedes hacen los movimientos automáticos. Yo tengo que pensarlo y después reaccionar, por eso es más lento... [RENATA]

La rehabilitación es evaluada positivamente. Comúnmente se considera que ayuda a mejorar las condiciones corporales y por lo tanto, a efectuar actividades de la vida cotidiana con mayor independencia.

Es vista como un medio que brinda progresividad incluso para volver a caminar cuando las lesiones o las enfermedades afectan al cuerpo. Como señala Renata, consiste en reaprender los movimientos no sólo cuando se presentan cuestiones de parálisis cerebral, como en su caso, sino también cuando la movilidad corporal disminuyó por un accidente o una enfermedad.

En términos más generales, la rehabilitación implica un (re) conocimiento del cuerpo por parte del sujeto, una nueva relación con él. También, como ya se ha señalado, supone la gestión institucional de la discapacidad, la exposición del cuerpo ante el otro, que puede ser una persona también con discapacidad moviéndose en el mismo espacio de las terapias, o los expertos en la materia: médicos, terapeutas o enfermeros. Se trata de personas encargadas de suministrar un conjunto de prescripciones sobre qué y cómo realizar los movimientos corporales correctos.

Los beneficios progresivos de la rehabilitación también son reconocidos por el familiar. Cuando se presenta una discapacidad múltiple (por ejemplo, física y mental), el acompañante (por lo general una mujer en su papel de madre, hermana o hija, según se pudo evidenciar) conduce las decisiones sobre el proceso que se ha de seguir en torno a la rehabilitación y también interpreta la condición corporal:

... Cuando salió del hospital era un trapo que no tenía ya ni siquiera llanto. Ya no veía nada. Ya de ahí le empezaron a dar terapia [...] y empezó a hablar y a moverse... [GRACIELA, mamá de Alexis]

... Ella ya está como que un poquito más, bueno su mirada antes la tenía como más perdida; ahorita ya está un poquito más consciente de todas las cosas: mueve sus ojos, ya si oye ruidos ya voltea... [ANA, mamá de Zara]

... Nosotros aquí tenemos tres semanas, y qué crees, yo desde la primera terapia a ella la veo muy relajada; a ella le está ayudando en sus músculos para poder estirar mejor sus bracitos, y la vi mucho mejor y le gusta... [MARÍA, mamá de Ania]

... Sí ha tenido mejoría; por ejemplo, antes no podía sostenerse sentada: se iba de lado por la misma inmovilidad del lado izquierdo. Ahora puede sostenerse, los dedos del pie empieza a moverlos un poco, obviamente el proceso y la rehabilitación es muy tardada y no sabemos si tenga resultados, pero es lo que estamos procurando. De entrada, ya siente, o sea, tiene sensibilidad... [PAULA, hermana de Leticia]

En los tres casos, entre otros, se coincide en que la rehabilitación ayuda progresivamente a mejorar los movimientos corporales y el habla. Aunado a las terapias que proporcionan los centros a donde acuden, también es común que algunos ejercicios se lleven a cabo en casa, con la ayuda del familiar. Además, es importante señalar que este acompañante interpreta sentimientos y emociones que percibe. María, por ejemplo, considera que las terapias, y lo que se ha logrado con ellas, son algo que le gusta a su hija Ania. Aun en situaciones de incertidumbre, pues no se sabe exactamente cómo responderá y evolucionará el cuerpo de la niña, comúnmente sus expectativas son positivas: cualquier movimiento o descubrir que su hija tiene sensibilidad en alguna parte de su cuerpo es un avance, un logro.

Las expectativas positivas puestas en la rehabilitación constituyen un aliciente que promueve la búsqueda de diversas estrategias y métodos de rehabilitación. Algunas personas han calendarizado un conjunto de terapias en distintos lugares. De este modo, la movilidad cotidiana en el lapso de una semana está fincada en los centros de rehabilitación a los que acuden. Lo anterior implica asistir a lugares públicos y privados, sortear diversos medios de transporte y

destinar parte importante de sus ingresos económicos a las terapias. Incluso, aunque es menos común, cuando es posible desde el punto de vista económico, la rehabilitación también implica una movilidad fuera del país, como en el caso de Renata, que asistía terapias a Estados Unidos de manera periódica.

Vale la pena indicar que en determinadas circunstancias se asiste a una confrontación entre el sujeto y los expertos del proceso de rehabilitación, cuando las expectativas de ambos difieren. Algunos diagnósticos indican que la respuesta corporal será nula o muy limitada:

... El diagnóstico era que me iba a quedar siempre en una cama, le dijeron a mi mamá, porque mi mamá dijo: “¿Entonces no va a volver a caminar? ¿Tengo que comprar muletas o una silla de ruedas? “No, señora, porque probablemente su hija nunca se pueda sentar”... [ALONDRA]

... Llego un accidentado a un hospital y ven el nivel de lesión por una radiografía: “Ya no tienes remedio, te vas a una silla... no vas a volver a caminar y ya”. Hemos tenido gente aquí que llega, de hecho ya hasta los han desahuciado y todo... y andan aquí y ya empiezan a manejar y moverse en la silla... [RICARDO]

Probablemente Alondra sea uno de los casos más elocuentes de los que han llegado a la alianza VIM-FHADI-Grupo Altía. Su capacidad de agencia se advierte en el espacio público no sólo a través de sus dimensiones política y geográfica, sino también corporal. De hecho, “cuestionar” el diagnóstico médico podría ser uno de los principales retos a vencer. Por otro lado, las divergencias también se presentan cuando las exigencias de los médicos y sus perspectivas sobre la evolución del cuerpo contrastan con el sentir de las personas con discapacidad.

... Al no haber sensibilización, ya nada más usted entra al consultorio y está el doctor: “Dígame, ¿cómo se siente y cómo sigue? Y ya lo quiero ver caminando para el otro mes, ¿eh? Y ya aunque le duela usted ya tiene que caminar. A ver, déjeme revisarlo”. Y según me revisa me hace así y me dice: “Está bien, está usted bien, ya tiene que caminar, ya tiene que estar en caminadora y en bicicleta y ya tiene que estar haciendo sentadillas, dígales. Dígales en terapia que no importa que le duela, que no tenga miedo, que los alambres y los tornillos y eso lo va a tener de por vida, y que así le hagan los movimientos que sea” [...] y me agarra la pierna y dice: “Ya ve cómo si puede”. “Usted no siente lo que yo siento pero... bueno.” Esto que ves tan sencillo, ve ya hasta estoy sudando... [Me muestra al realizar los ejercicios de rehabilitación]... [JUAN]

El dolor forma parte intrínseca de la discapacidad y del propio proceso de rehabilitación. No obstante, constituye una dimensión subjetiva difícil de percibir desde la posición de quien domina el conocimiento experto del cuerpo.

A diferencia de los diagnósticos negativos, en este caso se asiste a una interpretación del médico sobre la rapidez con que evolucionará la rehabilitación, pero que contrasta con el sentir del sujeto.

Además del dolor, prevalece el cansancio de quien emplea la silla de ruedas, pero principalmente el del acompañante. La movilidad geográfica en la ciudad, e incluso en el ámbito doméstico, implica un agotamiento progresivo.

... Ya ahorita al cargarla ya pesa veintitantos kilos. Ahorita, de hecho, tengo una hernia; entonces se me hace un poco difícil salir con ella... [MARÍA, mamá de Ania]

... Mi espalda se está deteriorando de que ya no puedo yo cargarlo tan fácilmente. Se me está empezando a complicar en las terapias, al carro, en las calles... [GRACIELA, mamá de Alexis]

... Al principio no tenía problema, la cargaba y todo. Ahora ya no porque ya estoy mal de la columna... [PAULA, hermana de Leticia]

... Íbamos en camión y en combi, pero después ya pesaba mucho ella; ya no la aguantaba yo... [SILVIA, mamá de Marisol]

... “Mira, ¿sabes qué?, tenemos que ponernos de acuerdo tú y yo; tú no sabes cómo cuesta trabajo guiar una silla de ruedas. Yo estoy aprendiendo, pero a veces me canso; a veces se me cansan los brazos, a veces siento que las piernas... Por ejemplo, para subir alguna rampa o subir escalaras, pues todo el apoyo es en las piernas. Entonces vengo caminando y en el momento que te impulso yo ya no tengo la fuerza para subir”. Y él porque a veces me dice: “Crúzate, crúzate, sí nos van a dar el paso”. “No, no, no es que a la mejor la que ya no puede soy yo [...] tu visión es muy diferente a la que yo tengo desde el momento en el que yo te llevo...” [JULIA, pareja de Sergio]

Puede aducirse entonces que la movilidad de las personas que utilizan silla de ruedas (al menos en los casos de este estudio) tiene implicaciones colaterales para los cuerpos. La progresividad de este sentir se relaciona con el tiempo de apoyo y el crecimiento de las personas a las que se asiste. En el caso de Sergio y Julia se pone de manifiesto que la perspectiva del espacio, de la ciudad, difiere entre quien permanece en la silla y es asistido y quien manipula la silla y asiste a esa persona. El cansancio y la dificultad de manejar la silla es reflejo de esa diferencia de perspectivas. Por otro lado, es importante destacar que la condición del cuerpo puede ser un

factor determinante en la movilidad geográfica del sujeto, incluso en distancias relativamente cortas.

... Podría caminar a lo mejor 30 o 40 metros y ya, porque me comienzan a doler mucho los pies y la cadera: los límites del cuerpo en la movilidad, cansancio, dolor... [SERGIO]

... No, de plano no, es muy difícil para ella [andar en transporte público]; tiene muy limitado el movimiento; entonces es muy difícil, muy difícil... [PAULA, hermana de Leticia]

Independientemente de la accesibilidad de determinado entorno, el cuerpo impone ciertas condiciones a la movilidad. En situaciones en que ésta es muy limitada, la utilización del transporte público deja de ser una opción. Éste es otro de los motivos que habría que esgrimir para explicar por qué es común que ocurra un repliegue de los medios de transporte público aun cuando éstos sean considerados accesibles.

En este sentido, el programa de Vida Independiente A. C., establece ciertos criterios de selección, entre los cuales destaca el grado de movilidad física de la persona. Ahí donde dicha movilidad es reducida o se presentan discapacidades múltiples, por ejemplo la visual, no es posible integrar al sujeto a los talleres de manejo de silla de ruedas. Por lo tanto, se pone de manifiesto nuevamente que la condición del cuerpo es un factor que tiene implicaciones en la movilidad geográfica de las personas, más allá de la accesibilidad del entorno.

Otro de los efectos colaterales producidos en el cuerpo de quienes permanecen buena parte del día en una silla de ruedas, son las lesiones y diversos padecimientos: dolores musculares, pústulas por falta de circulación de la sangre, problemas renales, infecciones en vías urinarias, e incluso obesidad. Dichos malestares pueden ser

prevenidos siempre que se tengan las precauciones necesarias; es fundamental que la persona revise su cuerpo y atienda sus padecimientos de manera sistemática.

Aunado a la rehabilitación, a las limitaciones del cuerpo o los efectos subyacentes a la discapacidad, el tipo de silla de ruedas también desempeña un papel importante en el desplazamiento geográfico. En necesario recordar, como se expuso en el capítulo I, que este aparato mecánico sustituye en gran medida a los pies y permite la autonomía, en cuanto a movilidad, de las personas. Rehabilitación y manejo de la silla de ruedas son dos elementos que, en conjunto, son valorados de manera positiva.

... Tengo que retomarlo [la rehabilitación] porque es importante. El cuerpo lo demanda; ya empecé a movilizarme, pesaba menos, hacía menos esfuerzo, empezaba a hacer cosas que antes yo no podía hacer, como por ejemplo trasladarme; aparte de que me enseñaron la técnica aquí [en Vida Independiente A. C.] pues ya con mi cuerpo estoy ejercitando, pues; es otro rollo [...] me enfoqué; dije: “No, es que ahorita sí necesito esto; si yo quiero salir a la calle requiero la técnica, y aparte porque pues no toda la vida va a haber quien me lleve y me traiga a mi niño de la escuela” [...] una inversión a largo plazo; sé que la rehabilitación la requiere mi cuerpo y estoy por retomarla, pero también quise darle un respiro a la economía... [ALONDRA]

Es común que entre quienes asisten a la alianza VIM-FHADI-Grupo Altía algunos también acudan a terapias de rehabilitación a determinado centro especializado y vengan a este lugar para entrenar con la silla de ruedas. Si bien en el tiempo en que se realizó la entrevista Alondra no realizaba actividades de rehabilitación, especialmente por cuestiones económicas y por dedicar mayor tiempo a aprender la técnica en el uso de la silla de ruedas, lo anterior



evidencia la importancia que se le otorga a ambos aspectos. Puede aseverarse que son complementarios.

Sin embargo, las sillas de ruedas no son idénticas. Durante las entrevistas hubo la oportunidad de identificar tres tipos: la más común, la ortopédica, que incluye a la silla tipo PCI;<sup>10</sup> la que promueve Vida Independiente A. C., y la eléctrica. Cada una posee características y atributos. A su vez, su manejo requiere determinados aprendizajes que se adquieren de manera institucional (como en Vida Independiente A. C.) o mediante la práctica cotidiana.

En principio, la silla ortopédica, utilizada con frecuencia por las personas que asisten a los dos centros de rehabilitación donde se realizaron entrevistas (en el municipio de Tecámac y la delegación Benito Juárez), discurre entre distintos tipos de interpretaciones asociadas con la comodidad o la incomodidad de su manipulación, debido a factores como su peso y sus dimensiones.

... A mí se me hace práctica para movernos, pero para ellos siento que es incómoda [...] por ejemplo, ella, que se mueve mucho, no puedo controlar sus movimientos en una silla. Con el poco espacio se lastima. Ahorita trae un golpe en su rodilla que se mueve y se pega... [MARÍA, mamá de Ania]

... Tengo la silla ésta, que es de viaje, por comodidad mía; porque las sillas que él, en las que está más cómodo [PCI], realmente pesan una tonelada. Entonces esas sillas para mí no me sirven porque pesan ya igual que Alexis, y es mucho peso, entonces realmente tengo ésta de viaje para todos lados que andamos y en casa tiene una silla de PCI, que está más cómoda porque está más acolchonadita, tiene para que él se apoye mejor la cabeza, los brazos;

10. Por lo general, sillas para niños que tienen parálisis cerebral infantil (PCI). Se caracterizan por tener respaldos desde los pies hasta la cabeza. Pueden ser más grandes que una silla ortopédica convencional.

pero con esa de plano no puedo salir porque es muy grande, muy pesada... [GRACIELA, mamá de Alexis]

En el caso de María, se asiste a una interpretación en torno de la comodidad en el manejo de la silla de ruedas y las implicaciones que tiene en el cuerpo de quien la usa; nuevamente sobresalen cuestiones como el cansancio y el dolor. Desde su posición, la silla es práctica para manejarla, pero no del todo reconfortante para su hija. Por otro lado, en algunos casos es necesario desplegar algunas estrategias que permitan una mayor facilidad de movilidad y comodidad para quien la emplea, según se infiere del comentario de Graciela. Su estrategia consiste en tener más de una silla, de modo que cada una pueda utilizarse según el entorno: ya en el hogar, ya en la calle. Por otra parte, el peso y las dimensiones excesivas de las sillas ortopédicas constituyen factores perjudiciales para su uso, aunque algunas personas que emplean este tipo de artefactos opinan diferente.

... Bien, muy bien, sobre todo porque esta silla de ruedas perteneció a mi otra hermana. Cuando le fuimos a comprar esa silla a mi hermana, buscamos una que fuera ligera porque yo era la que la cargaba; entonces, pues ya se ha mandado a arreglar ésta varias veces para poder seguir usándola porque sí está ligerita... [PAULA, hermana de Leticia]

Comúnmente este tipo de sillas tiende a sufrir un desgaste mayor por su uso, que las demás, sobre todo cuando se emplea en lugares poco accesibles:

... Enfrente de donde es SAGARPA [Secretaría de Agricultura, Ganadería, Desarrollo Rural, Pesca y Alimentación] aplanaron, porque todo era como que de adoquín; entonces aplanaron

una parte, pero tiene otra donde está el adoquín, entonces va brincando, si nos vamos por ahí va brincando la silla, la silla se va aflojando; de hecho, ya se le rompió [...] y tengo que ver dónde la reparo... [JULIA, pareja de Sergio]

Las personas que acuden a Vida Independiente A. C., especialmente los instructores, identifican una serie de factores que permiten distinguir notablemente entre los distintos tipos de sillas que existen. Detrás de la silla de ruedas que promueve esta asociación se devela toda una perspectiva social y política sobre el significado de la discapacidad; un enfoque muy ligado a la teoría social de la discapacidad a la que se hizo alusión en el capítulo I. En suma, se pasa de la posición corporal ligada a la silla de ruedas, a una posición social y política:

... Nos basamos en el manejo de silla de ruedas, una silla de ruedas que cubra las necesidades de la persona con discapacidad en cuanto a medida, que sea de las características que requiere la persona. Eso es muy importante; el modelo médico no tiene esa visión: te da una silla de ruedas que no te sirve, una silla de ruedas que, en lugar de darte vida, te va a matar [...] te va a permitir [la silla de Vida Independiente] hacer cosas que comúnmente no se pueden hacer, como subir escaleras, y bajar escaleras, [sortear] banquetas, terrenos irregulares, topes, rampas. Te va a permitir romper todo ese tipo de barreras, las cuales se presentan en el día a día y te van limitando... [ROBERTO]

... En los hospitales, o donde van a rehabilitación, la gente llega, los sientan en una silla ortopédica y su terapia nada más es de movimientos: meterse al agua, hacer masajes, y eso es todo, y aquí la rehabilitación es muy diferente: es el enseñarles a obtener su independencia [...] por ejemplo, o sea la gente pues, por accidente, o

que tuvieron la discapacidad, pues estaban acostumbrados a andar acá, por allá, y entonces, con esta, la rehabilitación, bueno no la rehabilitación o el curso ellos [...] ya volvieron a hacer lo mismo que hacían antes... [RICARDO]

El diseño, los materiales, el peso y la ergonomía son algunos de los rasgos esenciales que caracterizan a la silla de ruedas que promueve esa asociación. Es una silla que se adecua a la medida de las personas y que ofrece la posibilidad de sortear ciertas barreras del entorno, como comenta Roberto. Colateralmente, hay una crítica al llamado modelo médico de la discapacidad y al impacto de la silla de ruedas ortopédica, la cual, como se ha descrito, es considerada, por las personas que la utilizan y por sus acompañantes, como pesada, de grandes dimensiones y frágil.

En general, en Vida Independiente A. C., se sostiene que ante la paulatina eliminación de las barreras del entorno (su erradicación total sería lo recomendable) es necesario promover desde la silla de ruedas, y desde la conciencia del sujeto en torno de su situación, una mayor independencia de la persona, como se ha descrito a lo largo de estos párrafos. Lo anterior implica, hasta cierto punto, concebir a la ciudad como un desafío, como una barrera a vencer; si los cambios exógenos son lentos, entonces es imperativo comenzar por generarlos desde el ámbito endógeno.

... Aquí todo el que llega tiene que ser independiente, más que nada... hasta el grado de transportarse solo, andar solo en la ciudad... [RICARDO]

A diferencia de las sillas ortopédicas, que tienen precios muy variados en el mercado (desde 1500 hasta 4000 pesos o más), las que promueve Vida Independiente A. C., cuestan 9000 pesos. Esta significativa diferencia permite comprender por qué las sillas orto-

pédicas son de uso más común. Sin embargo, la asociación cuenta con programas de donación para quienes tienen dificultades económicas y, al mismo tiempo, son proactivas en sus talleres. De este modo es posible que personas con diferentes niveles de ingreso puedan acceder a este tipo de sillas.

Al mismo tiempo, la elección de una silla de ruedas ortopédica no responde exclusivamente al factor económico; el desconocimiento de otros modelos o las restricciones propias del cuerpo son factores que ayudan a explicar esa preferencia. Mención aparte merece la silla eléctrica. De las personas entrevistadas sólo Renta cuenta con una de este tipo. Su elección se debió a que las limitaciones de movilidad de su cuerpo no le daban oportunidad de maniobrar cualquier otra silla. Con un control electrónico puede dirigir su desplazamiento. Empero, más allá de que esta silla fue la más viable de acuerdo a su condición, la posibilidad de tenerla se relaciona con su solvencia económica que le permitió solicitarla por internet, cuya procedencia es de Estados Unidos. Tuvo un precio de 4300 dólares.

... Yo nunca tuve la fuerza suficiente en los brazos para mover la silla mecánica [...] entonces por eso necesito una de esas [eléctrica] que van acorde a tu medida. La silla no es de que “me compré una silla” y ya. Es todo un estudio anatómico porque la silla va a formar parte de tu vida, o sea, tienes que estar lo más cómodo posible, lo más saludable posible, pero hay lugares donde ese aspecto no se ve [...] aparte de la silla tengo un cojín que es de gel, está diseñado para estar sentada más de 24 horas [...] el respaldo lo compramos aparte; tiene un apoyo, riñonera se llama. Entonces lo bueno de este respaldo, lo que es bueno es que te recargas y no pierde su forma porque las sillas tradicionales, el respaldo es de lona, te recargas y el respaldo se hace curvo como tu espalda... [RENATA]

La diferencia económica con respecto a los otros dos tipos de sillas es significativa. También se distingue porque se pone atención especial en el aspecto ergonómico, en la comodidad y en lo salvable, según Renata. Sin embargo, a diferencia de las otras dos sillas, ésta es mucho más pesada debido al mecanismo que permite accionar su desplazamiento con sólo unos botones y una palanca. Afrontar barreras del entorno con esta silla no es totalmente posible. Quizá habrá que señalar que está fabricada para movilizarse en contextos de alta accesibilidad.

Para Renata el cambio de una silla ortopédica a una eléctrica le abrió un horizonte de posibilidades, primero en términos geográficos, y después en términos de la independencia para tomar decisiones. De manera similar ocurre cuando las personas cambian la silla ortopédica por la que promueve Vida Independiente A. C.

... Me acuerdo que la primera vez que fui al súper con esta silla, mi mamá pudo traer unas cosas y yo pude traer otras. ¡O sea qué padre, ¿no?! Y terminamos el súper a la mitad de tiempo [...] me acuerdo de la sensación de decir “Híjole, es que puedo ir a ver... mi mamá está comprando, puedo ir a ver lo que yo quiera; puedo ir a ver la ropa o ir a ver las pinturas, el maquillaje”... [RENATA]

[Al cambiar de silla se les quita el] miedo, porque, por ejemplo, en una silla ortopédica hasta se pueden recargar y quedarse dormidos, y en estas sillas no... Los ponemos a rodar y ya le empiezan a agarrar la confianza... [RICARDO]

Al principio de este apartado se afirmó que los aprendizajes discurren en torno del cuerpo por medio de la rehabilitación y el manejo de la silla de ruedas. A su vez, sobre este último, es necesario distinguir entre las técnicas y las estrategias aprendidas en el ámbito institucional y las que se adquieren durante la movili-

dad cotidiana. Es decir, no sólo se obtienen nociones sobre cómo manejarse en Vida Independiente A. C., que son más formales y estructuradas, sino que también se adquieren por quienes utilizan sillas ortopédicas. Son aprendizajes compartidos entre la persona con discapacidad y su acompañante:

... En las escaleras del Metro yo me subo de reversa, pero sentado pa' arriba, pa' arriba, y ella [su acompañante] consigue quien le suba la silla de ruedas [...] ahora sé cómo le hago para subirme, por eso traigo estos golpes porque me quería subir a la combi de brinco y no, no, hay que ver modos, hay que buscar el modo más sencillo... sobre la práctica, al principio sí se me dificultaba... [ALBERTO]

... Casi siempre alguna persona se ofrece a ayudarme a subirla. La verdad en ese aspecto sí la gente en general sí, sí ayuda mucho. Ella es la que no lo acepta porque es una persona como muy metódica [...] cuando alguna persona nos ofrece su ayuda, yo le agradezco mucho, pero le tengo que decir no porque si a mi hermana la agarra otra persona, ya sabe uno cómo hay que moverla, con qué ayudarle, con qué no [...] entonces no es fácil; cualquier otra persona que no le conoce sus mañas, por decirlo así, no la puede ayudar... [PAULA, hermana de Leticia]

Alberto y Paula, junto con su hermana Leticia, no asisten a ningún curso sobre utilización de silla de ruedas. Estos aprendizajes los han adquirido de manera pragmática, conforme se han enfrentado a las barreras que les presentan en el entorno. Lo anterior constituye parte de las estrategias de movilidad que despliegan todos los días. Emplear una silla de ruedas no supone una cuestión sencilla e irrelevante, sino que requiere el dominio de ciertas habilidades adquiridas en la cotidianidad.

Bajo la consideración socialmente generalizable de que utilizar silla de ruedas es un hecho poco afortunado, al que nadie se quiere enfrentar,<sup>11</sup> fue posible identificar que es común acompañar los procesos de rehabilitación con terapias psicológicas que permitan la asimilación del estado de discapacidad. Por otro lado, según los diagnósticos médicos, en determinados casos las personas tienen expectativas de volver a caminar. Finalmente, también fue posible conocer situaciones en que, aun pudiendo andar con muletas o con bastón, la silla de ruedas es valorada de manera positiva.

... Me da la fortaleza para hacer mis tareas; si no, no me movía...  
[MARISOL]

... Para mí fue muy benéfico porque yo con los bastones me tardaba más en ir a un lugar; por ejemplo, de aquí de la casa al Metrobús o al Metro pues sí me costaba más trabajo y con la silla, de volada. Para mí fue al contrario de que [la silla] me da mucha más movilidad. De hecho, cuando puedo, agarro, me voy a viajar al centro, me voy en el Metrobús y de volada, lo que me hacía yo en 50 minutos con los bastones, con la silla me lo hago en 10...  
[RICARDO]

En suma, el conjunto de prácticas y experiencias expuestas en este capítulo permite comprender la interrelación de elementos individuales, corporales, sociales, temporales, urbanísticos, arquitectónicos, económicos, geográficos y políticos que revelan la complejidad de la movilidad de las personas con discapacidad y de sus acompañantes, generalmente familiares. A su vez, el capítulo constituye una suerte de antesala que presenta elementos importantes

11. Incluso en las telenovelas y en otros programas televisivos, la discapacidad, incluyendo “quedar postrado” en una silla de ruedas, puede ser interpretada como un castigo que deben enfrentar los villanos.



para el estudio de las representaciones individuales y colectivas que generan las personas entrevistadas sobre su situación, la movilidad y la metrópoli, o sobre lo que identifican de ésta, en función de sus recorridos habituales.

Las prácticas y las experiencias reseñadas son una fuente sumamente valiosa para la interpretación subjetiva de la movilidad y del contexto donde se despliega. En términos generales, la silla de ruedas devela aspectos sociales, culturales, económicos y políticos que deben ser tomados en cuenta para la comprensión de las movi- lidades cotidianas y las representaciones del mundo de las personas con discapacidad.

Sin embargo, aun cuando pudiera sostenerse que las personas que asisten a Vida Independiente A. C., asumen una perspectiva más crítica y política, y que quienes emplean sillas ortopédicas y sólo asisten a rehabilitación son más pasivas, son afirmaciones muy maniqueas. La personalidad, por ejemplo, es otro elemento que desempeña un papel fundamental.

En el siguiente capítulo el objetivo es comprender las imágenes, los sentidos y las valoraciones simbólicas, compartidas o particu- lares, que generan las personas sobre los objetos, los espacios, las temporalidades y los sujetos sociales con los cuales interactúan durante sus experiencias de movilidad geográfica cotidiana.



## IV. REPRESENTACIONES SOCIALES EN Y SOBRE LA METRÓPOLI: LAS EXPERIENCIAS DE QUIENES EMPLEAN SILLA DE RUEDAS Y SUS FAMILIARES

... Hay gente que sí te mira de arriba abajo y se ve el enojo, o sea enojo se ve en la gente [...] una vez sí me tocó que en un centro comercial una señora así despampanante “¡ay, cómo se les ocurre salir así, que no sé qué; no debería de salir así la gente!” [GRACIELA, mamá de Alexis]

De acuerdo con los itinerarios cotidianos de movilidad en la metrópoli, las personas que emplean silla de ruedas y sus familiares producen un conjunto de representaciones sobre los espacios que frecuentan y los medios de transporte que suelen utilizar, así como sobre las temporalidades y sobre la sociedad. Esto significa establecer valoraciones de carácter subjetivo y simbólico, así como generar marcos para la acción, es decir, que en la medida en que se fundan las representaciones, éstas sirven como guías para actuar en el espacio físico y social.

Como se aseveró en el capítulo 1, las representaciones pueden ser individuales o compartidas (Jodelet, 1984: 470). Por ejemplo, el hecho de emplear una silla de ruedas y participar en organizaciones sociales o asistir a un encuentro de personas en condiciones similares en un centro de rehabilitación, constituyen situaciones potencialmente significativas en la producción y la reproducción de representaciones compartidas. Al mismo tiempo, atributos o características individuales de las personas como sus recursos económicos, su historia de vida, sus cambios residenciales, los recursos económicos y materiales con los que cuentan o sus posibilidades de

viajar y conocer otras ciudades, son experiencias individuales que permiten elaborar representaciones particulares sobre la metrópoli.

La intención aquí es subrayar algunas representaciones que se identificaron durante las entrevistas. Éstas, a su vez, se ligan directa y vigorosamente con las prácticas y las experiencias que se reseñaron en el capítulo anterior. Muchas de las barreras y los facilitadores identificados surgen nuevamente para expresar representaciones sobre la sociedad en abstracto o en torno de situaciones en las que subyacen elementos socioespaciales y temporales concretos.

## **REPRESENTACIONES EN TORNO DE LA SOCIEDAD Y EL GOBIERNO**

Remitiéndonos al concepto de representación social, es prudente señalar nuevamente que el cúmulo de experiencias cotidianas se constituye en una forma de abstracción de la realidad por parte del sujeto. Lo anterior permite elaborar una serie de ideas e imágenes generalizadas, esto es, representaciones, sobre un objeto, suceso o colectividad determinados. A su vez, implica otorgar una clasificación, una explicación o una evaluación, es decir, una valoración sobre lo que se representa (Jodelet, 1986: 472; Araya, 2002: 11).

En este sentido, con base en las prácticas habituales de movilidad, ha sido posible identificar diversas representaciones de la sociedad. La sociedad es, pues, una realidad externa al sujeto, pero al mismo tiempo, en la que se vive, se interpreta y se valora simbólicamente. Desde la silla de ruedas, la sociedad, aquella que conforma la ciudad, la metrópoli y sus espacios particulares, tiende a ser ubicada dicotómicamente entre representaciones negativas vinculadas con la exclusión y la discriminación y re-

presentaciones positivas relativas a la inclusión, la tolerancia y la apertura social.

Según se ha señalado reiteradamente, la movilidad implica el contacto del sujeto con otras personas, por lo común con extraños en las ciudades y, más aún, en metrópolis de las dimensiones como la del Valle de México. Una de las representaciones compartidas sobre este aspecto tiene que ver con las nociones de ayuda y apoyo, incluso cuando éstos no son solicitados.

... La verdad a mí siempre me ha tocado gente muy amable. Me ofrece su ayuda y yo le digo: “No, gracias”, o sea, lo puedo hacer solo. También hay maneras de decirles, o sea agradecer, o cuando uno sí requiere ayuda: “No, pues cómo le hago: a ver, pásate para acá”; les digo, ya le decimos cómo; pero luego... por ejemplo... aquí dentro de los compañeros mucha gente se queja de la gente, de que no ayudan, que no sé qué. A mí me ha tocado siempre buena suerte; en los taxis también me ha tocado: pasan dos que tres y sí se paran... [RICARDO]

[En el Metro son] muy amables, muy amables [...] no se diga yo, que yo me transporto en donde van las mujeres, pura mujer. Uh, ¡a mí casi me quieren sacar cargando las mujeres de ahí del... a mí siempre me han apoyado, no puedo hablar mal de la gente, siempre me han apoyado... [ALBERTO]

... Aunque no pida apoyo, y no pido apoyo nunca, nunca, nunca, nomás ven y ya corre la gente, ya sean mujeres, sean jóvenes u hombres me ayudan rápido... [SILVIA, mamá de Marisol]

De acuerdo con lo que relata Ricardo, hay una distinción entre personas que comúnmente reciben apoyo y las que no; por ejemplo, algunos compañeros en el taller de manejo de silla de ruedas.

Asimismo, la aceptación o el rechazo de la ayuda, siempre en un marco de cordialidad, se vincula con la autonomía adquirida, como señala Ricardo.

Sin embargo, en estos casos, se revela una suerte de apertura, tolerancia e inclusión social que se traduce en el ofrecimiento de apoyo por parte de la sociedad. Esa misma ayuda se finca en acciones como subir o bajar una banqueta, ascender o descender de un vehículo, es decir, en las problemáticas cotidianas que viven las personas con discapacidad y sus familias cuando se desplazan.

Si se contrastan estas experiencias con las barreras que dificultan la movilidad, descritas en el capítulo anterior, es evidente que nos encontramos ante una disyuntiva. No obstante, si bien la mayoría de las personas con discapacidad y sus familias han experimentado situaciones desagradables, estas representaciones positivas indican que también se han encontrado frecuentemente con personas desconocidas en el espacio público dispuestas a ayudarlas y, en consecuencia, terminan por permear su representación de la sociedad de una manera positiva.

Tal contradicción se comprende mejor si se ponen de relieve las representaciones de una misma persona que fluctúan entre la apertura social al apoyo y el rechazo. Es decir, cada día, en cada desplazamiento, las personas pueden vivir experiencias dicotómicas; en ocasiones reciben apoyo mientras que en otras impera la franca repulsa y la intolerancia:

... Somos una ciudad muy.... hay muchas mezclas, hay chavos muy modernos, hay gente muy hostil, hay gente muy amable... en este ir y venir. Más, donde se mezclan, digamos culturas, si se puede llamar de alguna manera... [ALONDRA]

... Hay gente nefasta... Hay gente que a nosotros nos hace el “fuchi”... Y así te lo digo, literal: hay gente que sí nos hace “fuchi”;

pero hay otra gente que es buena onda y que se presta a ayudarnos, a preguntarnos, y nos dan la mano, o cualquier cosa de esas... [El “fuchi” sucede] ... cuando no nos dejan pasar a algún lado, cuando nos estorban [...] luego hay gente que se pone en la puerta y no te deja pasar, porque no te deja pasar, porque no quieren que una persona con discapacidad vaya con ellos... Pero son contadas, son muy contadas ese tipo de personas... [MIRIAM]

Alondra afirma que la ciudad constituye un mosaico social y cultural en el que no todos están dispuestos a colaborar con un sujeto desconocido, con la persona con discapacidad, mientras que otros son amables. Esta cita describe, de manera muy lúcida que en la ciudad en la que vive existe una ambivalencia, que algunas colectividades están más dispuestas a apoyar que otras. Se trata aquí de una representación dicotómica entre la apertura social y la intolerancia.

En sentido similar versa la reflexión de Miriam: la interacción en el espacio público se tensiona entre la cooperación y ciertas formas de discriminación sutil, caracterizadas por la pretensión del no contacto, por la intolerancia e incluso, por la disputa del espacio en la calle y en los medios de transporte. A su vez, cuando alude al “nosotros”, hace referencia a las personas con discapacidad, y aquí puede aludir a toda esa comunidad en general o sólo a quienes usan silla de ruedas.

Se constata una representación social compartida por la colectividad, una situación que, reconoce, no sólo ella ha enfrentado, y que es susceptible de conformar una identidad. En este sentido, cabe recordar que las representaciones sociales se vinculan con el establecimiento de identidades grupales (Araya, 2002: 32-33); más aún si se considera que Miriam participa en el taller de manejo de silla de ruedas implementado por la alianza VIM-FHADI-Grupo Altía en Iztacalco. Por otro lado, al señalar que son escasas las personas hostiles, ella deja entrever que la mayoría de las personas

se muestran más tolerantes o, por lo menos, neutrales en relación con la presencia de las personas con discapacidad en los espacios públicos y en los medios de transporte.

Para Alondra un modo de valorar el grado de apertura social de la población es mediante una escala numérica. Esto le permite aseverar que poco más de 50% la constituye la ayuda y la empatía de la gente. Desde luego, esta medida no se basa en términos estadísticos ni demográficos, es decir, no cuantifica la población que actúa de manera positiva o negativa en su relación con las personas con discapacidad. Por el contrario, implica una valoración más abstracta y cualitativa.

... Del uno al diez, cinco y medio... A lo mejor seis... Porque la mayoría de la gente... De por sí vivimos en una ciudad de prisa... Entonces quisiera yo decir que es un 50% de las personas que veo en la calle que nos abren paso pero no. Pero vuelvo a repetir: como no hay la educación, pues entonces sí me tengo como que imponer. Entonces la respuesta de la gente para con las personas con discapacidad, sí es, este, como un de 50, rayando los 60%, sí te dan la mano y si no, hay otros que: “Quítate” o te empujan, te agarran de perchero en el Metro, se recargan [...] como ya vieron que trae esta cosa [la manija de la silla de ruedas] y ella viene cargando la mochila: “Pues ahí la cuelgo en lo mientras” [ALONDRA]

... Hay gente que nada más te ayuda para aprovecharse [...] te ven que vas a subirte al Metrobús y por no pagar sus seis pesos de la persona te dicen: “Te ayudo” [...] es medio incómoda esa parte [...] la gente se aprovecha de tu dificultad para ella sacar provecho de lo que quieren [...] pasar y no pagar... luego lo llegan a hacer de mala gana [...] cuando uno les pide apoyo. Por ejemplo, yo les he llegado a pedir apoyo y hay algunos que te dicen: “Sí te apoyo pero dime cómo porque no sé” y te ponen cara y así como que...



“Okey, no me ayudes; para qué te paras si no me vas a ayudar”...

[MIRIAM]

En este esquema de representación dicotómica de la sociedad, en el polo negativo se evidencia el conflicto abierto con la gente que no tiene discapacidad y utiliza el mismo espacio social y geográfico, por ejemplo, el transporte público. La relación conflictiva va más allá de la indiferencia, ya que se caracteriza por el abuso hacia las personas con discapacidad. Al tratarse de una acción de falta de respeto, Alondra opina que es necesario imponerse, hacerse notar y no tolerar los abusos.

Otra dimensión de las representaciones sociales de los sujetos del estudio se finca en un asunto mucho más sutil que ocurre en la interacción social que se da en el acto de la movilidad: tiene que ver con las miradas sobre los cuerpos de quienes tienen discapacidad. Se trata de un reconocimiento mutuo del otro en el que la gente, a través de la mirada, expresa una compleja serie de posiciones ideológicas y sentimientos en torno de las personas con discapacidad.

... Es difícil de describirlo, porque hasta que no te toca, por ejemplo miradas, dices ¡ay, cómo vas a hablar de las miradas! Bueno, yo te podría decir que hablando de movilidad [...] la gente a veces se te queda viendo; a veces se te queda viendo con coraje, a veces se te queda viendo con lástima, a veces se te quedan viendo con admiración, a veces prefieren no ver, ¡o hacer como que no ven!, porque igual voltean de reojo porque se muere de curiosidad. “Pero no quiero ser indiscreta, entonces que no se note que estoy mirando”, pero todo eso se siente, se nota y lo compartes, y si logras bien, te hace menos daño... [RENATA]

Las personas con discapacidad son objeto de múltiples miradas en el espacio público, muchas de las cuales, quizá la mayoría, no son

precisamente gratas para quien las percibe sobre su persona. De lo anterior se desprende que la sociedad también tiene diversas representaciones de las personas con discapacidad, que se concretan en miradas y que, en general, se asocian con lástima, coraje o admiración. A su vez, el reconocimiento de ser observados se comparte entre quienes tienen discapacidad; al menos con las que Renata tiene contacto.

Al intentar comprender cuál es el origen y el fundamento de esas miradas, así como la falta de conciencia de la gente con respecto al problema de la discapacidad y los abusos, éstas lo atribuyen a una cuestión cultural. En efecto, el tipo de relaciones entre quienes tienen discapacidad y los demás en el ámbito público, cuando se transportan (y posiblemente cuando van a la escuela, acuden a trabajar o se presentan en cualquier contexto), tiene un trasfondo caracterizado por una serie de temas que se ignoran o por ideas y creencias de la gente, pero que están claramente identificadas:

... Es toda una cultura este, de ignorancia, de la idiosincrasia, de que, si se te acerca una persona con discapacidad, pues este, a lo mejor se te pega. Todavía hay, todavía existe desgraciadamente...  
[ALONDRA]

... Lo que falta mucho es la cultura; mucha gente no sabe ni para qué está la rampa ahí... [RENATA]

Según varias personas entrevistadas, la cultura y su dimensión educativa en torno a la inclusión juegan un papel esencial en la manera de concebir la discapacidad y de relacionarse con quienes se encuentran en esa condición. Así, la construcción de sociedades que tiendan a la tolerancia y a la inclusión debe ser objeto del sistema educativo.

... Hay una educación... Tú buscas en los libros de texto y es raro el comentario que se hace con respecto a la equidad o personas con discapacidad [...] no hay una clase que sea dirigida o saben qué va a haber un taller, o esta clase de ciencias sociales se va a tratar de civismo con respecto a las personas con discapacidad... “Y así como tu abuelito usa bastón, también hay niños que usan bastón, así como tu mamá usa lentes, así hay niños que necesitan un bastón para guiarse porque son ciegos...” Y les vas metiendo a tus hijos el compromiso de abrir espacios. Cuando llegan a la adultez es otra forma de visualizar las cosas. Tu hijo, que ahora es ingeniero, ahora va a tomar en cuenta todas esas medidas porque desde niño aprendió que los espacios para personas especiales son muy importantes y deben de ser prioritarios... [ALONDRA]

En esta misma línea de reflexiones, para algunas personas con discapacidad y sus familias las barreras cotidianas descritas en el capítulo anterior, también tienen un fundamento cultural y educativo.

... Yo siento que donde más se da uno cuenta así de que no se respetan las cosas [en las rampas y cajones de estacionamiento], de que no hay educación en eso... [GRACIELA, mamá de Alexis]

... Podemos hacer miles de paradas a 20 taxis y uno de ellos se para [...] no se paran por falta de conocimiento, por falta de cultura... [MIRIAM]

La consideración de que lo que falta en la sociedad es educación y esquemas culturales ligados a la inclusión social, la tolerancia y la inclusión, forma parte de las representaciones que las personas tienen de la sociedad. Muchos de quienes utilizan silla de ruedas y sus acompañantes reconocen que actualmente todavía impera una importante serie de prejuicios.

... Hay una cultura en México muy retrógrada; por ejemplo, tú sales a pedir un taxi en silla de ruedas, te tardas las horas hasta que un buen samaritano chofer se para y te sube [...] no sé por qué lo hagan, no sé qué piensan, que no le vas a pagar; no sé, pero es bien difícil encontrar un taxi... [ROBERTO]

De acuerdo con Roberto, el prejuicio se liga con la idea de que las personas que tienen discapacidad no cuentan con recursos económicos para pagar el taxi y, en consecuencia, no tiene caso brindarles el servicio. Desde luego, este tipo de ideas forman parte de los esquemas culturales que imperan en muchas sociedades. En el fondo refieren a las formas en que se relacionan personas con y sin discapacidad en escenarios cotidianos de interacción. Todo sujeto tiene una noción del otro y aquí esas nociones se basan en un rasgo de diferenciación social basado en la corporalidad, en permanecer en una posición erecta o sentada.

Empero, las perspectivas de las personas no versan únicamente sobre la sociedad; también sobre sí mismas. Según las experiencias vividas, es posible que se generen ideas o concepciones sobre la propia colectividad. En relación con el tema de las representaciones sobre la sociedad y la ayuda o el rechazo, resulta sugerente enunciar la apreciación de Ricardo:

... La gente sí es muy accesible, mucho muy accesible; pero a veces también depende del humor, del carácter de la persona con discapacidad [...] mucha gente no se atreve a apoyarnos porque muchas personas con discapacidad de repente son muy groseras con la gente, y la gente se queda así o sea, se saca de onda [...] a veces nos tienen en un mal concepto pero pues para algunos [...] porque a veces están peleados con la vida, hay veces quieren demostrar su independencia, pero pues de una manera no muy... apta, muy cómoda... más que nada es gente ya grande, o sea de

discapacidad por años que no conocieron esto [el modelo de Vida Independiente A. C., sobre el uso de la silla de ruedas] [RICARDO]

Los conflictos y las disputas que de manera recurrente ocurren en los espacios geográficos y sociales de encuentro, también se desarrollan a nivel de lo simbólico como consecuencia de las representaciones sociales que tiene determinado grupo sobre otro y viceversa. Esta idea se vincula con el papel que desempeña el conflicto en las representaciones sociales; como señalan Voelklein y Howarth (2005), éstas distan de ser neutrales. En el caso de las personas con discapacidad, la lucha constante tiene que ver con la visibilidad y el reconocimiento tanto en los espacios físicos de encuentro social como en los ámbitos públicos de decisión política.

Pese a las barreras sociales y del entorno que cotidianamente identifican los sujetos, aunado a la falta de educación y de cultura como modos de entender la presencia de esas barreras, es importante señalar que muchas personas reconocen cambios positivos recientes en la sociedad y en la accesibilidad.

... El panorama se ha abierto; yo tengo 25 años con lesión medular y 20 años viviendo en el Distrito Federal. Si ahora estamos en pañales, yo considero que antes estaban zurrados con la cuestión de discapacidad porque tu lugar con silla de ruedas es en tu casa, encerrada en cuatro paredes y que no te vea la vecina porque vayas a causar morbo [...] la actitud de la gente misma ha cambiado en algunos aspectos... Los médicos ya no son tan cerrados de: “Pues no, no lo vas a hacer”. Sí se abren a la posibilidad porque ven a otros que sí podemos y dicen: “Bueno, quizá”. Órale, ¿no? [ALONDRA]

... Ya ahorita como que está habiendo una nueva forma de pensar de toda la sociedad con respecto a las personas con discapacidad

y a los débiles visuales; como que ya la mente de las personas ya está cambiando a favor de nosotros [...] desde hace 10 años, 11...  
[MIRIAM]

En esta misma línea discursiva sobre el relativo consenso en torno a la paulatina inclusión social, es importante destacar que cada sujeto encuentra diversas interpretaciones. El modo de entender los cambios se liga a la biografía de la persona y a su contexto social, político y cultural. Las explicaciones oscilan entre unos factores que se podrían denominar exógenos y otros endógenos, fincados en la participación de las personas con discapacidad.

... Yo tengo 17 años aquí viviendo en el Distrito Federal, pero yo vi un poco más de atención a personas con discapacidad y todo eso, cuando entró López Obrador, cuando estuvo de jefe de gobierno [...] hace como 10 años, por el año 2000; ahí empezó a haber un poquito más de atención. No sé si ya lo había o fue que a mí me tocó, pero de ahí se desprendieron muchas cosas...  
[RICARDO]

[El cambio en la sociedad se debe] al auge de que la necesidad este, nos ha permitido que estemos avanzando, aunque como que la misma discapacidad a nosotros nos mueve y cuando tú te mueves, la gente te voltea a ver por morbo o no por morbo y eso es importante... [ALONDRA]

... Ya nosotros nos damos más a conocer y damos a conocer nuestras necesidades que antes, antes te decían: “No, pues no sales”, y no salías de tu casa, y ahorita ya te estás dando a entender que tú necesitas salir, y que no nada más necesitas estar encerrado entre cuatro paredes... Aunque ya vamos de avance, todavía les falta un poquito; todavía no estamos del otro lado [...] que nos

respeten, que nos vean como personas, no como un bulto que lo necesitan mover... [MIRIAM]

... Mi generación fuimos los que empezamos con el movimiento más fuerte de personas con discapacidad [...] nosotros, que nacimos en los sesenta, setenta... [RENATA]

A diferencia de Ricardo, las otras tres personas afirman que los cambios hacia la inclusión tienen su origen en la participación de quienes tienen discapacidad, dada su necesidad de hacerse presentes y visibilizarse en el espacio público. Un cambio en el que se ha pasado del confinamiento en el ámbito doméstico a la franca incursión en el espacio público. En este mismo sentido, Renata identifica que los movimientos de la generación a la que pertenece (ahora que tiene 40 años de edad) han promovido los cambios más importantes en México; sobre este asunto de la participación volveremos más adelante. Sin embargo, los cambios conseguidos hasta ahora no son suficientes; todavía falta mucho por hacer, desde la perspectiva de Miriam. Incluso, desde un punto de vista histórico de varias décadas, Roberto señala:

... Mi jefe tiene 35 años con su discapacidad y él lo que ha comentado es que la evolución de la discapacidad en cuestión positiva ha sido mínima... [ROBERTO]

Todas estas ideas en relación con los cambios sociales, que son expuestas primordialmente por personas que participan en asociaciones como Libre Acceso o Vida Independiente A. C., indican un relativo consenso en torno de la idea de que la sociedad se ha abierto a la inclusión de las personas con discapacidad y que ese cambio tiene un origen endógeno, es decir, desde las organizaciones y los movimientos, pero a la vez, demuestran que lo que se ha conseguido no es suficiente y todavía falta mucho por hacer. En esos

procesos de cambio paulatino hacia la inclusión, la participación de las organizaciones de la sociedad civil y las representaciones sobre la sociedad, también se reflejan nociones sobre la actuación del gobierno, un actor fundamental en este escenario, en virtud del papel que desempeña en la gestión de la accesibilidad, de los medios de transporte y de las políticas de inclusión y no discriminación.

En efecto, para algunas personas entrevistadas, especialmente las que acuden a organizaciones como Vida Independiente o Libre Acceso, existen diversas opiniones sobre cuál ha sido el papel que ha desempeñado el gobierno en materia de accesibilidad y movilidad de personas con discapacidad, en conjunto con actores de carácter privado y social sin fines de lucro.

... Las buenas noticias son que se han abierto espacios como este lugar, asistencial privado, lamentablemente... cuando un gobierno debe de tener esa obligación pero si al fin a mí, por discapacitada no me deja de cobrar la luz. Yo tengo que pagar mis impuestos; eso es básico para darse cuenta la realidad que estamos viviendo. Yo pago impuestos... Chueca, no chueca, de pie, acostada, pago impuestos, y si me llego a morir, la caja que quiera usar va a llevar un IVA... [ALONDRA]

La crítica de Alondra no se refiere de manera directa a las políticas de movilidad y accesibilidad en el espacio público, sino a las instituciones de atención a personas con discapacidad. Al hacer referencia a “este lugar, asistencial privado”, alude a la alianza VIM-FHADI-Grupo Altía y a su programa de capacitación para el manejo de uso de silla de ruedas y de integración social y laboral. Lo anterior significa que las organizaciones de la sociedad realizan tareas que debería llevar a cabo el gobierno. Según Roberto, las responsabilidades deben dividirse entre el gobierno, la sociedad y la persona que tiene discapacidad.



... Si las personas con discapacidad no se involucran en el tema de derechos, en el tema de obligaciones, en el tema de iniciativas, difícilmente el gobierno va a poder hacer cambios [...] recae en una responsabilidad total de la persona con discapacidad, en el sentido de buscar la independencia, pero también es cierto que gran parte de la responsabilidad de que tú seas independiente es de la sociedad y del gobierno... El no crear edificios accesibles y entornos amigables para una persona con discapacidad, generan que la persona no pueda salir... [ROBERTO]

Incluso se entiende, bajo la perspectiva de Roberto, que la persona que se halla en esa condición debe asumir una responsabilidad mayor que los otros actores sociales. Aunado a la independencia y la responsabilidad que debe adquirir el sujeto frente a su situación, surge una cuestión de su presencia en el espacio público, entendido no sólo en su dimensión geográfica sino también política y social. Es decir, que el sujeto debe tener capacidad de decisión y acción; pero a la vez la independencia se interpreta en términos espaciales en el sentido de que dicho sujeto pueda desplazarse de un lugar a otro, una vez que el gobierno haya desempeñado adecuadamente su tarea de crear entornos más accesibles.

El mismo Roberto señala que la “invisibilidad” de las personas con discapacidad influye en el modo en el que el gobierno asume su tarea.

... Recuerdo que fuimos a ver a un grupo del ayuntamiento [Zacatepec, Morelos] y les dijimos: “Hacen falta rampas”; “¿Para qué?, si ni hay gente”, entonces digo, es una respuesta tonta pero al final tienen razón. O sea, tú como gobierno no vas a invertir en algo que no se ve. Entonces ¿de quién es la responsabilidad?: es una responsabilidad compartida... [ROBERTO]

Es pertinente reconocer que actualmente la presencia de las organizaciones de personas con discapacidad y su impulso en los cambios sociales, culturales, políticos y jurídicos a nivel global y local han generado una mayor visibilidad de esa colectividad y de sus necesidades, así como han vuelto clara la responsabilidad del gobierno. De hecho, cabe apuntar que la institucionalización de la discapacidad, en especial por medio de las organizaciones de la sociedad civil, se consagra como un referente central de la construcción social y política del sujeto, de su identidad, de su visión del mundo y la consecuente producción y reproducción de sus representaciones sociales.

... Es muy empático el trato; comprendemos la situación a la perfección. Entre chuecos, así lo digo yo, hay mucha empatía, una energía padrísima porque tenemos otra visión: reconozco tu tiempo pero también me espero; se maneja todo con paciencia, con buena actitud. He encontrado gente muy valiosa... [ALONDRA]

De manera general, existen algunas experiencias compartidas entre quienes emplean silla de ruedas; por ejemplo, enfrentar las barreras cotidianas del entorno y de la sociedad. No obstante, se identifica que la participación en organizaciones civiles como Vida Independiente y Libre Acceso, propicia discursos determinados. En primer lugar, se instaura una autoconcepción del sujeto relacionada con la responsabilidad, la autonomía y la presencia política y pública.

... Así como abrimos camino en el tianguis para pasar, creo que es la manera más factible para abrirnos paso e imponer nuestra presencia. No decir: "Pues a ver si me ve, ahora que ya viene la candidatura; a ver si me ve" ¡No! Estar ahí, estar ahí es importante... [ALONDRA]

Alondra establece una analogía que sirve para comprender que los desafíos y las disputas por el reconocimiento, no sólo de ella sino de la colectividad, se encuentran tanto en el espacio físico como en los ámbitos social, simbólico y político. Desde esta perspectiva, el sujeto pasa de una posición pasiva a una activa. La conciencia sobre el significado de la discapacidad y sus restricciones en términos sociales y de movilidad geográfica es una posición que va madurando conforme el individuo adquiere mayor independencia, mejor movilidad y una toma de decisiones más firme; cuestión que es más clara cuando la discapacidad es congénita, como en el caso de Renata.

... Los niños no se dan cuenta pues porque los papás les resuelven, entonces cuando te empieza a dar coraje, cuando dices: “Es que yo tengo que ser activista, tengo que participar” [...] y entonces es cuando dices: “A ver, ¿por qué no voy a poder ir al antro?” [...] y ahora digo: “No voy de reven (*sic*), porque no quiero, porque me gusta estar más en mi casa”; pero no quiere decir que no me dé coraje. Yo soy mucho de defender lo mío y lo que me corresponde, y haberlo aprendido en el camino. Ahora ya sabemos de los derechos de las personas con discapacidad y la Convención pero a mí me tocó ser de la generación que generó esos cambios. Es padrísimo... [RENATA]

El activismo de las personas con discapacidad y su participación en organizaciones conlleva conocer más sobre los derechos humanos, tener una opinión acerca del desempeño de los gobiernos y generar un autoconcepto de discapacidad asociado a la participación, el cambio endógeno, la responsabilidad del sujeto, esto es, la capacidad de agencia.

... Si nosotros no nos involucramos, nosotros no cambiamos la mentalidad, la cultura de las personas, primero con discapacidad,

y segundo de las personas que conviven con gente con discapacidad, pues difícilmente vamos a lograr o vamos a llegar a la tan esperada inclusión... la forma de terminar con la discriminación y la desigualdad de las personas con discapacidad pues es que la persona con discapacidad asuma la responsabilidad de tener una discapacidad y esto conlleva a que asumas ser totalmente independiente o hasta donde tu discapacidad te lo permita [...] la autonomía es que te permita, te de la libertad de ser tú, pues, de desplazarte, de moverte, de elegir, de tomar tus decisiones [...] el modelo médico te cataloga primero como un enfermo; te da lo necesario simplemente para que vayas a tu casa y medio sobrevivas, te haces dependiente: necesitas de un cuidador, quien te mueva, quien te cambie, quien te bañe y comúnmente eso es lo que pasa. Entonces esos factores influyen para que pierdas esa autonomía porque ya no tienes el poder decisión... [ROBERTO]

Roberto reconoce que la independencia en relación con la movilidad geográfica y la toma de decisiones tiene limitaciones en virtud del grado de afectación del cuerpo y la mente. Sin embargo, también acepta que muchas personas, aun cuando podrían ser más independientes, no lo son, como consecuencia del modo en que el sujeto y la sociedad conciben la discapacidad, ligada a un enfoque médico. Este discurso, que se vincula directamente con la teoría social de la discapacidad, tiene implicaciones importantes en la independencia del sujeto tanto a nivel de su conciencia como de su desplazamiento geográfico.

Desde esta perspectiva, en relación con la movilidad geográfica, las dificultades de desplazamiento se vinculan no sólo con la falta de accesibilidad y con las barreras sociales, sino también con un sentimiento de dependencia que se instaura en los contextos sociales en los que interactúan las personas con discapacidad, fincadas en el modelo médico. Institucionalmente, ese modelo se despliega

a través de mecanismos tan diversos como los sistemas de salud y de rehabilitación, las políticas asistenciales del gobierno, la familia, los medios de comunicación y los grupos religiosos, entre otros.

## **REPRESENTACIONES SOBRE ESPACIOS GEOGRÁFICOS FRAGMENTADOS**

Aunado a las representaciones que las personas con discapacidad tienen con respecto al gobierno, a su papel y a la sociedad en general y en abstracto, también las construyen, sin desvincular el factor social, sobre espacios geográficos de la metrópoli. Éstos pueden ser abiertos, cerrados, públicos, privados, o bien una mezcla de cualquiera de ellos. Con lo anterior quiere decirse que las representaciones pueden estar geográficamente localizadas pues hacen referencia a lugares particulares, integrados a su vez por una serie de objetos, espacios y relaciones sociales específicas. Por lo tanto, es plausible remitirse nuevamente a Lerma quien señala que “los objetos de representación socioespacial pueden relacionarse con la memoria social al seleccionar lugares que tienen un significado especial o trágico debido a los sucesos que ocurrieron en ellos” (2013: 234).

Son lugares por los que comúnmente se transita o a los que se visita por motivos médicos, de rehabilitación, de educación, de trabajo, de recreación u otros motivos, lo cual significa que, como sucede con el resto de la gente, las prácticas y las experiencias de la ciudad se desplieguen de manera fragmentada, como han apuntado Duhau y Giglia (2008: 13), haciendo referencia a la metrópoli de la Ciudad de México. Entonces, es posible afirmar que el espacio urbano, y el espacio geográfico en general, está atravesado por una multiplicidad de fragmentaciones espaciales y simbólicas según las experiencias de cada sujeto.

Asimismo, cabe recordar que los fenómenos de apropiación de los lugares en su dimensión simbólica e instrumental, que se concretan por medio de las prácticas habituales, también aplican a los contextos vinculados a la movilidad, en la medida en que incluyen, excluyen, condicionan, habilitan, inhiben o potencian el uso de la ciudad (Blanco *et al.*, 2014: 5). Entonces, los paraderos, las estaciones, los andenes y todos los espacios ligados a la movilidad se encuentran presentes en la memoria de las personas, con imágenes y representaciones relativamente consensuadas, ya sea por aspectos positivos o negativos. Uno de esos lugares es la estación del Metro Taxqueña, al sur de la Ciudad de México. Al preguntar sobre espacios concretos en la metrópoli donde las personas entrevistadas identificaron las mejores y las peores condiciones de accesibilidad y de apoyo de la gente, obtuvimos respuestas como las siguientes:

... No hay [elevadores en el metro] Nomás en Taxqueña por ejemplo sí hay, pero en otras no [...] lo bonito de los policías en la entrada del tren ligero, Taxqueña... chulada de señores, hasta van y me ayudan y abren la puerta que está para no pagar: “Órale, don”. Ya hasta nos conocen... [ALBERTO]

Cabe destacar que esta representación positiva de la estación Taxqueña, en la que hay un elevador y la gente es amable, tiene mucho que ver con que es su ruta habitual para asistir a terapias de rehabilitación. Siguiendo con el caso de Taxqueña y su representación social en clave positiva, Alondra compara otras estaciones del Metro, así como otras zonas de la ciudad.

... Yo veo que en el Metro de Ermita, por ejemplo, no hay el mismo trato con la gente que baja en Taxqueña [...] en Taxqueña, por ejemplo, y lo digo a lo mejor es por la zona, a lo mejor, no sé,

pero son más amables [...] o sea, si yo voy al Metro Constitución, por ejemplo, ¡no, hombre!, el ambiente, la instalación, la gente que sube y que baja... pues es de que: “Cuidate porque éste tiene cara de que te va a quitar la cartera” [risas] [...] amable, amable, que me ha tocado en Taxqueña, en el sur de la ciudad, por alguna razón que desconozco [...] los chavitos de primero, primero o segundo de secundaria: “Ay, yo le ayudo señora; sí, venga señora” y me abren, ¿no? El espacio del tren ligero no sé si tenga que ver que no van a la secundaria secular [risas] [ALONDRA]

De acuerdo con Alondra, la amabilidad de la gente no sólo se finca en determinada estación del Metro sino también en su ubicación en la ciudad. De este modo, al sur de la ciudad, donde se localiza Taxqueña, por razones desconocidas para ella, las personas muestran más empatía. Sin embargo, para Alondra existe una asociación con el hecho de que, por ejemplo, los jóvenes que le brindan ayuda asisten a escuelas no seculares. Asimismo, la estación Constitución de 1917, al oriente de la capital, en la delegación Iztapalapa, la asocia con un ambiente menos confiable e inseguro. Así, se pone de manifiesto una diferencia simbólica de los espacios de la metrópoli, en este caso de las estaciones del Metro, donde el sur está ligado a una representación positiva relacionada con las personas empáticas de esa zona, y el oriente, en concreto la estación Constitución de 1917, se asocia con gente hostil.

El Metro es un sistema de transporte masivo de la Ciudad de México y del Estado de México. Su bajo costo (es gratis para personas con discapacidad) y la posibilidad de transbordar a diversos puntos de la metrópoli, lo hacen un medio idóneo para trasladarse. No obstante, para quienes dijeron que lo emplean, la accesibilidad sólo es adecuada en determinadas líneas y estaciones.

Además de las representaciones sociales sobre la estación del Metro Taxqueña, algunas otras líneas y estaciones también surgen

de manera recurrente en la memoria de las personas debido a las experiencias que han adquirido al recorrerlas. De este modo, para Ricardo, la accesibilidad que presenta Taxqueña, y otras estaciones de la misma línea, tiene un fundamento: porque es una línea muy transitada que lleva al Centro Histórico y porque lo conduce al INR, como ya se señaló.

Ricardo afirma que la Línea Dorada (la 12) tiene accesibilidad en todas sus estaciones, e incluso en los andenes.

... Se pidió más accesibilidad y pues empezaron por esa línea que es la que más se requiere [la Línea 12] esa está todas, todas las estaciones tienen accesibilidad al Metro, o sea, hasta el andén...  
[RICARDO]

Esa línea es la más nueva y, a diferencia de la demás, en las que se han tenido que hacer adecuaciones, siempre tuvo esa accesibilidad, desde el proyecto original. De este modo, existe correspondencia entre lo que informa el Metro a través de su portal de internet y lo que vive cotidianamente Ricardo. En relación con otras líneas, Ricardo subrayada el carácter segmentario de la accesibilidad, no sólo en las diversas estaciones del Metro sino en la misma.

... Sobre la avenida Central de la Línea B, tienen elevadores pero: sube, entras al Metro y ya de ahí para abajo puras escaleras; qué caso tiene, digo yo [risas] en Ecatepec, de la Línea B, la que corre de Buenavista a [Ciudad] Azteca... [RICARDO]

Otros de los lugares a los que se refieren los entrevistados en abstracto, es decir, sin nombrar uno en particular, son las clínicas y los hospitales. Las visiones sobre esos lugares se fundan en el uso habitual que las personas con discapacidad y sus familias hacen de las instalaciones, ya sea por motivos de salud o de rehabilitación.



Nuevamente, las representaciones implican un binomio positivo/negativo con respecto a la accesibilidad del entorno y el apoyo de la gente.

... Padrísimo, la verdad es que por eso es un instituto [el INR] porque está bien estructurado. Sería el colmo de los colmos [si no fuera así] porque en un centro de salud no hay baño para mí, ¡en el centro de salud de mi colonia no hay baños para mí! Ni para mí, ni para nadie que use silla de ruedas... [ALONDRA]

... [Es difícil desplazarse] en una clínica nunca hay dónde estacionarse, y si te estacionas en doble fila, luego, luego las grúas. Entonces ahí tienes que estar [...] no pueden dejar el auto solo porque no hay un lugar dónde estacionarse y en un centro comercial sí hay, aunque sea retirado porque la gente nunca respeta para la gente con discapacidad. Casi nunca respeta el estacionamiento, pero siempre hay un lugar, y en una clínica no [...] por ejemplo en la clínica, en la 24, en Insurgentes, ahí no hay; no te puedes estacionar... [MARÍA, mamá de Ania]

... Digamos lo que es APAC obviamente tienen rampitas y todo; pero, por ejemplo, me ha tocado, estuvimos en el DIF de Coyocacán. Ahí tuvimos terapias y la entrada es horrible; o sea, porque si vas con silla de ruedas no hay ni rampas, y para entrar al área de terapia, por ejemplo, teníamos que subir como 15 escalones, ¡y no hay rampas! Entonces es lo que yo peleaba [...] sí dices, si es como un lugar de ayuda para discapacitados pues debería de haber mínimo la rampa... [GRACIELA, mamá de Alexis]

De acuerdo con los testimonios anteriores, hay consenso en cuanto a la dificultad de acceder y permanecer en los hospitales y las clínicas. Sin embargo, la representación social sobre este tipo de

inmuebles que albergan servicios especializados no es homogénea; a menudo se realizan comparaciones como una manera de evaluar los lugares con base en sus experiencias personales. Así, mientras Alondra compara el INR con un centro de salud de una localidad, María establece una distinción entre las clínicas y los centros comerciales, y Graciela, entre una asociación civil y un centro de rehabilitación adscrito al gobierno de la Ciudad de México. En los tres casos se utilizan ejemplos de lugares concretos que han visitado para destacar las facilidades o las dificultades a las que se enfrentan las personas con discapacidad.

En este tenor, los centros comerciales figuran como lugares emblemáticos de sus experiencias de movilidad cotidiana. De nueva cuenta las perspectivas sobre el entorno construido y las personas que se mueven en esos lugares son dicotómicas:

... Son muy accesibles los centros comerciales, por ejemplo, yo aquí sí he visto un poco más de respeto de, por ejemplo los cajones de discapacidad, o sea los vigilantes y todo; si llega uno y ve algo pues así va uno con el gerente y todo eso. Pues sí, y sí todas las instalaciones están adaptadas... [RICARDO]

[Facilidad de movilidad en...] Una plaza comercial por dentro... porque hasta por los materiales que utilizan, tienen este tipo de piso que es muy liso, muy bueno. Yo que ando en silla de ruedas, la silla ni se atora ni hay hoyitos ni baches [...] una dificultad es que en los centros comerciales ya hay muchos lugares para personas con discapacidad siempre cerca de la puerta. El problema no es que no haya; el problema es que la gente los ocupa aunque no les corresponda [...] tú ve a cualquier centro comercial y todos los lugares de discapacidad siempre están ocupados, pero revisas los autos que están estacionados ahí y muy pocos van a tener la calcomanía o la placa [con el logotipo de discapacidad]... [RENATA]

Las representaciones sociales generadas en torno de este tipo de establecimientos discurren entre las miradas que los ponderan como accesibles e inclusivos y las que expresan una serie de barreras sociales, espaciales y tecnológicas, abordadas con detalle en el capítulo anterior. Al mismo tiempo, si se pone atención en lo que expresa Renata, se entenderá que las plazas comerciales son lugares con diferencias entre el interior y el exterior, de suerte que adentro es sencillo movilizarse pero afuera, por ejemplo en los estacionamientos, existen dificultades para acomodar el automóvil.

En todo caso, el problema no es la accesibilidad sino el factor social que, como ya se expuso en el capítulo III, constituye una barrera social, un uso conflictivo del espacio cuando los cajones de estacionamiento son utilizados por personas para las que no están destinados. Asimismo, como sucede con los hospitales y las clínicas, en ocasiones las personas se refieren a las plazas comerciales en general, mientras que otras veces aluden a esos lugares de manera particular:

... Plaza Universidad está fatal para llevarlo a él al cine [...] en primera, hay mucha gente; en segunda como que luego el elevador nos ha tocado que no sirve [...] hay tanta gente ahí los viernes; por ejemplo Plaza Universidad está horrible el cine por tanta gente y realmente con la silla no está fácil movilizarse... [GRACIELA, mamá de Alexis]

... Que me acuerde, Perisur está bien; el de Insurgentes también está bien pero ahí se les acabó el presupuesto, pero no hay elevador. Entonces, cuando quieres subir le tienes que hablar al policía y te abren el montacargas con el que suben la basura, y puedes subir por ahí, que no es lo más agradable [...] Mundo E, o sea como las nuevas [plazas] cada vez las van haciendo mejores... [RENATA]

De manera similar a la perspectiva temporal de Renata en relación con la creciente accesibilidad de los centros comerciales más nuevos, Laura asevera que, aun cuando muchos lugares tienen dificultades para la movilidad, en general la accesibilidad se está convirtiendo en un requisito indispensable para la construcción de cualquier inmueble.

... Sí nos hemos encontrado con detalles así; sin embargo, creo que hoy en día ya la mayor parte de las instalaciones, como centros comerciales, el hospital, clínicas, ya están como que adaptadas para poder mover a personas con ese tipo de detalles. Sin embargo, todavía hay muchos que no; por ejemplo, si quieres ir a un restaurant, todavía hay muchos que no están habilitados o no tienen las rampas de acceso necesarias. Pero la mayor parte sí ya están habilitadas para este tipo de situaciones. Tengo entendido que ya es como requisito para construir un lugar público que tenga ese tipo de adaptaciones... [LAURA, hija de Anselmo]

Como se ha señalado, las imágenes elaboradas sobre determinados lugares y circunstancias dadas tienen como base la experiencia directa, de manera que lo que ha vivido cada persona supone que las representaciones de la colectividad con discapacidad no sean homogéneas, como tampoco lo son las plazas comerciales. Cada una de éstas presenta elementos arquitectónicos que la hacen particular a los ojos de los usuarios. A su vez, de acuerdo con Renata, existe un elemento temporal intrínseco que identifica cuando señala que de determinado tiempo a la fecha (que no especifica) se ha trabajado con mayor detalle en la accesibilidad de las plazas comerciales.

Los otros establecimientos de carácter privado señalados son los restaurantes y los locales de comida rápida. De acuerdo con las visitas, determinados establecimientos figuran de manera positiva o negativa en función de su accesibilidad. En general, las cadenas de restaurantes y de comida rápida se caracterizan por un diseño

arquitectónico similar en todas las sucursales, situación que dificulta la movilidad en el interior de sus instalaciones.

... Hay uno que le gusta mucho a ella. Es un Sanborns, me parece está ahí en la glorieta de Universidad con Cuauhtémoc; tiene muy buen acceso al baño. Por ejemplo, el del California no nos gusta tanto porque está un poco más reducido. El de Portal Churubusco está muy bien también el acceso para el baño... [PAULA, hermana de Leticia]

... Hay restaurantes donde no podemos acceder porque es en el segundo piso y tienen una escalerita así o no hay baños para sillas de ruedas [...] nos vamos porque definitivamente sí hay bastantes restaurantes que son chicos y no puedes pasar tan fácilmente; no tienes el acceso y en los baños también no tienes el acceso porque luego los baños son arriba y con escalera [...] los McDonald's siempre son así, ¿no?, o sea, en los Italianni's casi también sí hay acceso... [GRACIELA, mamá de Alexis]

Aunado a las representaciones acerca del Metro, las instalaciones de salud y de rehabilitación, los centros comerciales y los restaurantes, otros escenarios socioespaciales que destacan son los espacios públicos abiertos. Las diferentes formas de interpretar y dotar de significado a un mismo lugar también fueron evidentes. Se trata de lugares significativos de la ciudad, emblemáticos, de tránsito concurrido. Acerca de esos lugares las personas entrevistadas establecieron valoraciones, que al igual que en relación con los espacios ya citados, giran en torno de la accesibilidad y la sociabilidad, y la facilidad o la dificultad para ser transitados.

... Las rampas y las banquetas... De la plaza de Interlomas a lo que me moví como a 10 cuadras, sobre la accesibilidad, ¿no, hombre,

parecía que estaba yo en otro país, de lujo las calles, todo [...] lo mismo me sucede cuando voy a Reforma a tomarme un café con mis amigas. No es lo mismo irte a tomar un café aquí en Villa Coapa que ahí en Reforma [...] lo que es la Condesa, Reforma, Narvarte, pues sí, obviamente, porque vive gente de clase media y clase alta, nada más... [ALONDRA]

... En Reforma las banquetas son lo peor, es la avenida más bonita de la Ciudad de México, si vas en coche, pero si vas caminando es la peor... [RENATA]

Además de otorgar una valoración positiva a la accesibilidad de Plaza Interlomas, Alondra identifica ese mismo atributo del espacio en algunas colonias, como la Condesa, y en algunas avenidas, como Reforma. A su vez, establece una diferencia en relación con Villa Coapa; de esta manera fija una distinción en función no sólo de factores urbanísticos y arquitectónicos, sino también socioeconómicos. Lo anterior se hace evidente cuando señala que en lugares como la Condesa, Reforma o Narvarte reside gente de clase media y alta.

De manera contrastante, de acuerdo con Renata, Reforma es una avenida que posee cualidades desde el punto de vista estético pero con deficiencias arquitectónicas, específicamente en relación con las banquetas. Subraya el cambio de perspectiva si Reforma es transitada en un automóvil, donde luce bien, o recorrida a pie o en silla de ruedas, en cuyo caso se manifiesta lo negativo dada su inaccesibilidad.

El otro espacio público que vale la pena señalar es el Centro Histórico, un lugar con un fuerte significado cultural, político, económico e histórico, no sólo para la Ciudad de México sino para todo el país. Por su importancia, tiene una gran complejidad de sentidos y significados para quienes lo transitan: los turistas y las

personas que viven o trabajan ahí. Y seguramente también simboliza algo especial para quienes no lo conocen pero lo han visto por televisión, periódicos, libros o internet.

En este sentido, fue relevante descubrir los modos como la representan algunas personas entrevistadas. Quienes emplean silla de ruedas y sus acompañantes también tienen una idea, una noción del Centro Histórico que se ha fijado en su mente por haberlo visitado por motivo de trabajo, de ocio. Cuando se les preguntó cuál era el lugar más accesible de la ciudad, dieron estas respuestas:

... Está más suave en el Zócalo; andamos en el Zócalo... [ALBERTO]

... Andamos en todas las calles [en el Zócalo] y no hay, no hay mucho, no hay mucho trabajo de andar rodando... [RICARDO]

De manera breve y concisa, Alberto y Ricardo subrayan la facilidad con que se pueden movilizar en el perímetro que comprende el Centro Histórico. Sin embargo, pensar este lugar desde la perspectiva de rodar en silla de ruedas, implica, en casos como el de Alondra, identificar por qué es accesible y sus vicisitudes.

... Obviamente el centro pues es como que la carta de presentación del gobierno para el extranjero, para inversionistas extranjeros. Yo sé que aparte de que tiene que estar todo muy bien acomodadito, por eso te digo, las zonas céntricas pues sí están bien maquilladas; aunque me he encontrado rampas en el centro donde el poste de la luz está en medio de la rampa. Se me hace a mí una mentada de madre eso, o sea no ¿cómo voy a pasar? y luego están pasando los coches... [ALONDRA]

El maquillaje al que alude Alondra puede asociarse con una política de imagen, que incluye la accesibilidad, y que el gobierno

debe mostrar hacia el exterior por razones preponderantemente económicas. No obstante, aun en este lugar es posible identificar barreras permanentes como un poste de luz en medio de la rampa para personas con discapacidad. Desde la perspectiva de Alondra, la accesibilidad tiene implícito un factor de poder, en términos sociales, políticos y económicos.

... Si yo pudiera vivir en el centro, con muchísimo gusto lo haría, porque es el lugar más accesible para las personas con discapacidad, porque hay que maquillar... Es la antesala de los puentes...  
[ALONDRA]

En el Centro Histórico destacan algunos edificios cuando se aborda la cuestión de la accesibilidad y la inclusión social. Por ejemplo, el Hotel de la Ciudad de México y la Torre Latinoamericana. Sobre el primero se harán algunos comentarios más adelante.

... Tú vas a la Torre Latinoamérica, que fue construida, ¿en qué año?, en el siglo pasado; pues es obvio que el que la diseñó no tenía ni idea de que existían las sillas de ruedas, las muletas, la gente ciega. Ah, pero eso sí, es un emblema de la Ciudad de México...  
[ALONDRA]

Como se ha descrito, para algunas personas entrevistadas la accesibilidad es un asunto que ha cobrado relevancia sólo en años recientes. Por ello es lógico que los nuevos centros comerciales cada vez sean más accesibles (según Renata), que la accesibilidad en general sea un requisito indispensable para la construcción de los nuevos edificios (desde la perspectiva de Laura) y que la Torre Latinoamericana no sea accesible porque fue construida en una época en que los temas de la discapacidad y la accesibilidad no figuraban en los manuales de arquitectura.



Pese a algunas barreras del entorno, en general se percibe que el Centro Histórico es accesible, aunque, según Graciela no sería fácil movilizarse allí con su hijo Alexis:

... A mí se me complicaría llevarlo al centro, por tanta gente, porque no hay lugar fácil para pasar con él. Por mi comodidad, por la comodidad de él, jamás lo llevaría a lugares así del centro para andar paseando, porque está lleno de gente y porque las calles estas no están tan bien pavimentadas... [GRACIELA, mamá de Alexis]

Lo anterior se relaciona con la idea de que las representaciones sociales no se generan únicamente a partir de la vivencia personal con respecto a un lugar, en este caso el Centro Histórico, sino también con respecto a lo que imaginan las personas, según se infiere del testimonio de Graciela, considerando que su comentario no revela una experiencia vivida, sino una imagen de cómo cree que es el centro. Sobre este asunto interesa destacar algunos ejemplos en párrafos ulteriores. Antes hay que señalar que la ciudad en general, e incluso la metrópoli como un todo, también es susceptible de ser comparada y valorada bajo la misma dicotomía accesible/inaccesible e inclusiva/excluyente, en relación con otros contextos geográficos de mayor envergadura.

... Desgraciadamente no es suficiente la accesibilidad que hay en México, llamémoslo en todo el país, o sea es un país totalmente inaccesible para una persona con discapacidad. Pero también hay que reconocer que la Ciudad de México es una de las ciudades más amigables para una persona con discapacidad. Tiene accesibilidad en el Metrobús; algunas estaciones del Metro ya cuentan con elevador, está lo de los taxis estos ya adaptados, pero no es suficiente, a pesar de esto el 85% de la población vive encerrada

en su casa. ¿Por qué no sale?... porque no sabe cómo salir, porque depende de alguien... [ROBERTO]

De acuerdo con Roberto, en la movilidad de las personas con discapacidad existe una suerte de responsabilidad que desempeña, por un lado, el contexto construido y por otro, el sujeto ante el entorno. Con lo anterior se quiere decir que existe una necesidad de que ese entorno sea más accesible, y que a nivel nacional, si bien pareciera que nos encontramos frente a un país inaccesible en esencia, la Ciudad de México lleva la delantera en esa materia. Sin embargo, como detalla Roberto, las adecuaciones arquitectónicas han sido insuficientes, por lo cual mucha gente con discapacidad se mantiene replegada en sus hogares.

Esto significa, con base en la filosofía de Vida Independiente A. C., que aun en la adversidad, las personas deben hacer frente a las barreras del entorno, si se permite la expresión, desafiando a la ciudad. Por estas razones la movilidad de quien emplea una silla de ruedas depende no sólo del entorno urbano, en especial de los actores que se encargan de su gestión, sino también del sujeto y de su capacidad de agencia: qué hace ante su situación y frente a las condiciones del mundo.

... A la Ciudad de México sí la puedo evaluar: a la mejor no un 100% pero sí en un 90% de accesibilidad; por ejemplo, hay lugares privados que no tienen acceso, pero ya todos los lugares públicos, ya afortunadamente tienen accesibilidad. En el Metro pues ya hay unas líneas en las que ya podemos entrar desde la calle hasta el andén por medio de elevadores... [RICARDO]

De acuerdo con Ricardo, la Ciudad de México puede entenderse como un espacio conformado por lugares públicos y lugares privados. Es claro que en el ámbito público prevalece la tendencia a

la accesibilidad. Para ejemplificar lo anterior destaca los cambios instrumentados en las estaciones del Metro. De manera similar, en relación con el espacio público, Roberto asevera:

... En la Ciudad de México prácticamente todas las calles ya tienen rampas; digo, están mal hechas, pero tienen rampa...  
[ROBERTO]

En torno a las rampas de la Ciudad de México se añade el comentario de Ricardo, quien señala las deficiencias de su construcción con un tono de humor. A su vez, revela el papel que desempeñan los talleres de Vida Independiente, en el sentido de que se ha trabajado para que la ciudad sea más accesible pero reconoce que las construcciones y sus adecuaciones no siempre cumplen con los parámetros técnicos y con las necesidades de un grupo que las utiliza con frecuencia.

... Quedaron muchas mal; por eso decimos que no son rampas, sino trampas [risas] [...] unas rampas que están bien paradisímas, y de hecho la capacitación que tenemos aquí sirve para sortear esas rampas en la Ciudad de México... [RICARDO]

... Una rampa que está mal hecha, que ya se partió la parte de donde subes, ya es un obstáculo para una persona que no sabe el manejo de silla de ruedas. Ya por ese escaloncito de dos centímetros, ya no puedes subir la rampa... [ROBERTO]

Los encargados de la infraestructura pública han considerado necesario construir rampas en todas las esquinas de las calles de la ciudad. Sin embargo, pese a que algunas hayan quedado mal, se considera que es mejor que sea así, a que no existieran. Desde un punto de vista más asociado con una representación negativa de la ciudad, Alondra señala:

... Si yo quiero salir adelante tengo que sacrificar tiempo para venir y estar [en el taller de manejo de silla de ruedas] para salir adelante, para poderme desplazar en una ciudad que se supone que es de primer nivel, pero que a mí me digan ¿dónde?, porque no lo he encontrado... [ALONDRA]

Frente a una ciudad que no es de primer nivel, lo cual implicaría que poseyera un entorno accesible, es pertinente destacar el papel del sujeto ante esa situación. El comentario de Alondra está ligado justamente a lo que señala Ricardo sobre la función que desempeñan los talleres de Vida Independiente A. C.: ayudar a sortear las barreras en la Ciudad de México. En este sentido, subyace una noción ambivalente.

Por un lado, no existe una representación socioespacial homogénea en torno a la Ciudad de México, y tampoco puede considerarse que ésta sea totalmente negativa o positiva en cuanto a accesibilidad, lo cual es un aspecto de especial relevancia para quienes emplean silla de ruedas y sus acompañantes. Existe una ambivalencia de sentidos y significados que discurren sobre acciones favorables pero deficientes; por ejemplo, que existe más accesibilidad ahora pero que aún hay dificultades incluso en espacios y edificios emblemáticos, como el Centro Histórico o la Torre Latinoamericana, o que hay un transporte como el Metro que ya es más accesible, aunque no lo sea en todas sus estaciones, o que se han construido rampas, pero muchas no fueron diseñadas adecuadamente.

Parte importante de las imágenes referentes a la Ciudad de México proceden de las vivencias de la gente, en tanto recorre la ciudad en diferentes escalas e intensidades y en una gran variedad de medios y por diversas razones. Empero, como se ha argumentado reiteradamente en este capítulo, la valoración, los significados y, por lo tanto, la producción y la reproducción de representaciones

socioespaciales, se apoya de manera recurrente en comparaciones de otros contextos, lo que implica haber conocido distintos espacios de manera directa o a través de fuentes de información, como las pláticas cotidianas y los medios de comunicación, entre otras. Nuevamente, en relación con la Ciudad de México:

... Pues es difícil, muy difícil, porque pues no puedo usar transporte: cómo sube la silla de ruedas a los transportes. No es como en Estados Unidos que hay camionetas especiales para personas que utilizan silla de ruedas. Pero aquí, cómo; por ejemplo, imagínese para bajar las escaleras del Metro, pues cómo... [SERGIO]

Aun cuando no se le preguntó a Sergio si ha visitado Estados Unidos o lo que sabe sobre el transporte en ese país lo adquirió de una fuente de información secundaria, es comprensible que la comparación de lugares vividos o imaginados constituye un medio eficaz para evaluar la realidad.

Ya al inicio de este apartado se hizo referencia a cómo, según la visión de Alondra, existe una diferenciación socioespacial con respecto a las estaciones del Metro del oriente y el sur de la ciudad. De manera similar, en la metrópoli se identifican otras distinciones y otras valoraciones.

... En Ameca y Ozumba [Estado de México] no hay rampas; entonces, si yo lo quiero llevar [a su hijo Alexis] no sé... de la casa de mi mamá al parque, o luego ir en coche no hay dónde estacionarte y no están las calles precisamente para sillas en cuestión de rampas, para sillas no hay, y realmente aquí en México [la Ciudad] apenas están poniendo, en muchos lugares no había [...] hace alrededor de dos, tres años yo creo fue cuando empezaron a poner, en toda mi, o sea en donde vivo empezaron a poner en cada esquina las rampitas... [GRACIELA, mamá de Alexis]

Los desplazamientos cotidianos que realizan Graciela y su familia a los municipios de Ameca y Ozumba, en el Estado de México, por motivos familiares, les permiten establecer una comparación de esos lugares respecto de la ciudad capital. Como puede deducirse, en su perspectiva la accesibilidad es un proyecto relativamente reciente. Otras comparaciones entre los municipios metropolitanos del Estado de México y las delegaciones de la Ciudad de México se establecen con respecto a los medios de transporte.

... Es muy complicado, o sea solos [quienes usan silla de ruedas] no se moverían si no fuera por transporte particular, o sea en el Estado, siendo el Estado [...] lo que yo viví en el Estado de México, y lo único accesible, y eso que también cobran, es el tren suburbano que corre de Buenavista a Cuautitlán... O sea, sí muy accesible igual y está hasta el andén y todo para poder andar en silla de ruedas. Ahí sí la gente no respeta, esos elevadores se abren y se meten señores, señoras, chavas y todo, sin tener ninguna discapacidad... Por ejemplo, acá en el Distrito los elevadores que van en el Metro pues se pone la tarjeta... Por ejemplo si yo voy y no traigo tarjeta, me tengo que esperar a que pase una persona con discapacidad que me dé chance de pasar... Y en el Estado [de México] allá la gente hace lo que quiere... [RICARDO]

En este caso, la situación de haber vivido primero en el Estado de México y ahora en la delegación Iztacalco de la Ciudad de México le permite a Ricardo realizar una comparación no sólo entre la accesibilidad de los medios de transporte, sino también en torno del cobro del servicio y de la conciencia de la gente acerca de lo que significan algunas adecuaciones tecnológicas, como es el caso de los elevadores. De suerte que en la Ciudad de México se aprecia una representación socioespacial negativa en relación con el Estado de México. Aunado al problema del uso que la población sin discapacidad

hace de los elevadores, puede concluirse que en la Ciudad de México la movilidad de las personas con discapacidad tiene un mayor peso en cuanto a la aplicación de políticas y a su institucionalización, siendo las tarjetas de acceso a elevadores y su gratuidad, un ejemplo. Vale la pena retomar una cita ya utilizada en el capítulo anterior:

... Todo el transporte público de parte del gobierno es gratis para nosotros; nosotros podemos viajar por la ciudad sin gastar un solo peso en transporte... En comparación del Estado de México; en el Estado de México se tiene que pagar... [RICARDO]

Aunque hasta ahora queda la impresión de que la zona metropolitana correspondiente al Estado de México tiene una valoración negativa en virtud de los comentarios que exponen las personas entrevistadas, cabe señalar que otros contextos locales presentan una cualidad positiva en cuanto a la accesibilidad por razones de carácter instrumental.

... Yo fui a Interlomas con mi esposo porque le regalaron unos boletos para una exhibición de patinaje; ¡No, hombre, es otro mundo, es otro mundo! Tú cruzas Tlalnepantla, porque dice: “Bienvenidos a Tlalnepantla” y te digo qué: estamos en Estados Unidos o qué, se me hace así como... pero porque vive la gente que tiene mucho dinero [...] no hay ni transporte público en Interlomas; puro taxi... Y las rampas y las banquetas de la plaza de Interlomas a lo que me moví como a diez cuadras [...] sobre la accesibilidad, ¡no, hombre, parecía que estaba yo en otro país! De lujo las calles, todo... [ALONDRA]

Hay dos aspectos a rescatar de la experiencia de Alondra. En primer lugar, resalta el hecho comparativo con otro contexto: Estados Unidos como un referente de la accesibilidad y el orden urbano.

Una comparación que también expresara Sergio. No obstante, de nuevo nos encontramos ante el dilema de saber si se trata de una comparación basada en la experiencia directa de haber visitado aquel país, o si se trata de una noción adquirida con base en los medios de comunicación o sacada de una plática con alguien que estuvo en ese país. En todo caso, determinados países son calificados de manera positiva a partir de lo vivido o imaginado, según lo explican algunas de las personas entrevistadas para este estudio.

En segundo lugar, para Alondra la accesibilidad es, sin duda, un asunto que varía de acuerdo con estratos socioeconómicos. Sea Interlomas, donde residen personas de altos ingresos económicos; Reforma, donde reside gente de clase media y alta, o el Centro Histórico, antesala de los puentes, todos son lugares accesibles desde el punto de vista arquitectónico y urbanístico.

En este tenor, sobre las comparaciones basadas en imaginar o haber recorrido otras ciudades y otros países, es relevante el esquema de diferenciación establecido por Renata entre Madrid y la Ciudad de México a partir de una visita que realizó a aquella ciudad española durante unas vacaciones.

... Madrid es un paraíso de accesibilidad y de movilidad [...] por ejemplo, dentro de mi discapacidad de parálisis cerebral, a mí me cuesta mucho trabajo orientarme en el espacio. Yo no tengo en mi cabeza un mapa de la Ciudad de México donde me digas: el norte, el sur, porque nunca lo he tenido; porque no puedo salir a la calle y caminar y así, porque te quieres salir y te tienes que estar fijando que si la banqueta ya tiene un hoyo, que si esto. Entonces no me lo he podido aprender [el mapa] y en Madrid estuve cinco días y ya sabía para dónde era el hotel, para dónde me tenía que subir [...] yo pensaba que tenía que ver con mi limitación neurológica, pero cuando me empecé a dar cuenta que en Madrid sí me orientaba, dije: “Por qué aquí sí me puedo aprender dónde



está el hotel, por qué allá no”, como una autoobservación, y resulta que en Madrid me podía ir fijando en el paisaje, ir platicando; no tenía que estarme fijando en la banqueta, o sea si hay un hoyo [...] no era que no pudiera hacerlo, no era una cuestión neurológica, sino era una cuestión de movilidad urbana; cuando ya lo das por sentado que está resuelto entonces tu atención o tu concentración se va a otro lado... [RENATA]

El mapa mental al que alude Renata puede entenderse como el conocimiento que elabora cada sujeto sobre el espacio, por medio de la experiencia, y que permite su reconocimiento y la movilidad en ese entorno. En este sentido, la (in)accesibilidad, el modo en que se estructura social y espacialmente la ciudad, es un factor que tiene implicaciones en la movilidad cotidiana y en su dimensión cognitiva, emocional y sensorial. La clara distinción entre Madrid y la Ciudad de México pone de relieve que, al menos para Renata, su atención pasó de las barreras del entorno al disfrute de la ciudad en su calidad de turista.

En un contexto tan complejo como el de la ZMVM, durante los desplazamientos habituales parte de la atención de las personas con discapacidad debe concentrarse en las barreras, muchas de las cuales han sido explicitadas en el capítulo anterior. Esas barreras forman parte de un caos urbano en el que es necesario movilizarse, ya sea por gusto o por obligación, y entrar en contacto con extraños.

Con base en las comparaciones sobre la accesibilidad entre Madrid y la Ciudad de México, Renata identifica cambios importantes en cuanto al papel que desempeñan los sujetos que se mueven en el espacio público con respecto a la movilidad de las personas con discapacidad.

... Te puedes subir en cualquier camión de línea, así en cualquier parada, y el chofer se baja, baja la rampa y te ayuda. Es

impresionante y además toda la gente se espera [...] no se tiene que bajar el chofer para bajar la rampa. Sí se baja por caballeroso, pero él la puede accionar desde su lugar [...] todos se quitan para que el chofer te vea, y si te tardas en acomodar la silla, nadie te toca el claxon... No, es una maravilla. Yo decía: “¿por qué no es así la gente en México!?” [Risa] [...] si yo viviera en Madrid, me pudiera subir a cualquier camión de línea, al tren... Pienso que podría tener un trabajo regular sin chofer [...] además, la gente está muy sensibilizada, o sea, en España ni de mentiras ocupan un cajón de estacionamiento si no son personas con discapacidad...  
[RENATA]

Accesibilidad en las calles y en los medios de transporte, más conciencia social, son, *grosso modo*, los atributos mencionados por Renata con respecto a Madrid, e, incluso, en relación con España en general. Lo social y lo material conforman una realidad que en este caso permite o dificulta la movilidad y la realización de las actividades de la vida cotidiana. Al señalar que en aquel país podría emplear el transporte público para llegar a su trabajo, a diferencia de México, donde posee una camioneta particular adaptada con chofer, pone de manifiesto que estos apoyos humanos y técnicos facilitan la movilidad en un contexto complejo.

Como ya se mencionó, parte de las complicaciones de la movilidad se gestiona mediante estrategias que privilegian el uso del automóvil particular, propio, rentado o prestado. Sin embargo, la vida en la ciudad no puede resolverse únicamente en automóvil; es necesario descender de él, a partir de lo cual comienzan las dificultades descritas, incluida la desorientación espacial a la que se refiere Renata en su experiencia en la Ciudad de México.

Según se ha señalado reiteradamente, las representaciones socioespaciales tienen su fundamento en la experiencia directa; los recorridos habituales y las estancias en determinados lugares se

consagran como fuentes de información elemental para la construcción de esas representaciones. Sin embargo, es necesario recordar que las representaciones sociales hacen alusión a un conocimiento de sentido común que comprende elementos cognitivos, afectivos y simbólicos (Araya, 2002: 11), mismos que constituyen la vida cotidiana por medio de la experiencia, la información, las creencias y las opiniones que son recibidas y transmitidas (Jodelet, 1986: 473).

En este sentido, también se ha señalado que la conformación de una representación social dada no siempre deriva de la experiencia directa en el lugar, sino que puede ser producida y reproducida a través del intercambio verbal, y de las opiniones, como señala Jodelet. Lo anterior sitúa las representaciones sociales en el plano de lo imaginario y de las creencias sobre una circunstancia, un hecho o un lugar que no se han experimentado de manera directa.

... Llega todo lo de los mercados... Un tiempo quería ir a hacer allá [a la Central de Abasto de la Ciudad de México] el mandado porque es más barato. Puedes conseguir cosas de mayoreo, pero no: ir con la silla es como la muerte [...] no sé la dirección. A mí me dijeron: “No, ni vayas, está horrible, tú no puedes ir allá con la silla, está muy terrible...” [RENATA]

... En el Hotel de México hasta el día de hoy no hay baños para personas con discapacidad y lo sé porque lo vi en la televisión... [ALONDRA]

En el caso de Renta, la Central de Abasto de la Ciudad de México se representa de manera negativa, lo que influye en su decisión de no ir ahí. Por lo anterior, se considera que las representaciones desempeñan funciones prácticas en la vida de las personas (Abric, 2001: 6; Jodelet, 1986: 470). Además de la comunicación con terceros, otra fuente de información que coadyuva a la generación

de representaciones sociales sobre determinados lugares que no se han conocido de manera directa, son los medios de comunicación, situación que se advierte por lo que expresa Alondra.

Desde otro punto de vista, la valoración de la accesibilidad de la ciudad y de sus espacios está fincada en el motivo que originó la necesidad de recurrir a la silla de ruedas, en el tiempo que se lleve utilizándola y en las dificultades corporales aunadas al dolor de la persona con discapacidad. Esta interpretación se puede ejemplificar en el caso de Juan, quien hace unos meses tuvo un accidente. Al momento de la entrevista, a principios de 2016, comenzó su terapia de rehabilitación. Para él los lugares por los que se mueve en la zona metropolitana para acudir a sus terapias y a sus consultas médicas, así como para realizar sus trámites administrativos, tienen las siguientes características:

... Todos son complicados, con silla de ruedas y no poderse mover por sí solo, son todos complicados. No es lo mismo moverte por tu cuenta a estarle pidiendo a una persona que te mueva, que te empuje, que te jale, que te ayude. Es muy, es muy difícil...

[JUAN]

El sentimiento de pérdida de autonomía y la consecuente dependencia, así como las implicaciones corporales del accidente como el dolor y la escasa o nula experiencia en el manejo de la silla de ruedas se conjugan como elementos que se entretajan y promueven la visión de un mundo exterior difícil para desplazarse.

Sin embargo, en mayor o menor medida, la dificultad de la movilidad geográfica puede considerarse una característica común de las personas entrevistadas. Más allá de las restricciones corporales o de aprender a manejar adecuadamente una silla de ruedas, el espacio presenta una serie de barreras, muchas de las cuales descritas en el capítulo anterior, y uno de los elementos del contexto,

esencial para gestionar la movilidad, son los medios de transporte público disponibles.

## **DE LO INSTRUMENTAL A LAS VALORACIONES: REPRESENTACIONES SOBRE LOS MEDIOS DE TRANSPORTE**

De acuerdo con los enfoques del transporte y la movilidad, analizados en el capítulo I, el primero se distingue porque el énfasis de estudio se centra en los elementos materiales, tecnológicos e instrumentales, mientras que el segundo pone la atención en el sujeto, en su experiencia y en las condiciones sociales en que despliega su desplazamiento geográfico y cotidiano, en términos de ingresos económicos, edad, género (Moctezuma, 2003: 175) e incluso discapacidad. Lo anterior significa que, de acuerdo con Blanco *et al.* (2014), el fenómeno de la movilidad cotidiana envuelve procesos de percepción y valoración de las prácticas sociales, por lo que las representaciones asociadas tienen gran relevancia. En su estudio se deben considerar las inequidades en el acceso, uso, ocupación y disfrute de las diferentes opciones de movilidad y, por ende, de los lugares asociados con esa práctica (Blanco *et al.*, 2014: 7). En ese sentido, se ha señalado a lo largo de este trabajo que además de los lugares asociados con la movilidad (estaciones, paraderos o andenes), los medios de transporte deben considerarse como lugares móviles o en movimiento sobre los cuales las personas generan sensaciones, recuerdos, significados, valoraciones y distinciones, es decir, representaciones sociales.

La movilidad constituye una fuente excepcional de experiencias, un modo de relacionarse, de conocer y de interpretar el mundo. Empero, no sólo representa un medio para vincularse con la ciudad, sino también para usarla, apropiarse de ella y dotarla de significados, según los espacios que se recorran o las interacciones

sociales que se produzcan. La movilidad en su conjunto es, al mismo tiempo, un suceso proclive a ser valorado tanto en tesitura material como simbólica.

Sus espacios, tanto fijos como las estaciones o móviles como un vagón de Metro son representativos de algo para la persona que los utiliza. Sin embargo, es necesario abordarlos de modo particular con el objetivo de profundizar en las diversas formas en que son valorados y significados. Para realizar ese ejercicio es indispensable desplegar su examen por tipo de medio de transporte, en virtud de que cada uno ha sido entrevistado de diferente modo. En pocas ocasiones las personas hicieron alusión a los medios de transporte en general para decir algo sobre su accesibilidad: la facilidad o la dificultad de su uso, como en el caso de Laura.

... Los medios de transporte no están adaptados a lo mejor para poder subir a una persona con silla de ruedas, aparte de que pues necesitamos a alguien que obviamente lo suba y baje. No nos permitirían, por ejemplo, subir una silla de ruedas a la combi...  
[LAURA, hija de Anselmo]

Esta referencia general contrasta con las siguientes concepciones relativamente consensuadas entre las personas cuestionadas sobre los medios de transporte más empleados. Lo anterior se debe a que por medio de las prácticas habituales han logrado distinguir sus cualidades y sus deficiencias. Uno de los medios más nombrados es el Metro, en especial algunas líneas y determinadas estaciones. Ya al inicio de este capítulo se señaló la distinción socioespacial que hizo Alondra entre la zona sur (Taxqueña) y la zona oriente (Constitución de 1917 y Ermita). Asimismo, sobre la Línea Dorada, señala:

... Me parece... una buena inversión descuidada [...] es una maravilla, la mejor tecnología “dizque” de punta [...] lamento no

poder usarla; lamento mucho que no haya el servicio porque de qué me sirve que esté la infraestructura adecuada para mí si no la puedo utilizar [la rampa] ¡no hay quien mueva el botón para que me suba! [...] ya utilizamos la tarjeta que es exclusivamente para tú abrir y cerrar el bendito elevador [ALONDRA]

Si bien varias personas entrevistadas que frecuentan el Metro reconocen que la Línea Dorada se caracteriza por su diseño accesible, también señalan, como lo hace Alondra, quien vive cerca de la estación Nopalera, que algunos elementos tecnológicos dependen de una persona que los opere, lo cual reduce la calidad de la accesibilidad. Las distintas concepciones sobre el Metro, incluso de personas que no suelen utilizarlo porque cuentan con un automóvil propio (como en los casos de Graciela y Renata), así como las conversaciones cotidianas en el seno de las asociaciones civiles o en el interior de los centros de rehabilitación, son fuentes de información que permiten elaborar ciertas representaciones socio-espaciales.

... Nunca me he movido en Metro con Alex, ni en camión ni nada y sé que otras [personas], de allá [de APAC], llegan cansadísimas de que sí, no les ayudan... [GRACIELA, mamá de Alexis]

... Nunca me he subido al Metro, jamás. Hay compañeros que lo usan pero no sé cómo está [...] dicen que hay estaciones bien y que otras no, dependiendo la línea; pero eso de que dependiendo la línea pues sí se me hace un poco mal porque pues como que te restringe un poco en tu movilidad. Además, según tengo entendido, las líneas que están accesibles son las que van a los hospitales, como que ciertas estaciones, y eso es porque todavía se construyeron hace muchos años con el esquema proteccionista de la discapacidad o el esquema asistencialista, pensando que solamente

las personas con discapacidad iban a ir a terapia física o a consultas médicas o a cosas que tengan que ver con su salud... [RENATA]

Sirvan estos ejemplos para señalar que, aun cuando no lo han usado, estas personas indican que el Metro no es un medio de transporte homogéneo acorde con su diseño. Prácticamente cada estación tiene singularidades que, desde el punto de vista de las personas con silla de ruedas, presentan facilidades o dificultades para su acceso y uso. De este modo, se considera que no existen referencias homogéneas que apelen sobre el Metro en general o de manera abstracta; lo que se tiene son nociones fragmentadas en tanto que algunas líneas y estaciones evocan barreras socioespaciales y otros apoyos tanto técnicos como sociales.

Una segunda consideración importante es la asociación que realiza Renata (aun sin conocer cómo funciona y se extiende el Metro en la ciudad) entre la accesibilidad a las estaciones y los servicios especializados de medicina y rehabilitación ubicados en determinadas zonas de la urbe. En este sentido, cabe recordar que en el capítulo anterior se señaló cómo la aglomeración de determinados servicios especializados de salud y rehabilitación en la metrópoli promueve el despliegue de movilidades cotidianas entre personas con discapacidad y sus familiares hacia dichas zonas. De igual manera, al inicio del presente capítulo se puso de relieve el relativo consenso entre algunas personas entrevistadas sobre la accesibilidad destacada en estaciones del Metro como Taxqueña y el Tren Ligero con dirección a Xochimilco y que pasa cerca del Instituto Nacional de Rehabilitación.

Al intentar hilar las reflexiones anteriores con el comentario de Renata, es pertinente reconocer, según su interpretación, la existencia de un enfoque proteccionista o asistencialista de la movilidad, ya que la accesibilidad dentro de determinadas estaciones y medios de transporte está (o estuvo) relacionada con zonas de la



ciudad a las que recurren precisamente por motivos de salud o rehabilitación. A su vez, en dicha concepción se subraya un elemento temporal al enunciar que fue años atrás (sin especificar) cuando se pensaba que las personas con discapacidad sólo viajaban a dichos lugares.

Un segundo medio de transporte señalado es el Metrobús. Actualmente cuenta con seis líneas con conexiones entre sí y con otros medios de transporte. La mención sobre el Metrobús discurre entre una aceptación desde el punto de vista de la accesibilidad pero con dificultades en términos sociales.

... En el Metrobús está bien la accesibilidad, tu silla cabe en un lugar específico que está, pero si el chofer no está capacitado para que cuando llegue al andén se debe acercar lo más posible el camión al andén, y si no deja lo menos posible el brinco, algunas sillas no pasan [...] otra: si no tiene la suficiente sensibilidad para esperarse a que te acomodes [RENATA]

En el capítulo anterior, específicamente en el apartado de barreras sociales cotidianas, hubo oportunidad de esquematizar las diversas maneras en que la interacción social acaecida durante la movilidad cotidiana genera ciertas dificultades, y un sujeto presente, reiteradamente citado, es el chofer encargado de operar unidades como el Metrobús. Desde este enfoque, que alude a diferenciar entre las representaciones sociales sobre cada medio de transporte, se vislumbra la aceptación de la accesibilidad arquitectónica y tecnológica del Metrobús. No obstante, contrasta con la cuestión social, especialmente por la falta de concientización del conductor, aunado a una cierta barrera social, también ya descrita anteriormente, que no se da precisamente por la indiferencia o falta de concientización de los demás usuarios, sino por las aglomeraciones humanas en horarios específicos del día, como la entrada o salida al trabajo:

... Accesible, claro, no en horas pico, porque en horas pico no te dejan ni entrar ni bajar [...] entonces puedes subir pero ya no te dejan bajar, o puedes bajar pero te tienes que esperar a que te dejen pasar... [MIRIAM]

En tercer lugar, destacan las construcciones de orden simbólico en torno a los vehículos de la RTP basadas en las prácticas cotidianas. A diferencia del Metrobús y el Metro, sobre los que imperan miradas dicotómicas en relación con los elementos materiales y tecnológicos que comprenden su accesibilidad y el factor humano-social, sobre los camiones de la RTP puede abstraerse una mirada preponderantemente negativa:

... Hay RTP que sí se detiene, pero te vuelvo a repetir, pero no todos, y aparte tardan un chorrísimo en pasar... los que quieren y los que dicen que no están descompuestas las rampas pues sí dices ¡wow!, qué maravilla, ya estoy arriba del camión sin necesidad de “oiga, me carga, oiga esto” porque las rampas hacen solita la chamba... [ALONDRA]

... El RTP, o sea muchas veces traen que supuestamente los que traen el logotipo de discapacidad son los que traen las rampas, pero primero: tardan años en pasar, y si pasan, a veces no se paran, y los que se llegan a parar, la rampa no sirve... [RICARDO]

De acuerdo con los señalamientos anteriores, existen tres dificultades cuando se intenta abordar un camión de la RTP. En primer lugar una cuestión de tiempo que se relaciona con esperar a que este transporte pase y quizá esperar aún más si no se detiene, lo que involucra un aspecto social porque se entiende que la parada es a criterio del conductor (en contraste con el Metro y Metrobús que efectúan paradas obligatorias en todas las estaciones, salvo por

cuestiones técnicas o de emergencias). En segundo lugar, si se detiene, el conflicto son las rampas, que pueden no activarse debido a un pretexto enunciado por el propio chofer, según se entiende por lo expresado por Ricardo y Alondra. En tercer lugar, existe la posibilidad de una efectiva falla y que en consecuencia las rampas realmente no funcionen.

Por otro lado se denota una limitación geográfica, derivada de que las rampas, aun cuando sean funcionales, sólo se encuentran en unidades de la RTP que tienen como parte de su ruta lugares vinculados con la salud y la rehabilitación:

... El problema no es tanto la accesibilidad [...] por ejemplo, hay una línea de camiones que no los he usado pero sé que existen: los RTP, hay algunos que tienen rampa, pero igual la ruta de los que tienen rampa son en zonas de hospitales, o sea otra vez volvemos al esquema asistencialista de la discapacidad... [RENATA]

Nuevamente se entiende que las representaciones sobre determinado lugar u objeto (móvil) no sólo provienen de la experiencia directa, sino del intercambio de experiencias con otras personas, tal como se estipula en la teoría. De este modo, el hecho de que Renata no utilice regularmente el transporte público en general no significa que no tenga una referencia acerca de los medios de transporte y la movilidad de las personas con discapacidad en la metrópoli. De hecho, su activismo social desde años atrás le ha permitido conocer cuál es el estado de la accesibilidad que guarda la Ciudad de México. Por otra parte, en el comentario se pone de manifiesto nuevamente el impacto del enfoque médico de la discapacidad (ligado a la mirada asistencial y proteccionista de la que habla Renata) sobre las políticas públicas de movilidad.

El taxi, medio de transporte usado de manera intensiva por algunas personas entrevistadas (el caso de Miriam), generalmente

es considerado difícil de abordar no precisamente por una cuestión de dimensiones de los automóviles y por la dificultad de transportar la silla (que recurrentemente es el pretexto), sino por la falta de empatía de los conductores. En general, se señala que:

... No todos los taxis se paran porque dicen: “¡ah, si es con silla de ruedas no, no cabe, no, no puedo”, o sea, por no ayudar, por no sé, pero no muchos taxis dan el, o sea, acceden a subir a una persona en silla de ruedas [...] en APAC he estado esperando y en muchas ocasiones sí me pasa eso [...] hay ocasiones que hasta media hora, luego un poco más esperando... [GRACIELA, mamá de Alexis]

... Cuando llegamos a salir mi mamá y yo a equis lugar y tenemos que llegar rápido, podemos hacer miles de paradas a 20 taxis y uno de ellos se para... [MIRIAM]

... Los taxis quien quiere te hace la parada, quien no, no, por qué, porque les da flojera salir, bajarse, guardar la silla de ruedas en la cajuela [...] hasta una hora [esperando] ¡es porque no te hacen la parada!, porque saben que tú necesitas el apoyo del chofer para que haga su trabajo... [ALONDRA]

... Te tardas las horas hasta que un buen samaritano chofer se para y te sube [...] ahorita sales acá y pueden pasar tres, cuatro, cinco taxis y no se paran... [ROBERTO]

Nuevamente cabe destacar una barrera social que se antepone a la movilidad del grupo en cuestión. Ante ello es necesario recalcar una dimensión sociotemporal, en tanto se puede identificar que en las cuatro experiencias arriba expuestas es recurrente la espera para que un taxi brinde el servicio. Las implicaciones son negativas

ya que dificultan la concretización de citas, asistencia a eventos o reuniones:

... Siempre llego tarde, llego tarde, por ejemplo para ir a eventos o cuando vengo aquí a Altía tengo que avisarle: “Oye, Mauricio, ¿sabes qué?, estoy aquí en la calle y no me hacen la parada, perdón, no es que no quiera, ya estoy lista para irme”... [ALONDRA]

Sin embargo, las representaciones en torno a los taxis no son del todo negativas; para Ricardo se han estado suscitando cambios en virtud de que muchos taxistas conocen el tipo de silla de ruedas que se usan en Vida Independiente y la facilidad para trasladarlas, aun cuando también reconoce que todavía existen personas que se niegan a brindar el servicio, por lo que el tema de los taxis y las personas con silla de ruedas es un dilema:

... Ahorita ya los taxis, bueno yo lo he visto en mi caso, son un poco más accesibles porque ya muchos conocen el tipo de silla en la que estamos sentados [...] hay muchos que sí agarran y de plano no se paran, “es que la silla no entra”, el clásico... pero ya la mayoría conoce, agarramos, desarmamos la silla y para arriba... [RICARDO]

Abordado con mayor detenimiento en el capítulo II, en años recientes, como parte de las políticas de movilidad de personas con discapacidad en la Ciudad de México, el gobierno local puso en marcha un programa denominado Taxi Preferente. Al indagar sobre este importante tipo de transporte en las entrevistas, dos son las miradas que sobresalen. Por una parte, los costos económicos que implica utilizar una de estas unidades y, por otra, la falta de capacitación del personal que opera tales unidades, los canguros, como algunos los llaman:

... Mi pregunta, o sea, no he sabido si a una persona convencional, porque también los toman, les cobran lo mismo... Para mí es una discriminación; no sé si todos se manejen así o a mí me tocó la mala suerte... [De que sintiera que tal vez le cobraran más caro que a una persona sin discapacidad] [RICARDO]

... Es un esfuerzo económico impresionante tener 250 camionetas circulando en la Ciudad de México con una adaptación que cuesta 300 000 pesos, cada rampa, y que el chofer no la sepa usar, digo no, ¡no es posible!... [RENATA]

Uno de los transportes públicos más usados por la población en general en la Ciudad de México son los microbuses; no así por las personas entrevistadas y sus acompañantes. Empero, entre las pocas referencias en torno a este tipo de transporte, destaca el aspecto de la accesibilidad:

... La carga, me la llevo cargada, cuando no hay quien me lleve, tengo un rebocito grande y pues me la tengo que llevar y es muy incómodo porque para ellos los lugares, no es como nosotros que nos acomodamos en un espacio ... [MARÍA, mamá de Ania]

Cada experiencia, como sucede con los otros medios de transporte hasta ahora descritos, refleja distintas representaciones sobre un mismo objeto; en otros casos se vislumbra un relativo consenso, según se puede entender con respecto a los taxis, por ejemplo. Asimismo, de modo similar a las valoraciones que los sujetos hacen de los lugares, los medios de transporte también son susceptibles de ser sometidos a diversas comparaciones por medio de escalas valorativas, especialmente en cuanto a su accesibilidad; tema que, como ya se argumentó, es central para dotar de sentido al mundo exterior:

... Menos accesible el RTP y el Metro en algunas estaciones y el más accesible, el que todos usamos, el Metrobús en el Distrito...

[RICARDO]

Las diferenciaciones no sólo se establecen en términos de accesibilidad; también hacen referencia a aspectos geográficos según las divisiones político-administrativas y la gestión de los medios de transporte. Bajo la implementación de algunos vehículos que tienen un concepto similar en las diferentes entidades que conforman la metrópoli (especialmente la Ciudad de México y el Estado de México), cabe precisar la distinción entre el Metrobús y el Mexibús:

... Aquí todo el transporte público de parte del gobierno es gratis para nosotros, nosotros podemos viajar por la ciudad sin gastar un solo peso en transporte... a comparación del Estado de México, en el Estado de México se tiene que pagar [...] aquí le llamamos Metrobús y en el Estado le llaman Mexibús; ahora, otra de las cosas es que allá, dicen, no sé, no me ha tocado, que allá sí les cobran en el Mexibús a las personas con discapacidad. Acá no, no necesitamos tarjeta ni nada... [RICARDO]

La comparación en este caso es preponderantemente económica. A su vez, se ratifica que la construcción de representaciones sociales tiene orígenes ligados a la experiencia directa, pero también a lo que se comunica a través de las pláticas cotidianas o medios de comunicación; cuando Ricardo señala que en el Estado de México se cobra por abordar el Mexibús, expresamente señala que no es algo que haya vivido directamente. Sin embargo, desde luego ello tiene implicaciones sobre el modo en el que concibe al Mexibús.

Finalmente interesa destacar una distinción fincada en la forma de administrar los medios de transporte: entre lo público y lo privado, también con implicaciones de carácter económico. De

este modo, María señala que en el Metro, con la ayuda de una tarjeta, el transporte no se cobra, en contraste con el transporte público:

... Íbamos al Teletón [a Tlalnepantla] y con la tarjeta del Teletón nos daban el paso gratis en el Metro [...] pero el transporte público sí te cobra... [MARÍA, mamá de Ania]

La diferencia con respecto al cobro en transporte público y privado se encuentra implícita en la afirmación de la mamá de Ania e incluso es paradójica, ya que el Metro tiene una administración pública, mientras que a lo que ella llama transporte público (especialmente los microbuses) son concesiones a empresas particulares. Por otro lado, se pone de manifiesto la presencia de un actor privado (Teletón) y su relación con uno público (el Metro), en tanto la tarjeta brindada por dicha institución dedicada a la rehabilitación permite viajar de manera gratuita en un transporte público como el Metro.

#### **LA OTRA INSEGURIDAD: EL MIEDO A LA CIUDAD DESDE LA SILLA DE RUEDAS**

Cuando se piensa en inseguridad urbana o inseguridad en las ciudades, a menudo se relaciona con la delincuencia, los robos y la violencia general. Empero, los contextos urbanos presentan otras tantas inseguridades menos discutidas social y políticamente. En este caso, la ciudad recorrida en una posición corporal fincada en la silla de ruedas (o desde atrás de ésta, es decir, quien la impulsa) frecuentemente se presenta como insegura, es vivida por medio de accidentes e interpretada a partir del miedo.

En efecto, un tema emergente durante las entrevistas fue identificar que las personas revelan experiencias compartidas en torno a



riesgos, incidentes y temores cuando intentan desplazarse. En gran medida estas experiencias forman parte de las tensiones y conflictos con los “otros” en los espacios públicos y medios de transporte. Siempre hay alguien más involucrado directa o indirectamente, ya sea a través del contacto social o como resultado de una accesibilidad planeada, pero ejecutada deficientemente.

Asimismo, estas situaciones remiten a la idea de que la movilidad supone una experiencia, además de corporal, emocional (Hui, 2013), tal como se reflexionó en el capítulo I. Si bien el análisis de las narrativas conduce a identificar que las personas entrevistadas enunciaron diversos sentimientos y emociones, el miedo, antes que otras sensaciones, fue una constante. Desde luego tal forma de experiencia se inscribe en las representaciones sociales que la colectividad en cuestión se ha formulado sobre el contexto urbano de adscripción. En este sentido, vale la pena dilucidar los modos en los que se presenta y qué vivencias lo justifican.

Aun cuando las viviendas de muchas personas entrevistadas no son accesibles y no han sido adaptadas, parecen ser los lugares más seguros. Los riesgos de accidente inician al salir a la calle y se prolongan al intentar tomar un transporte público, al viajar, al bajar del mismo transporte, cuando se transita hacia el lugar de destino y también dentro de los espacios, cerrados o abiertos, a visitar. En los traslados de vuelta los riesgos emergen nuevamente. Desde luego quienes viajan en automóvil particular logran sortear muchos de estos problemas, sin embargo no hay excepciones: muchos peligros inician una vez que se desciende del carro.

Así, un lugar común referido por los informantes es la vía pública, especialmente las avenidas o calles con gran circulación vehicular. El carro, el microbús o cualquier otro vehículo motorizado es fuente de miedo. Situación que en apariencia no tendría razón si se piensa que en las ciudades la gente transita por las aceras y los carros por el afluyente vehicular, sin embargo:

... Generalmente a donde la llevamos está como a tres o cuatro calles, pero es sobre un eje; es ahí donde está la banqueta terrible, sí podríamos subirnos a la banqueta, pero la banqueta está terrible, entonces, como hay un carril que es exclusivo para autobuses, pues por ahí la llevamos y generalmente está por ahí estacionado alguno, a veces sí tenemos que salirnos al flujo de autos para poder avanzar [...] o si vamos ya de regreso, que vamos en el sentido de los automóviles, pues oye el motor y luego, luego se hace de ladito; se ve pues, se nota que le da miedo... [PAULA, hermana de Leticia]

... Yo me tengo que bajar [de la banqueta] y ahí está el transporte público, está la salida de los camiones, salidas y entrada, entonces sí está... hay obstáculos en esa parte, también subidas y bajadas feas, tramos de banquetas feas, son varias cositas, tengo que venirme por donde se viene el trolebús... a mí me da miedo por eso, porque me encuentro bachecitos, porque hay tramos de banqueta que están bien y que no están bien [...] yo quiero cambiarla [la ruta para llegar al centro de rehabilitación], yo sí soy mucho de cambiar, pero él sí es mucho de una sola [...] quiero cambiar para conocer dónde puedo llevarlo [a Sergio] mejor para mi seguridad también y la de él. A mí no me gusta ir por abajo, yo prefiero ir por la banqueta, pero pues tampoco me dan opciones, o sea a mí me impone que venga un camión de frente o que, o sea, prefiero esperar a que pase... [JULIA, pareja de Sergio]

El miedo ante un posible accidente puede sentirse por quien va en la silla de ruedas (como se lee en las dos narraciones) o interpretado por el mismo acompañante; tal es el caso de Paula. Otra similitud importante entre ambas experiencias es la necesidad de bajarse de la banqueta debido a la inaccesibilidad y enfrentarse a riesgos directos con los vehículos. Dicho de otro modo, la falta de accesibilidad incentiva vulnerabilidades en el espacio urbano para

quienes se trasladan en silla de ruedas y sus posibles acompañantes. Como se mencionó al inicio del presente apartado, los riesgos son socialmente producidos de manera indirecta (por la inaccesibilidad, según se acaba de señalar) y de manera directa al momento en el que personas transitando (en este caso en silla de ruedas) o manejando algún transporte se encuentran en el espacio público:

... Yo me tengo que cuidar porque los automovilistas así como no cuidan las motos ni bicicletas, pues menos van a cuidar una silla de ruedas, y luego hay puntos ciegos para los que van en camioneta, no te ven [...] por ejemplo, pon tú está el semáforo, ¿no?, y digo: “Voy a pasar”, pero justo para pasar está una camioneta o un micro y el tarugo pues está baboseando para otro lado, no se asoma que abajo donde él está yo voy a pasar, ¿y qué sucede?, como es punto ciego él no me ve, entonces yo tengo que buscar la forma de no pasar delante de él o gritar, golpear la lámina del, del camión para que él me vea, porque si no, no hay manera...  
[ALONDRA]

... Anda uno chambeando entre las combis, entre las bases y estás parado ofreciéndole a uno, y al otro ya le anda por pasar y te avienta la combi, sí, hasta me agarró de los cueros, me aventó para un lado [...] no me ven, no sé [...] pero sí hemos sufrido accidentes en cuatro años, hemos pasado, por el trabajo me han atropellado dos veces... [ALBERTO]

El riesgo de sufrir un accidente se ha convertido en un hecho, incluso en varias ocasiones, como relata Alberto, quien, a diferencia de otras personas entrevistadas, permanece habitualmente en las calles y entre los coches, ya que su trabajo como vendedor ambulante lo exige. Hasta aquí los riesgos, miedos y accidentes se vislumbran en las calles y avenidas, sin embargo en el transporte

público, incluidas las estaciones del Metro, también existen dificultades similares:

... Una sola vez, o dos creo, me he subido al Metrobús, que sí tiene la rampa y que está accesible pero no te dan el tiempo [...] en primer lugar, era la primera vez que me subía, y tú ves ahí un logo y dices, bueno, aquí es mi lugar, pero cómo se supone que debo poner la silla, así o así, o sea no hay un señalamiento, entonces pues yo estaba ahí tratando de investigar cómo sería la manera más segura de acomodar la silla, cuando el señor se arranca y entonces yo así como rebotando y la verdad sí me asusté pero toda la gente se me quedó viendo, se dieron cuenta que sí me dio miedo y le chiflaron así de “espérate” gritaron: “cabrón” típico, y ya se esperó... [RENATA]

... Al llegar aquí a Iztacalco lo que se me hace súper complicadísimo, las escaleras, ¡porque están, nombre! Están súper paradas, súper empinadas. Es un pavor y terror y yo comprendo, de verdad que comprendo a la gente que dice: “No, yo no te ayudo, lo siento”, o sea no es tanto porque sea mala onda la persona; porque se pone a pensar: “Se me llega a caer...”, o sea sí está de miedo, yo que voy volando allá arriba [risas], ya una vez me pasó que me caí en las escaleras eléctricas... no una vez, dos veces, pero una vez fui a dar al hospital de urgencias porque sí hicimos boliche [...] en el Metro me pasó que me lastimaron y yo llevaba a mi bebé en brazos; cerraron la puerta, apenas y alcancé a quitar el freno, me iba bajando mi esposo y cerró las puertas el chofer, cerró las puertas y todos le empezaron a gritar y yo quedé apachurrada, y el pie de mi bebé también... [ALONDRA]

Al igual que Alberto, Alondra ha tenido varios accidentes, pero en las paradas del transporte público, específicamente en el Metro.

En una de estas ocasiones la complicación fue mayor porque involucró a su hijo. En muchas de estas situaciones los accidentes no se relacionan precisamente con la inaccesibilidad del transporte público, sino con las pericias del conductor y un factor de tiempo implícito, en el que mover la unidad no corresponde con los tiempos de quien va en silla de ruedas y requiere un lapso considerable para entrar al vehículo y acomodarse. Aunado a ello, la masificación de los medios de transporte dificulta entrar o salir de éstos. Por lo tanto, se ven involucrados factores técnicos, sociales, espaciales y temporales.

El resultado es vivir y transitar la ciudad con ciertos miedos que se proyectan a futuro, como sucede con Alondra. Asimismo, los temores son compartidos de alguna manera por personas que no han sufrido algún accidente, que llevan algunos meses utilizando la silla de ruedas (concretamente el caso de Juan), pero que conocen de los riesgos de movilizarse en transporte público, según se interpreta del comentario de Andrea:

... Es muy rara la gente que cede el lugar, entonces más que nada yo le dije a mi esposo que me acompañara él, porque estar así bailando en el camión con la niña pues sí es peligroso, ya ve que luego se enfrenan y eso y pues me vaya a caer con todo y niña...  
[ANDREA, mamá de Zara]

... Más que nada uno no sale por el riesgo a que se vaya, no sé, [...] alguna piedra o se vaya a ladear la silla o... o algo... [JUAN]

... No he intentado venirme sola en el Metro [...] cuando ya me sienta [...] yo creo que tengo, que... porque la necesidad me va a mover [...] quiero aprender todo el movimiento de la silla aquí pues, para sentirme un poquito más segura... [ALONDRA]

Finalmente, con respecto a los riesgos, miedos y accidentes, se desea expresar un tercer lugar donde también pueden tener cabida: los lugares cerrados en inmuebles. Este razonamiento conduce a pensar nuevamente cómo la accesibilidad a un lugar o artefacto (como un elevador) se ve reducida total o parcialmente en momentos de contingencia:

... Lo que sí es difícil son las situaciones de emergencia, porque por ejemplo, me han tocado tres temblores y un conato de incendio, estaba en la torre prisma que estaba en el primer piso pero corresponde a un cuarto nivel... y no me bajaron, la gente no se acordó. Ese día del temblor, por alguna circunstancia, no me acuerdo, no llevé mi silla de motor, llevé la otra silla, creo que estaba descompuesta. Todos se bajaron y me dejaron ahí en mi escritorio, y esa vez sí grité: “Oigan, no me dejen”, se regresaron y me empezaron a calmar y les dije: “No me calmen, lo que necesito es que me bajen”, y otra vez me bajó uno de mis compañeros, me bajó solito, en un temblor, del sexto piso, pero se enojó mucho con todos porque nadie le ayudó [...] la emergencia es una situación que te pone como si fuera un espejo de aumento: tu vulnerabilidad, así, con un letrero gigante, y en ese momento tomas conciencia de lo vulnerable que te convierte la discapacidad... [RENATA]

Bajo la lógica expuesta por Renata, la condición de discapacidad se asocia con la idea de vulnerabilidad. Es decir, en situaciones de emergencia las dificultades de movilidad, ya sea por restricciones propias del cuerpo o del espacio y su accesibilidad, generan condiciones de mayor riesgo a diferencia de quien no tiene discapacidad para, por ejemplo, bajar de un edificio durante un accidente o incendio. Evidentemente se trata de nuevo de situaciones atemorizantes. Sin embargo, como ella misma explica, esa vulnerabilidad sucede también en la vida diaria y en las actividades cotidianas:

... Esa misma vulnerabilidad te puede pasar aunque no haya situaciones de emergencia de la tierra como un temblor o una inundación, un incendio, no: puede pasar si la cuidadora se va [...] ésa es una situación de emergencia porque yo no voy a poder ir al baño, no me voy a poder acostar en la cama en la noche. Entonces hay situaciones de emergencia que no se le ocurren a la demás gente que no tiene discapacidad... [RENATA]

Según lo anterior, aunado al miedo y los riesgos, la vulnerabilidad y la emergencia pueden ser entendidas como situaciones que podrían definir en gran medida la vida de algunas o muchas personas con discapacidad. Asimismo, permite contrarrestar la idea inicial de este apartado, en tanto se consideró que la casa es el lugar más seguro; situación que no deja de ser cierta, pues más allá de las dificultades para moverse dentro de la vivienda, no fue realmente un lugar señalado por las personas como aquel en el que se presentaran riesgos y accidentes al igual que la calle, el transporte o los edificios. Empero, al atender la cita extraída de la conversación con Renata, se entiende que incluso dentro de la casa se pueden presentar algunas otras situaciones complicadas, especialmente si no se cuenta con las redes familiares de apoyo o con personal contratado, como es su caso.

Una conclusión inmediata sobre estos tópicos lleva a reflexionar y cuestionarse sobre la seguridad en la ciudad y los elementos que la componen. Este tipo de circunstancias ayudan a explicar por qué, a juicio propio, existe una recurrente necesidad de viajar con un acompañante y a replegarse del transporte público, privilegiando al mismo tiempo el automóvil particular, aunque para ello se deban desplegar estrategias como acudir al préstamo o pagar un taxi. Situaciones que, como ya se explicó, propician un gasto económico mayor en movilidad; la seguridad tiene un costo monetario.

En suma, la estructura urbana, el diseño de los sistemas y medios de transporte, los modos de construir los espacios y las diferentes formas sociales de usar los espacios comunes, entre otros factores, generan que la ciudad sea vivida, al menos desde la silla de ruedas o detrás de ésta, a partir del riesgo, la vulnerabilidad, la contingencia, el miedo y eventualmente por medio de accidentes. Evidentemente no significa que sólo las personas con discapacidad estén expuestas o que todos los lugares y medios de transporte sean inseguros de manera permanente. Sin embargo, estas experiencias forman parte habitual de la manera en que viven su movilidad y la ciudad, lo cual, a su vez, repercute en las representaciones sociales que se generan:

... Siempre hay un precio que pagar a la hora de salir con discapacidad, y normalmente el precio es muy elevado [...] es lamentable que nosotros nos mantengamos siempre en riesgo, si ya de por sí caminando tú tienes un riesgo, ¿no?, pero hay un doble de riesgo [en la silla de ruedas] [...] no se vale que si yo quiero salir a la calle tenga que arriesgar mi propia vida, mi integridad física y moral porque un policía en el Metro me dijo: “Pues depende de cómo esté de buena para ayudarlo”, o sea, integridad física y moral va en juego cuando salgo a la calle... [ALONDRA]

## **UNA FUNCIÓN PRÁCTICA DE LAS REPRESENTACIONES: LA ANTICIPACIÓN Y PLANIFICACIÓN**

Se reconoce ampliamente que las representaciones presentan un carácter práctico en virtud de forjarse como sistemas de anticipaciones y expectativas (Abric, 2001: 6) que orientan la acción del sujeto en el contexto social de referencia (Jodelet, 1986: 470). En este sentido, si las representaciones de las personas con discapac-



ciudad aluden a un conjunto de conocimientos de sentido común elaborados a partir de la experiencia directa y cotidiana de la ciudad por medio de la movilidad, dichos conocimientos sirven para establecer diversas medidas anticipatorias en relación con su movilidad o visita a lugares no conocidos. Un ejemplo sencillo: si se ha identificado que comúnmente los baños de los restaurantes, u otros inmuebles, no son accesibles, esta información es de gran utilidad para planear nuevas salidas a otros restaurantes.

Un aspecto sumamente generalizable a todas las personas entrevistadas tiene que ver con la necesidad de calcular y anticipar la mayoría de los desplazamientos. Esta característica de su movilidad se finca en los temas hasta ahora expuestos: la necesidad de sortear barreras sociales y espaciales, las implicaciones en sus tiempos, los gastos económicos que ello conlleva, la recurrencia a la utilidad de redes sociales de apoyo directo, la importancia del auto particular, entre otras. Por lo tanto, se trata de un cúmulo importante de experiencias previas que ayudan a prever nuevos recorridos y visitas a espacios concretos.

Dicha información es de suma relevancia si se considera que la movilidad de muchas personas con discapacidad está caracterizada por la contingencia y el encuentro con lo inesperado. Ante estas situaciones, muchas veces poco previsibles, se vislumbra que habitualmente busquen programar sus recorridos y conocer detalles del lugar a visitar desde antes de salir de casa. Tal como refiere Renata, ésta es una característica de sus vidas:

... Algo que sí es diferente en las personas con discapacidad creo que nos sirve mucho ser planificadores [...] por eso generalmente cuando vas a un lugar, yo siempre pregunto a ver cómo está, con qué silla me voy, con la de motor o la de sin motor, quién va a ir, si personas de confianza: “ya investigué, si hay tres escaloncitos, me echas la mano” [...] todo, absolutamente todo, hasta para ir al

baño tienes que anticiparte [...] así puedes vivir sin tanta angustia, porque si tú ya sabes a qué lugar vas a ir, quién te va a ayudar, entonces te liberas de una energía que de otra manera es angustiante y te quita la posibilidad de disfrutar la reunión, la plática [...] y esa parte de prever a la demás gente se le hace “Renata es una exagerada”, porque en los horarios, porque todo tiene que ser tiempos y movimientos, porque es parte de prever... [RENATA]

La necesidad de planear una salida tiene que ver con la accesibilidad de los lugares a visitar. Sin embargo, en ocasiones, cuando no es posible conocer de manera fehaciente la accesibilidad del inmueble, es posible encontrarse con situaciones que generan cierta complicación:

... Cuando hemos ido a una fiesta o algo así, que ya que estamos, que no conocemos, por ejemplo algún salón donde es la fiesta, que ya que llegamos vemos que es difícil el baño. Sencillamente eso, entrar al baño, se supone que los lugares públicos deben tener libre acceso para silla de ruedas pero no es así, entonces pues ahí hacemos malabares [...] dos salones a los que hemos ido, sí cuesta trabajo [...] ahora sí, ya que nos ha pasado así, pues ya: “no, a aquel restaurante ahí no porque está muy limitado el acceso”... [PAULA hermana de Leticia]

De acuerdo con Paula, el reconocimiento previo de lugares accesibles o no accesibles significa volver o no. La memoria sobre los lugares se activa como una herramienta que permite prever la asistencia a determinados inmuebles, en este caso a restaurantes o salones de fiesta. Asimismo, la planeación corre a cargo de la propia persona con discapacidad, como lo hace Renata, o un familiar, según Paula, Alondra y Graciela:

... En ocasiones sí hay que saber más, no sé [...] si nos invitan a algún evento y si no conocemos el lugar tenemos que estar llamando si hay acceso para silla de ruedas y si tener un poquito más de tiempo, dependiendo; si no está mi esposo tengo que tener un poco más de tiempo de todas formas porque realmente pues yo sola es más complicado... [GRACIELA, mamá de Alexis]

... Mi esposo viene conmigo [a los cursos de capacitación para el uso de silla de ruedas] y entonces él es el guía de turista porque yo la verdad no recuerdo bien en qué estación nos bajamos para llegar aquí a Iztacalco [...] es lo malo de no salir sola porque no te fijas, mi esposo es el que me lleva... [ALONDRA]

En este contexto, los servicios de internet permiten anticipar algunos viajes. Aunque no resultó tener un uso generalizado entre las personas entrevistadas, se trata de un recurso empleado para ubicar, por ejemplo, direcciones, rutas y medios de transporte disponibles:

... Consulto Google Maps por el teléfono, tengo la aplicación y veo qué es lo que me queda más cerca, si puedo llegar en taxi lo hago, si no sale tan caro... [ALONDRA]

... Me meto a internet, busco la dirección, me ubico, yo siempre trato de buscar Metrobuses, porque para mí es más fácil llegar en Metrobús que llegar en taxi... [MIRIAM]

De manera distinta, contar con recursos materiales y económicos permite contratar los servicios de un tercero. Entonces, ante viajes a lugares desconocidos, la estrategia de Renata consiste en avisar al chofer con anticipación el lugar al que debe llegar:

... Mi método es decirle al chofer: vamos a tal lado, es su chambra investigar. O sea yo le digo con la suficiente anticipación...  
[RENATA]

En consecuencia, las personas hacen uso de distintos medios y estrategias que permiten adelantarse a generar una idea del lugar de llegada: por medio del teléfono, internet o avisando al chofer para que se anticipe. Finalmente, derivado de las complicaciones que presentan no sólo los lugares a visitar sino también las calles, es necesario diseñar las rutas en tramos geográficamente cortos:

... Te tienes que estar fijando que si el hoyo en la banqueta y te tienes que acordar: “en esta banqueta hay rampa o me tengo que bajar aquí”, trato de aprendérmelas las que vea, o sea, por ejemplo, de mi casa a la Comercial [Mexicana] ya sé en qué esquina hay rampa y qué esquina... [RENATA]

Las experiencias previas y el reconocimiento de determinados lugares cerrados y espacios públicos se instauran como una forma de anticipar los recorridos, identificar dónde se encuentran los obstáculos y qué rutas tomar. Esta acción se realiza incluso en espacios geográficos breves, como señala Renata en torno a su contexto barrial para ir al supermercado. Se trata de un conocimiento sobre el espacio forjado a través de la cotidianidad y que permite anticiparse o planear la movilidad geográfica.

Con estas reflexiones relacionadas con las funciones prácticas de las representaciones se concluyen los dos capítulos dedicados al análisis de las entrevistas. A lo largo de ambos se ha vislumbrado la compleja manera en la que despliegan sus prácticas y conciben al entorno que habitan. En determinados aspectos se presentan generalizaciones entre las personas entrevistadas, mientras que en otros la diversidad e incluso la dicotomía parece ser la regla. En el

siguiente apartado, correspondiente a las consideraciones finales, se desea expresar algunas reflexiones, más que concluyentes, encaminadas a dilucidar aspectos teóricos, políticos y empíricos aquí tratados.



## V. COMENTARIOS FINALES

Llegada la discusión a este momento, es pertinente retornar a los supuestos que animaron el proyecto. En principio, cabe recordar que en la introducción, a modo de inferencia, se expresó lo siguiente: “Las personas que emplean silla de ruedas constituyen una colectividad sumamente diversa en términos corporales, sociales, económicos y materiales. Aunado a lo anterior, la implementación política de medidas de accesibilidad e inclusión social en diversas zonas de la metrópoli y medios de transporte genera que las representaciones que producen sobre el contexto urbano y su propia movilidad sean diversas y por lo tanto no estén supeditadas a interpretaciones y significaciones negativas asociadas con la metrópoli como un entorno adverso por presentar un entramado de barreras sociales, espaciales y temporales”.

Como se ha postulado teóricamente, las representaciones producidas pueden ser de naturaleza colectiva o individual. Se encuentran ancladas a aspectos tan diversos como la condición física de la persona, el origen de la deficiencia, si desarrollan actividades de rehabilitación, el tiempo que se lleve empleando la silla de ruedas, la edad, el género, los recursos económicos y materiales con los que cuente (como poseer automóvil propio, el tipo de silla de ruedas utilizada o tener acceso a las tecnologías), las redes sociales de apoyo disponibles, la ubicación residencial del sujeto con respecto a la metrópoli y el equipamiento circundante, así como por la ausencia o presencia de medidas de accesibilidad existentes en los espacios públicos y medios de transporte utilizados dentro de la ZMVM.

Según la exposición efectuada en los dos últimos capítulos, parece verificarse la presencia e intersección de los factores arriba

señalados en las prácticas de movilidad y la configuración de las diversas representaciones sociales generadas por el grupo de estudio. Se parte del hecho de que la silla de ruedas se consagra como un elemento central y crucial en la vida de quienes la emplean.

Sin embargo, quienes la utilizan no conforman un grupo social homogéneo en virtud de los elementos arriba señalados. Por lo tanto, las representaciones sobre su propia movilidad, la ciudad y los elementos sociales, espaciales y temporales que la definen, tampoco pueden estimarse de monolíticas; entender esta diversidad de experiencias ha sido el objetivo del presente documento, tal como se ha intentado abordar.

Según se ha podido comprender, las representaciones sociales, individuales o colectivas no están supeditadas a un polo negativo o positivo, como se supone hipotéticamente. Por el contrario, lo que impera son imágenes diversas y dicotómicas al interior del grupo de estudio, incluso sobre un mismo objeto o lugar. De igual manera, es necesario reconocer que las políticas, programas y proyectos sobre movilidad y accesibilidad en la metrópoli, desigualmente distribuidos por factores asociados con las divisiones administrativas, han contribuido a moldear las representaciones sociales. En adelante se tratará de explicar con más detalle.

Las 15 entrevistas que fueron realizadas y empleadas para dar contenido a los dos últimos capítulos de este trabajo son suficientes, aunque no exhaustivas, para poder considerar que nos ubicamos ante un universo social sumamente diverso. Es por ello que algunas experiencias son generalizables entre las personas entrevistadas, pero también se presentan particularidades e incluso ambivalencias sobre los modos de vivir y representar subjetivamente al entorno por medio de sus movildades cotidianas. Los aspectos endógenos y exógenos ayudan a entender dicha complejidad.

Entre los primeros se aduce que si bien el grupo de personas entrevistadas tiene como común denominador el emplear silla de



ruedas, no se trata de una colectividad homogénea. Dichos factores refieren a: la edad, el sexo, el origen de la deficiencia, la presencia de múltiples deficiencias, el tiempo de usar la silla de ruedas, el grado de afectación en la movilidad corporal, el contar con acompañantes, el nivel de ingresos, el tipo de silla de ruedas, la ubicación de la residencia, los modos de desplazarse, las escalas geográficas de movilidad, la asistencia y participación en organizaciones de la sociedad civil, la actividad principal de la persona y las diversas estrategias de rehabilitación, entre otros aspectos. Todos son factores individuales que configuran vigorosamente sus prácticas y representaciones sociales del contexto.

En segundo lugar, el entorno es un elemento externo que afecta el desplazamiento de todos en menor o mayor medida. En este sentido, la aplicación de políticas de movilidad y accesibilidad de los lugares y medios de transporte, así como el contacto con la sociedad durante sus movilizaciones, son aspectos exógenos que también tienen consecuencias sobre sus prácticas y representaciones sociales. La conjunción de ambos factores da lugar a un cúmulo importante de prácticas vinculadas a representaciones sociales compartidas o individuales, como ya se señaló.

#### *Sobre las características de las personas y las prácticas de movilidad*

En principio, se identificó que la movilidad se ve afectada por la edad. Mientras que en la niñez y en la vida adulta mayor se llegan a reducir considerablemente los desplazamientos, durante la juventud y etapa adulta la necesidad de mayor independencia de decisiones aumenta y consecuentemente la inquietud de desplazarse de manera autónoma a zonas más lejanas sin la compañía de la familia. No obstante, la presencia de discapacidades múltiples, el adquirir una discapacidad de manera repentina (por ejemplo por accidente) o presentar enfermedades que den lugar a deficiencias físicas, son circunstancias poco predecibles que pueden ocurrir en cualquier

momento de la vida y que tienden a generar mayor dependencia y a su vez reducir drásticamente la movilidad. Sobre este tema se volverá párrafos abajo.

En cuanto al género, si bien fue posible distribuir las entrevistas entre hombres y mujeres que emplean silla de ruedas, se pudo aseverar que existe una feminización en relación con las personas que acompañan a quienes tienen discapacidad. Las mujeres, en su rol de pareja, madre, hija o hermana, recurrentemente cumplen esta función de apoyo. También fue posible identificar en algunos casos que el hombre auxilia, aunque es una práctica menos común, al menos entre el grupo de personas entrevistadas.

Sobre los recursos materiales y económicos, también desempeñan un papel importante en la movilidad de las personas. El poder adquisitivo, contar con auto propio, incluso con chofer, como es el caso de Renata, son elementos que facilitan en gran medida el desplazamiento. Asimismo, como se describirá con mayor detalle, ante la falta de recursos económicos y materiales, las personas tienden a recurrir a distintas estrategias relacionadas con las redes sociales de apoyo, intercalar diversos medios de transporte o conseguir prestado un auto particular. En este sentido, la mayoría de las personas entrevistadas expresó una movilidad geográfica habitual (tomando como referencia la que se da en el transcurso de una semana) dentro de la escala metropolitana. Los motivos son diversos: rehabilitación, consultas médicas, trabajo, ocio y visita a familiares son los principales alicientes.

Por su importancia, cabe destacar el impacto que tiene la estructura de la metrópoli en cuanto a la distribución geográfica de los servicios de salud y rehabilitación, comúnmente empleados por las personas entrevistadas. Lo que se identificó es una concentración en la Ciudad de México, especialmente en la zona centro y sur, de servicios especializados, aunado a una diseminación de clínicas básicas de rehabilitación y salud en los municipios y dele-

gaciones. El resultado es, como ya se indicó, la configuración de movilidades a una escala metropolitana en múltiples direcciones y horarios.

Algunas personas refirieron asistir a rehabilitación o consultas médicas dentro de su demarcación (delegación o municipio) y otras la intercalaban con viajes más largos que atraviesan la metrópoli, por ejemplo para llegar al INR o a algún centro de Teletón. Dicha observación abona a lo que otros trabajos han informado con anterioridad (Hahn, 2003; Taylor y Józefowicz, 2012) sobre el impacto de la salud y la rehabilitación en la movilidad. De manera similar, la especificidad de los cursos para el manejo de silla de ruedas ofrecidos por la alianza VIM-FHADI-Grupo Altía dentro de la ZMVM genera desplazamientos hasta la delegación Iztacalco, donde se encuentran las instalaciones, no sólo al interior de la metrópoli, sino también desde otros estados aledaños a la capital del país.

Por otro lado, las movilidades fuera de la metrópoli y el país son menos comunes. Sólo tres personas expresaron salir a vacacionar a destinos nacionales con una regularidad por lo general anual. Asimismo, únicamente Renata comentó que ha salido del país por motivos de rehabilitación, salud y vacaciones. Se trata de movilidades menos cotidianas pero que evidentemente se asocian con el poder adquisitivo y que impactan en su modo de ver el mundo.

En cuanto a la ubicación geográfica de la residencia, se pudo constatar que quienes viven en la Ciudad de México tienen a su disposición más opciones de transporte accesible y asequible en términos económicos. En particular, se señalaron diversas mejoras en el Metro, se destacó la accesibilidad del Metrobús y su creciente red, así como la implementación de los taxis preferentes. Sin embargo, no están exentos de problemas, entre los que se destaca la saturación en determinadas horas, la falta de accesibilidad en todas las estaciones o medios de transporte (especialmente microbuses y la RTP) y los problemas al interactuar con otros usuarios o choferes.

Por el contrario, en general se consideró que en el Estado de México el transporte es más caro (en la Ciudad de México es gratuito para las personas con discapacidad) y poco accesible. Es así que en sus movilidades cotidianas, cuando no se viaja en auto particular, las personas tienden a intercalar diversos medios de transporte, unos más adecuados que otros. Dichas prácticas se asocian con las representaciones sociales que generan de determinadas zonas de la metrópoli y de medios de transporte.

Finalmente, en cuanto a la configuración de las prácticas de movilidad, la silla de ruedas desempeña un papel importante. Cada uno de los diferentes tipos de sillas identificados presenta ciertas ventajas y algunos inconvenientes. Los factores que determinan por qué silla opta el sujeto no son casuales. Entre éstos se encuentran aspectos económicos, de participación en determinadas instituciones u organizaciones, la salud de la persona o los requerimientos ergonómicos.

*Sobre la recurrencia de las múltiples barreras en las prácticas de movilidad*  
Sean desplazamientos promovidos por motivos de salud, rehabilitación u otros, en prácticamente todas las entrevistas se hizo alusión a las denominadas barreras sociales y del entorno. Sin embargo, es importante considerar que cuestiones como los recursos materiales y económicos con los que se cuente, o el lugar de residencia con respecto a la metrópoli, son factores que reducen o intensifican la interacción con dichas barreras. De igual manera, es importante subrayar que tales dificultades se presentan en prácticamente todas las escalas geográficas de movilidad cotidiana reconocidas para el presente trabajo: el entorno doméstico, el ámbito barrial, lo delegacional o municipal, lo estatal (Ciudad de México y Estado de México) y metropolitano.

Por ejemplo, la vivienda generalmente no está adecuada para ser transitada por una persona con discapacidad. Cuando es posi-

ble, se generan modificaciones y se reorganiza la distribución de los objetos domésticos. El desplazamiento dentro de estos lugares cerrados refiere a lo que se ha llamado a lo largo del documento como micromovilidades. Dentro del entorno barrial, en algunos casos las dificultades no son menores. Lo mismo sucede cuando se intenta ir de un lugar a otro dentro de la ciudad o la metrópoli. Remitiéndose al impacto que tienen aspectos como los recursos económicos y materiales, incluso las personas que cuentan con auto propio adaptado y con chofer (el caso de una de las 15 personas entrevistadas) se enfrentan a numerosas barreras. Por lo tanto, disponer de ciertos recursos que facilitan la movilidad no implica que se desconozcan los obstáculos sociales y físicos.

De hecho, las complicaciones comienzan antes de bajar del automóvil; ubicar un cajón de estacionamiento fue señalado como un problema recurrente. Acto seguido, las barreras pueden ser identificadas al desplazarse dentro del espacio público de llegada, así como dentro de los inmuebles a visitar. Al interior de los edificios también se alude a las micromovilidades y sus dificultades. Es por ello que las barreras tienden a estar distribuidas en las diferentes escalas geográficas y los diversos tipos de espacios, sean públicos, privados, abiertos o cerrados. Ello genera la imagen de un espacio urbano fracturado desde el punto de vista de la accesibilidad y la inclusión social. Para quienes no cuentan con automóvil propio y requieren desplazarse, las barreras también son perceptibles en lo que aquí se ha denominado como espacios móviles, es decir los medios de transporte. Aunque las dificultades son variables en función del tipo de transporte utilizado.

En general, al repasar todos los tipos de barreras identificadas, se presentan de forma muy variada y entrelazada. Involucran espacios públicos y privados, tecnologías, comunicación e interacción social, medios de transporte, relieves y topografías, actores sociales y tiempos. Así, cada persona expresa diferentes experiencias que

pueden ser particulares o compartidas con otros sujetos en condiciones similares, es decir que usan silla de ruedas.

En el capítulo III se intentó establecer una clasificación del tipo de barreras descritas por las personas. Si bien en la teoría se diferencia a grandes rasgos entre barreras sociales y del entorno (o físicas), fue evidente que ambos elementos suelen mezclarse y que, además, el factor temporal también estaba relativamente explicitado. Es así que se distinguió entre *a)* barreras espaciales y físicas permanentes; *b)* barreras espaciales y físicas movibles o temporales; *c)* barreras sociales en la interacción cotidiana, y *d)* pérdida de la accesibilidad por factor humano y temporal.

De acuerdo con las barreras expresadas, se relacionan preponderantemente con *a)* cajones de estacionamiento; *b)* baños accesibles; *c)* rampas obstaculizadas; *d)* usos sociales diversos de las aceras, como comercios callejeros; *e)* las instalaciones de servicios públicos, como hospitales; *f)* asientos asignados en medios de transporte y edificios, ocupados por quien no los requiere; *g)* negar servicios en centros privados de consumo, como cines; *h)* el contraste de tiempos entre los usuarios con discapacidad y choferes del transporte público; *i)* elevadores, puertas o rampas eléctricas en medios de transporte y estaciones de Metro que no funcionan o no hay personas que las hagan funcionar, y *j)* elementos de accesibilidad que no funcionan en determinadas horas del día por factores como la aglomeración de personas.

Es fundamental recalcar que aun cuando se discierne entre barreras de carácter social y espacial, aunado al elemento temporal, todas, en el fondo, tienen un origen social. La falta de accesibilidad del entorno dista de ser un suceso natural: no son barreras que hayan surgido del subsuelo. Por el contrario, responden a formas sociales e históricas de producción y organización del espacio.

Según se explicitó en el capítulo I, la movilidad, entre otros aspectos, conlleva a la interacción, promueve el encuentro y la sociabilidad (Conradson y Mckay, 2007: 168; Lange, 2011: 100;

Pellicer, *et al.*, 2013: 122), aunque efímera y espontánea con los desconocidos. Sin embargo, parte de estos encuentros no son del todo pacíficos. Al intentar abstraer toda la serie de barreras señaladas por las propias personas se vislumbra que en general responden a una franca discrepancia y disputa en torno al modo de concebir, construir y hacer uso del espacio y el tiempo. Este problema se instaura a nivel estructural en los ámbitos de decisión, como la política, pero también en el contexto de las interacciones sociales habituales. Ello lleva a pensar que existe una divergencia social sobre los usos del espacio y el tiempo.

Lo anterior remite a la reflexión que Duhau y Giglia (2008) hacen con respecto de la ZMVM acerca del desorden urbano que presenta y su relación con las reglas implícitas y explícitas, legales o socialmente establecidas que rigen las relaciones sociales en la ciudad. En este sentido, se devela cómo es que habitualmente las normas políticas y socialmente establecidas son omitidas por los sujetos. Ejemplo de ello es ocupar cajones de estacionamiento asignados u obstaculizar rampas. Entonces, tal parece que los intereses particulares de cada individuo en (y sobre) el espacio público y los medios de transporte en ocasiones diluyen la posibilidad de tolerancia, inclusión, empatía, apoyo o respeto.

Así, el examen de las barreras permite cavilar que la ciudad y sus elementos, como los medios de transporte o lugares de uso común, son recursos cotidianamente disputados para ser usados. Parte de la dificultad de ser aprovechados por quienes tienen discapacidad se relaciona con el modo en que han sido diseñados, regularmente correspondiéndose con el punto de vista de quienes no tienen discapacidad. La inaccesibilidad de muchos sitios devela una concepción política y social de cómo construir un lugar a partir de una supuesta “normalidad” antropométrica.

Aunado a los conflictos por el espacio público, los medios de transporte y las asperezas del contacto social, el tiempo (preocupación

teórica subrayada en el primer capítulo) resultó ser un aspecto más en la definición de las discrepancias por varios sentidos. En principio, la deficiencia corporal implica un mayor uso de tiempo para desarrollar casi cualquier actividad de la vida diaria como bañarse, comer o vestirse.

En segundo lugar, se pudo constatar que las barreras sociales y espaciales tienen repercusiones en el tiempo de algunas de las personas con discapacidad entrevistadas. Nuevamente sirven de ejemplo la obstaculización de rampas u ocupación de cajones de estacionamiento para vislumbrar que estas problemáticas promueven que la colectividad requiera de más tiempo para, por ejemplo, llegar a una cita con el médico, a rehabilitación o cualquier otra actividad. Dicha observación se suma a lo que otros trabajos han identificado en cuanto al mayor gasto de recursos que las personas con discapacidad (a diferencia de quienes no tienen) deben invertir en cuanto a desgaste físico, dinero o tiempo para llegar a determinado lugar (Casas, 2007; Red2Red Consultores, 2009; Taylor y Józefowicz, 2012).

Sin embargo, uno de los problemas más recurrentes en torno al tiempo se relaciona con la divergencia social sobre su acepción y uso. Es decir, los ritmos y las velocidades de cada persona son distintos y a veces no compatibles. El ejemplo más evidente refiere a la discrepancia entre los tiempos y ritmos de las personas que operan los medios de transporte y las personas con discapacidad junto con sus acompañantes, cuando es así. De este modo, el tiempo que alguien con silla de ruedas requiere para subir a un autobús, combi u otro vehículo, reiteradamente no corresponde con el tiempo que el chofer asigna para cada parada.

Otro ejemplo de las divergencias sociales en cuanto a los tiempos se relaciona con la obstrucción de la accesibilidad cuando depende de un factor humano directamente. Es así que esperar a que el encargado opere un sistema eléctrico de rampa, haga funcionar un elevador o abra una puerta, puede repercutir negativamente



en el tiempo de las personas que usan silla de ruedas. Finalmente, se constató que en ocasiones aun cuando existen elementos de accesibilidad, éstos no funcionan temporalmente debido a la aglomeración de personas. El caso más señalado fue el Metrobús y su congestión en las llamadas “horas pico”.

El resultado de todo lo anterior es una prolongación del tiempo de espera para poder acceder a un medio de transporte, lo cual a veces se traduce en cierta forma de discriminación social. Bajo esta perspectiva, el tiempo que requiere el cuerpo para cada actividad, más el tiempo promovido por las barreras del entorno y más la prolongación de tiempo debido a las disparidades sociales en cuanto a los ritmos, da como resultado una acumulación de tiempos que repercuten negativamente en las personas con discapacidad y sus intentos de inclusión social.

El tema de las diferentes temporalidades asociadas a la discapacidad es sumamente relevante desde el punto de vista de las experiencias de los sujetos, a nivel teórico y también en la dimensión política. No obstante, rebasa por mucho las intenciones y el espacio para estos comentarios finales. Sólo se desea expresar que, desde el discurso de las políticas de igualdad e inclusión, es importante preguntarse si derivado de las complicaciones corporales y las barreras sociales y del entorno, las personas con discapacidad merecen consideraciones especiales para, por ejemplo, llegar a la escuela o, por el contrario, desde la necesidad y reclamo de igualdad, deban asumir su compromiso en cuanto a horarios y realización de actividades de manera semejante a quienes no tienen discapacidad.

Por otro lado, aunado a todos los tiempos prolongados descritos, es necesario recordar que en muchas ocasiones se debe tomar en cuenta el tiempo de terceras personas. Es decir, para poder efectuar actividades de la vida diaria o trasladarse de un lugar a otro, cabe considerar que se requiere contabilizar el tiempo del acompañante. En el caso peculiar de Renata, significa “rentar”

el tiempo de otras personas y sincronizarse. Se trata de ella, su ayudante en casa y el chofer. En los otros casos, esas funciones las desempeña un familiar, regularmente una mujer, que es la mamá. Aunque también es posible que el padre o pareja varón requiera solicitar permiso para salir temprano o ausentarse del trabajo para destinar tiempo y apoyo a su familiar. Incluso ha sido necesario recurrir al apoyo de amigos o vecinos; en todos los casos se requiere el tiempo de terceros.

Evidentemente este esquema de tiempos acumulables por parte del sujeto con discapacidad, o tiempos requeridos de alguien más, no es lineal ni aplicable para todas las personas. Empero, de acuerdo con lo comprendido en varias entrevistas, lo arriba descrito sirve para señalar las diversas maneras en que el tiempo se ve imbricado con lo social y el entorno físico en la producción de la discapacidad o la reducción de su impacto a través de los tiempos “rentados” o “prestados” por parte de terceros.

### *Estrategias de movilidad*

Una de las formas más habituales de hacer frente a las barreras sociales y del entorno es a través de la utilización de automóviles particulares. En efecto, esta observación concuerda con González (2013), quien señala que la dependencia del carro particular puede estar ligada a las características de la población como la propia discapacidad. Aunque algunas personas manifestaron contar con automóvil propio, no es así en todos los casos. Sin embargo, se atisba que es usual recurrir a un vehículo prestado por parte de familiares, amigos o vecinos.

En otras circunstancias, cuando no es posible el préstamo, se opta por rentar un servicio particular. Ésta puede ser considerada una estrategia de movilidad que significa replegarse del transporte público. Dicha decisión se debe a diversos factores, entre los que destacan la condición física del sujeto con discapacidad y

la percepción acerca de los medios de transporte en cuanto a su accesibilidad.

En primer lugar, cuestiones como la movilidad corporal reducida de quien tiene discapacidad, el aumento de su peso conforme crece o la incomodidad corporal y el dolor, son factores que promueven la necesidad de emplear un auto particular. En segundo lugar, la consideración recurrente en relación con la falta de accesibilidad de los medios de transporte es otro factor que anima el uso de autos particulares. No obstante, se presentan algunos inconvenientes.

Por un lado, se evidencia que el gasto económico aumenta considerablemente, a diferencia de si se empleara el transporte público. Es decir, la seguridad y comodidad tiene un costo; implica un gasto económico mayor. Además, en situaciones en las que se depende de la disponibilidad de un auto prestado, se corre el riesgo de no siempre contar con tal apoyo. Por otro lado, como ya se mencionó brevemente, aun con carro no es posible eludir todas las dificultades que se presentan en el entorno y las interacciones sociales. Al bajar del automóvil es necesario sortear diversos obstáculos incluso en dimensiones geográficas acotadas, como puede ser de un estacionamiento al inmueble a visitar y también en su interior.

Ligado a la recurrente necesidad de acudir al auto particular, propio, prestado o rentado, también fue posible identificar la presencia otras personas, principalmente familiares, que actúan como apoyo en las actividades diarias de quienes emplean silla de ruedas, incluyendo la movilidad cotidiana. En este sentido, dependiendo de la limitación de la movilidad del cuerpo y la presencia de otras deficiencias (principalmente de carácter intelectual), se distinguen tres grados de apoyo: *a)* quienes dependen totalmente de la familia. Cuestiones como alimentarse, bañarse, desplazarse geográficamente y tomar decisiones, son ejemplos claros; *b)* las personas que

tienen cierta dependencia en cuanto a la realización de actividades de la vida diaria y a la movilidad geográfica, pero son más dependientes en relación con la toma de decisiones, y *c*) quienes expresan una independencia en todos los planos: tanto de decisiones como de movilidad geográfica. En los dos primeros casos, el papel del sujeto (o sujetos) que apoya tiene muchas funciones: económicas, morales, interpretativas de necesidades y auxilio para poder desplazarse, entre otras. Como ya se expresó, es común que las mujeres cumplan este rol de apoyo.

### *Representaciones sociales fincadas en las prácticas*

Sobre este tema es fundamental aducir al mecanismo de comparación desplegado por los sujetos. En efecto, una de las maneras fundamentales de entender la ciudad es a través de escalas valorativas o esquemas de categorización organizados en función de lo difícil o fácil de transitarla. Al respecto, cabe recordar que los significados contenidos en las representaciones sociales aluden a la expresión de opiniones, creencias y valores sobre el objeto o suceso a representar subjetivamente y que suelen tener una orientación actitudinal positiva o negativa (Araya, 2002: 11; Herner, 2010: 152).

La comparación resulta ser un dispositivo al que se acude recurrentemente para poder establecer distinciones y valoraciones entre espacios geográficos concretos o medios de transporte. Generalmente se trata de lugares reconocidos a través de la experiencia. Esto quiere decir que mientras más viaja y conoce distintos lugares una persona, encuentra más pautas de comparación.

Por ejemplo, Alondra establece diferenciaciones sobre la accesibilidad e inclusión social en la metrópoli de acuerdo con los estratos sociales. Para ella, los lugares más cómodos o fáciles de andar son aquellos en los que se aloja población de ingresos económicos altos. De igual manera establece diferencias en cuanto al apoyo que recibe de la gente entre estaciones del Metro al sur de la ciudad y

al oriente. Asimismo, Roberto, quien conoce diversas ciudades del país, señala que aun con las dificultades existentes, la Ciudad de México es más accesible que otras urbes.

Ricardo, al haber vivido en el Estado de México y ahora en la Ciudad de México, considera que en aquel estado, especialmente en el área metropolitana, la accesibilidad es incipiente, mientras que en la Ciudad de México los esfuerzos han sido mayores. Un ejemplo que señaló es que en la capital del país el transporte para personas es gratuito; no así en el Estado de México.

En este mismo sentido, Renata, que ha tenido posibilidad de viajar a otros países, encuentra que en la Ciudad de México le cuesta orientarse espacialmente debido a que su atención debe estar puesta en las dificultades que presenta el entorno, mientras que en contextos como el de Madrid, que son muy accesibles desde su punto de vista, la preocupación no estaba en sortear barreras, sino en disfrutar la ciudad. Según lo anterior, la posibilidad de haber viajado permite establecer distintas escalas geográficas de comparación entre zonas de la ciudad, entre la ciudad y el Estado de México, entre ciudades del país o con otros países y ciudades del mundo.

La comparación de lugares, especialmente dentro de la ZMVM, que es recurrente debido a la cotidianidad e intensidad de los recorridos (a diferencia de los viajes a otras ciudades o países), permite entrever que el contexto se encuentra sumamente fracturado en diversos sentidos. Primero, remitiendo a Gutiérrez, es necesario recordar que teóricamente la movilidad refiere en parte a una gráfica de lugares; una vinculación de espacios en red (2012: 69) por medio de la movilidad. Cada lugar es vinculado por medio de los desplazamientos del sujeto.

Toda persona establece una relación particular con espacios concretos de acuerdo con sus itinerarios; es decir, una salida puede significar ir a uno o varios centros de rehabilitación, asistir a la

escuela, al médico o el trabajo y luego efectuar recorridos de regreso. En consecuencia, las experiencias, las memorias, las representaciones también aluden a una red de lugares fragmentados socioespacialmente y vinculados por medio de la movilidad del individuo.

De acuerdo con lo expuesto arriba, al intentar dar sentido al conjunto de las miradas que las personas tienen sobre las redes de lugares que conforman su experiencia dentro de la metrópoli, es posible señalar que nos ubicamos ante una realidad socioespacial ambigua, diferenciada, dicotómica, paradójica, polisémica, con avances, retrocesos o estancamientos desde el punto de vista de la inclusión/exclusión social y la accesibilidad del entorno. Algunas zonas son accesibles, determinadas estaciones lo son y otras no; lo mismo sucede con los medios de transporte. Mientras que algunos transportes como el Metrobús o ciertas estaciones del Metro son accesibles, otros se caracterizan por ser lo contrario (por ejemplo la RTP). Asimismo, para algunas personas entrevistadas, en determinadas zonas la gente es más respetuosa y colaborativa que en otros lugares. Difícilmente se pueden realizar viajes exentos de alguna objeción; forman parte de la cotidianidad.

Al respecto, es pertinente recordar que las representaciones sociales distan de ser uniformes incluso al interior de grupos relativamente homogéneos (Jodelet, 1984: 470; Piñero, 2008: 5). Según se ha argumentado, en ocasiones predominan visiones dicotómicas sobre un mismo lugar. Por ejemplo, de acuerdo con las particularidades y experiencias previas de cada persona, mientras que Reforma o el Centro Histórico pueden considerarse accesibles para algunas personas, desde el punto de vista de otras son lugares inaccesibles y socialmente masificados que dificultan la movilidad.

Por otro lado, aun cuando la experiencia urbana de las personas remita a la fragmentación e interconexión de lugares a través de sus movibilidades, ello no impide que algunas personas generen representaciones de la Ciudad de México o la zona conurbada del

Estado de México, antes que la metrópoli,<sup>1</sup> como un todo del cual se pueden realizar abstracciones. Nuevamente es necesario recordar que las posibilidades de viajar a otras ciudades del país o del extranjero permiten establecer comparaciones y en consecuencia imágenes e ideas acerca de un lugar en general. Además, tal parece que para calificar el grado de accesibilidad e inclusión de una ciudad tan compleja y grande como la Ciudad de México o sobre la conurbación del Estado de México, no es necesario recorrer todas sus calles y subirse a cada uno de los transportes. Lo vivido se sitúa como una “muestra” de la ciudad.

En términos temporales, confluyen diversas miradas comparativas sobre el cambio que la sociedad en general ha tenido con respecto a las personas con discapacidad, y que se caracteriza por una mayor apertura e inclusión, sin embargo es una tarea inacabada. Algunas personas entrevistadas consideran que en la actualidad la gente es más receptiva, pero al mismo tiempo persisten tratos discriminatorios en el espacio público, asociados a los prejuicios, las miradas incómodas y las confrontaciones abiertas cuando buscan desplazarse.

En este sentido, la inclusión y la accesibilidad constituyen una realidad fracturada desde el punto de vista social, espacial, temporal y simbólico. Son signos de lo que podría denominarse como un rezago ligado a la concientización sobre el reconocimiento del “otro”, del que tiene discapacidad y su necesidad de desplazarse. En suma, la Ciudad de México, como objeto de representación socioespacial, se ubica entre posiciones diversas. Por un lado es susceptible de ser fragmentada y diferenciada simbólicamente de acuerdo con los recorridos habituales y vivencias de las personas.

1. En general las personas no remiten a la idea de metrópoli, más bien reconocen una Ciudad de México y un Estado de México que suelen ser diferentes desde el punto de vista de la accesibilidad y la inclusión. Sólo Renata manejaba una imagen de metrópoli para referirse al contexto urbano en conjunto.

Asimismo, se presta a la distinción con otros municipios de la metrópoli ubicados en el Estado de México. También se le sitúa en el contexto nacional y finalmente se distingue en relación con otros países y ciudades del mundo. La comparación es una forma común de evocar lugares para valorarlos, dotarlos de significado, es decir, representarlos a nivel subjetivo.

Los ejes que articulan las representaciones son la accesibilidad y las barreras del entorno, así como la inclusión o exclusión social. Con ello se quiere argumentar que desde la silla de ruedas o desde la posición del acompañante, la ciudad (la metrópoli o los fragmentos de ésta) es vivida e interpretada principalmente a partir de la facilidad o dificultad con la que determinados lugares y medios de transporte son utilizados. Se trata de un tema central y habitual en sus movibilidades; es un común denominador.

#### *Representaciones sociales fundadas en procesos de comunicación*

En general, la formulación de las representaciones sociales arriba descritas tiene su génesis en la experiencia, siendo la comparación un mecanismo esencial para su conformación. En menor medida las representaciones también se fundan en lo comunicado verbalmente o a través de los medios de comunicación. Tal como se estipula en la teoría, las representaciones sociales hacen alusión a un conocimiento de sentido común que se constituye en la vida cotidiana por medio de las experiencias, de la información, las creencias y opiniones que son recibidas y transmitidas (Jodelet, 1986: 473).

Por ejemplo, Alondra considera que el WTC es inaccesible sin haber estado ahí, pero esa idea se construyó a partir de un reportaje que vio en televisión. De manera similar, para Renata ir a la Central de Abasto de la Ciudad de México con silla de ruedas “es la muerte”. Dicha imagen se constituyó no por asistir, sino porque un amigo le comentó lo difícil que sería ir en su condición. Por lo tanto, decidió no asistir para hacer sus compras.



Entonces, según se ha considerado en la teoría y en la comprensión de las entrevistas, las representaciones sociales tienen funciones prácticas; pueden influir en decisiones como asistir o no a determinando lugar. En síntesis, ya sea por medio de la experiencia directa, a través de lo que se conoce por los medios de comunicación o por pláticas, nos ubicamos ante procesos de clasificación, explicación y evaluación, es decir, se expresan representaciones sociales (Jodelet, 1986: 472; Araya, 2002: 11).

### *Conflictos en torno a las representaciones sociales*

Aseverar la persistencia de las diferentes barreras, los conflictos y las disputas en espacios públicos y medios de transporte permite elucidar que dichas dificultades tienen implicaciones a nivel de lo subjetivo, específicamente en relación con la producción y reproducción de representaciones sociales de las personas con discapacidad y sus familiares en torno a los espacios geográficos, el transporte, las relaciones sociales promovidas por la propia movilidad y los ritmos de cada sujeto.

Dichas reflexiones se vinculan teóricamente con el supuesto de que las concepciones y representaciones sociales del espacio no siempre se corresponden entre actores con poder como el gobierno y los diferentes grupos sociales, según la perspectiva de Lefebvre (1974). Así, cabe recordar que toda representación, sea del espacio u otro elemento, se encuentra ligada con relaciones de poder, tal como expresan Rose *et al.* (1995) y Voelklein y Howarth (2005).

La falta de medidas de accesibilidad o los usos indebidos de determinados espacios por parte de otros sujetos inmersos en el espacio público y los transportes son claros ejemplos de las barreras y confrontaciones sociales que pueden estar contenidas en las representaciones sociales. Como ya se evidenció, no menos importantes son las conflictividades que emergen de las discrepancias en cuanto a los tiempos y ritmos contrastantes entre personas con y sin

discapacidad. Teóricamente significa recordar que si las relaciones sociales están permeadas por tensiones, entonces las representaciones sociales no pueden ser distintas (Rose *et al.*, 1995: 154).

Tal como se describió, las miradas dicotómicas sobre el entorno, los medios de transporte y la sociedad, incluido el gobierno, así como el reconocimiento de las múltiples barreras y conflictos, permiten dilucidar que las representaciones sociales generadas por la colectividad en cuestión están asociadas con las desigualdades que se distinguen en las tensiones, la falta de accesibilidad, los cambios sociales paulatinos y los rezagos persistentes.

Es importante recordar que los conflictos y las disputas que recurrentemente se dan en los espacios geográficos y sociales de encuentro también se desarrollan a nivel de lo simbólico por medio de las representaciones sociales que determinado grupo tiene sobre otro y viceversa, aquí en relación con personas con y sin discapacidad. Esta idea se vincula con el papel que desempeña el conflicto en las representaciones sociales; tal como señalan Voelklein y Howarth (2005), distan de ser neutrales. En el caso de las personas con discapacidad, la lucha tiene que ver con la visibilidad y el reconocimiento tanto en los espacios físicos de encuentro social como en los públicos de decisión política.

### *Identidades*

Los especialistas sobre el tema concuerdan en que determinada visión compartida del mundo, basada en las experiencias, promueve la generación de identidades (Jodelet, 2008: 49; Araya, 2002: 32-33). Los sentidos de pertenencia constituyen mecanismos que robustecen la relación al interior de determinado grupo, al mismo tiempo permiten comprender y vincularse con otras colectividades y la sociedad en general (Ibáñez, 1994; Piñero, 2005).

Sin embargo, en el presente trabajo se pudo identificar que implícitamente las identidades se forjan en la división que muchas veces

las propias personas con discapacidad hacen entre lo que se puede considerar como normal y anormal, según la dicotomía expuesta por Canguilhem (1971). Es decir, en los discursos de personas con discapacidad entrevistadas fue recurrente ubicar diferenciaciones que establecen entre “nosotros” y las personas “comunes” o “regulares”. En este caso se asiste a la interiorización de un discurso que alude justamente a lo que es normal, lo que es la regla y lo que no lo es en términos corporales. Algunas personas con discapacidad han asumido que se encuentran fuera de la norma.

Desde luego, estas identidades y representaciones sociales que subyacen en el discurso dicotómico arriba señalado no son estáticas. Por el contrario, se trasladan a la arena política y social del reconocimiento y la apertura hacia una sociedad más incluyente y una ciudad más accesible. En ese sentido, también fue posible observar que autodenominaciones como “chuecos”, según se identifica Alondra, sirven como recursos para dismantelar los estigmas, convertir la negatividad en un signo de identidad, orgullo y activismo político. Este asunto nos remite nuevamente al carácter conflictivo de las representaciones sociales, expuesto unos párrafos arriba.

#### *Emociones y funciones ligadas a las representaciones sociales*

Aunado al impacto del conflicto y las relaciones de poder, también emergen cuestiones emocionales como el miedo. Conceptualmente, desde el paradigma de la movilidad, que insiste en poner en el centro de la discusión al sujeto antes que en los medios de transporte y la infraestructura, se considera que la práctica de la movilidad despliega emociones vinculadas con la excitación, el cansancio y el aburrimiento, entre otras (Hui, 2013: 889). En concordancia, desde la teoría de las representaciones sociales se señala que los objetos de representación socioespacial pueden producir memorias fíncadas a lugares que tienen un significado especial o trágico debido a determinados sucesos ahí ocurridos (Lerma, 2013: 234).

Justamente una de estas emociones, vislumbrada en las entrevistas, es el miedo; sensación compartida tanto por las personas con discapacidad como por sus acompañantes, la cual hace referencia a recuerdos sobre situaciones de riesgo y temor espacialmente localizadas. De acuerdo con los temores, riesgos, conflictos y las barreras del entorno, no es exagerado señalar que la ciudad representa un desafío constante cada que se pretende salir de la vivienda. Presenta otras tantas inseguridades menos discutidas que asuntos como la violencia generalizada o la delincuencia, por ejemplo.

El reconocimiento del cúmulo de contrariedades que se desprenden de la movilidad del grupo en cuestión conllevó a suscribir otro tema que emergió durante las entrevistas y que tiene su correspondencia con la discusión conceptual de las representaciones sociales. Se trata de las funciones prácticas de las representaciones. En efecto, de acuerdo con lo expuesto en el primer capítulo, éstas permiten a las personas orientarse en su mundo material y social (Wagner *et al.*, 1999: 95). Consecuentemente, se establecen como sistemas de anticipaciones y expectativas (Abric, 2001: 6); “predisposiciones a actuar” de los sujetos, en tanto guían la acción (Girola, 2012: 405). Las representaciones sociales permiten tomar decisiones a futuro, establecer acciones o medidas en relación con determinada circunstancia social, por ello su carácter anticipatorio. Se trata de un conocimiento espacial o del espacio. Empíricamente, los postulados teóricos se constataron en la identificación de experiencias previas y su conformación en memorias que permiten calcular salidas, discernir sobre qué lugar es más factible visitar desde el punto de la accesibilidad o la inclusión social, diseñar rutas más sencillas incluso en escalas geográficas acotadas como el barrio, elegir transportes o saber actuar ante situaciones de riesgo y contingencia.

En este sentido, las personas se valen de las redes sociales de apoyo con las que cuentan, ya sean contratadas o por ser familiares,

amistades e incluso vecinos. También se recurre a herramientas tecnológicas, aunque son más incipientes. Tal como refiriera Renata, una característica de las personas con discapacidad, especialmente de aquellas que usan silla de ruedas, es que son muy calculadoras y siempre buscan planear sus salidas hasta el punto de que las características de un baño pueden definir si se asiste o no a determinado establecimiento. De hecho, la organización y estructuración social del espacio tiene implicaciones importantes en la conformación de los mapas mentales, la orientación del sujeto en el espacio, su percepción y las decisiones. El caso emblemático es el de Renata, quien señaló que la preocupación por las múltiples barreras del entorno en la Ciudad de México generaba que tuviera dificultades para ubicarse espacialmente. En contraste, al visitar la ciudad de Madrid, España, identificó que su orientación era mucho mejor y que se debía a que la atención no estaba en sortear barreras, sino en disfrutar la ciudad.

Cada que el individuo se enfrenta a un nuevo acontecimiento, lo que sucede, en palabras de Moscovici, es que integra lo novedoso a su sistema de referencia (1979). Ese acontecimiento social o espacio geográfico se apropia o repliega subjetivamente, en función de las valoraciones que el propio individuo hace con respecto a la accesibilidad o empatía social identificada, permitiéndole tomar decisiones a futuro.

Al respecto, desde el enfoque de la movilidad se sostiene que los fenómenos de apropiación (o lo contrario) de los lugares en su dimensión simbólica e instrumental, concretizados por medio de las prácticas habituales, también aplican a los contextos vinculados con la movilidad, los cuales incluyen, excluyen, condicionan, habilitan, inhiben o potencian el uso de la ciudad (Blanco *et al.*, 2014: 5). Entonces, los paraderos, las estaciones, los andenes y todos aquellos espacios ligados con la movilidad se encuentran presentes en la memoria de las personas, con imágenes y representaciones

relativamente consensuadas, ya sea por aspectos positivos o negativos. Teóricamente significa reconocer que existe una fuerte vinculación de intereses entre las tres teorías abordadas: de la movilidad, la discapacidad y las representaciones sociales.

### *De regreso a la teoría*

Parte importante de las consideraciones hasta ahora expuestas tiene consecuencias no sólo para abonar por separado a los postulados de los tres enfoques señalados. Es decir, los aportes empíricos de este trabajo permiten sostener que los esquemas teóricos evocados comparten intereses. En todos los casos el sujeto, sus prácticas y subjetividades se consagran como el centro de atención para el análisis e interpretación de la realidad social. Por ejemplo, de acuerdo con lo expuesto, es necesario discutir la perspectiva de la movilidad que la considera como una práctica preponderantemente individual (Donat y Koch, 2015: 2) y racional con objetivos bien definidos.

Según se pudo constatar, contrario a dicha mirada de la movilidad, también acaecen desplazamientos que requieren del apoyo permanente de alguien más, sea de manera desinteresada o por contrato laboral, como se ha subrayado; asimismo, que muchas movi- lidades no son decididas directamente por el sujeto, especialmente cuando se tiene además una discapacidad intelectual. El familiar o acompañante cumple la función de interpretar sentimientos y decidir la gran mayoría o la totalidad de cosas por hacer, incluida la movilidad. Además, considerando que el desplazamiento requiere el consumo de distintos recursos, para este tipo de casos no debe olvidarse que adicionalmente es requisito emplear recursos como tiempo y dinero de una tercera persona. En suma, contrario a la teoría, la movilidad cotidiana no siempre es un acto individual y razonado por el sujeto.

Asimismo, tomar en cuenta que si bien en el plano concep- tual se le considera como una práctica habitual a través del tiempo

y el espacio urbano que permite el acceso a actividades, personas y lugares (Jirón *et al.*, 2010: 24), entre las personas con discapacidad la interrupción de la movilidad y las actividades de la vida diaria es una constante. La contingencia caracterizada por la entrada y salida de los tiempos de recuperación o rehabilitación es un factor que debe ser considerado dentro de la teoría social de la discapacidad y el paradigma de la movilidad.

Por otro lado, el mecanismo de comparación entre lugares, asociado a la posibilidad que la persona con discapacidad ha tenido de movilizarse en la metrópoli, a otras ciudades de México o de otros países, da lugar a reflexionar sobre la incidencia del poder adquisitivo y la pertenencia a determinado estrato social sobre cómo se gestiona la discapacidad, la movilidad y la construcción de representaciones sociales.

Finalmente, con respecto al paradigma de la movilidad, se desea expresar que es necesario cavilar en torno a los desplazamientos geográficamente acotados. Éstos dejan entrever que las micromovilidades (concepto enunciado por Porcelli *et al.*, 2014) cobran relevancia por igual para el paradigma de la movilidad y el estudio de la discapacidad. Tal como se ha distinguido, las dificultades de movilidad suceden en contextos tan acotados espacialmente como la vivienda o al interior de un inmueble a visitar.

Con respecto al concepto de accesibilidad, la recuperación de datos empíricos posibilita contrastar con las distintas definiciones descritas en el primer capítulo. Resumiendo, la accesibilidad se relaciona con *a)* la facilidad para alcanzar desde un lugar un conjunto de puntos significativos del territorio (Levy, 2001, cit. en Blanco *et al.*, 2014: 43); *b)* las distancias desde un punto de partida a los medios de transporte, que son los que finalmente permiten la llegada a bienes y servicios, y no tanto de las propias distancias entre el lugar de origen, como la residencia, a los lugares donde están los servicios (Gutiérrez, 1988, cit. en Ramírez, 2003: 2); *c)* la

distancia entre el lugar de origen y llegada y también a un tiempo regulado por los horarios en que determinado bien o servicio es otorgado (Rey y Cardozo, 2007: 407), y *d*) las características del urbanismo, la edificación, los medios de transporte, los sistemas de comunicación, el mobiliario y de todo aquello que rodea a las personas y les permite su uso con la máxima autonomía personal posible (Rovira-Beleta y Tresserra Soler, 2009, cit. por García *et al.*, 2015: 43).

De acuerdo con lo anterior, las diferentes acepciones no parecen ser contradictorias. Por el contrario, desde una perspectiva más holística y con fundamento en el trabajo empírico, parece benéfico trabajar en una integración conceptual que dé lugar a una definición más amplia de la accesibilidad. A su vez, es pertinente repensar este concepto de manera más vinculada a la noción de movilidad, ya que en el desplazamiento del sujeto por el espacio geográfico entran en juego aspectos como las distancias, los medios de transporte, los obstáculos o facilitadores en el entorno que permiten o restringen la llegada a un lugar, entre otros factores.

Las entrevistas y su exposición en los dos últimos capítulos también invitan a reflexionar sobre el concepto de discapacidad. Uno de los elementos más preponderantes es el cuerpo. En efecto, parte de las críticas más importantes sobre el enfoque social de la discapacidad se relaciona con la idea de que se privilegia el análisis de las estructuras sociales y políticas que producen discapacidad, en detrimento del cuerpo. Entonces, se dice que el enfoque social se torna incompleto (Verdugo, 2003: 11; Dewsbury *et al.*, 2004: 156) para captar su complejidad. La respuesta formulada desde diversas posturas y diálogos con autores prominentes como Butler, Foucault y Bourdieu ha sido insistir en la necesidad de recuperar el cuerpo en la teoría social de la discapacidad (Davis, 1995; Edwards e Imre, 2003; Ferrante y Ferreira, 2008; Hughes, 2002; Hughes y Paterson, 1997; Seguna, 2014; Siebers, 2001; Thanem, 2008).



La experiencia propia de investigación lleva a ratificar que efectivamente el cuerpo recubre una importancia central no sólo para el enfoque de la discapacidad, sino también para el paradigma de la movilidad y la teoría de las representaciones sociales. Es así porque el cuerpo es el sustrato material y orgánico del ser, del sujeto. Reviste una complejidad atisbada por medio de distintas dimensiones de análisis entrelazadas. Por principio, el cuerpo representa la materia física que se moviliza en el espacio, sustentado por una racionalidad: un objetivo relativamente individual y previamente cavilado.

El cuerpo, a su vez, cuando se traslada en el espacio público, en los medios de transporte, es susceptible de ser observado. Sin embargo, no se trata de cualquier cuerpo: puede ser un cuerpo “incompleto”, con dificultades para moverse y ello genera, como algunas personas entrevistadas comentaron, diversas miradas y opiniones por parte de los ahí presentes. Miradas sobre cuerpos desconocidos que delatan extrañeza, enojo, lástima, curiosidad, tristeza, perturbación, miedo, conmoción.

Asimismo, para poderse movilizar en el espacio geográfico es necesario establecer nuevos aprendizajes corporales asociados con las terapias de rehabilitación tanto en la clínica como en la vivienda, así como trabajarlo para que se pueda manipular la silla de ruedas. Este conocimiento del cuerpo y la silla de ruedas puede establecerse de manera institucionalizada a través de cursos o de manera más pragmática en la calle o en los medios de transporte al intentar movilizarse. Así, el sujeto establece estrategias o “mañas”, como algunos entrevistados les llaman.

También es importante considerar los límites del cuerpo. Es decir, además de pensar en las limitaciones sobre la movilidad geográfica y cotidiana de las personas entrevistadas por las barreras sociales y espaciales imperantes, en algunos casos se evidenció que la limitada movilidad corporal restringe la movilidad geográfica.

Cuestiones como el cansancio o el dolor emergen en forma de aspectos endógenos con repercusiones en el desplazamiento y realización de las actividades cotidianas. Aunado a ello, la posición prolongada en la silla de ruedas tiene efectos colaterales sobre el cuerpo: enfermedades relacionadas con las vías urinarias, el ser proclive al sobrepeso o las llagas son ejemplo de dichos efectos.

Finalmente, se deben considerar las repercusiones en el cuerpo de las personas que cumplen la función de acompañante y apoyo. Fue posible identificar que es recurrente que experimenten cansancio, sufran accidentes o lesiones. Por ejemplo, cuando se tiene un hijo con discapacidad, durante los primeros años de vida la manipulación física de la persona es relativamente sencilla. Sin embargo, en la medida que la persona crece, también aumenta de volumen y peso. Ello significa que gradualmente para el familiar será más complicado transportarse con la persona que tiene discapacidad, incluso efectuar desplazamientos cortos dentro de la vivienda.

Desde otro ángulo, la discusión teórica en torno a los enfoques social y médico de la discapacidad tiene impacto sobre los esquemas de la movilidad geográfica en varios sentidos; dos son los que se desea señalar. Por principio, los modelos de la discapacidad generan instituciones y éstas a su vez producen sujetos: distintas formas de asumir su condición que van desde la pasividad a la crítica y el activismo social. Así, las organizaciones de la sociedad civil como Vida Independiente o Libre Acceso, frecuentemente citadas a lo largo de este documento, mantienen un posicionamiento filosófico fincado en los postulados del modelo social de la discapacidad.

Cuando dichos axiomas y prácticas se comparten entre sujetos con situaciones similares en un espacio social, nos encontramos ante la susceptibilidad de que se produzcan identidades sociales y, en consecuencia, representaciones sociales compartidas entre los

miembros de grupo, tal como se pudo atisbar, específicamente en el caso de los talleres de Vida Independiente. En la práctica, ambos enfoques, el social y médico, se vislumbran en los diferentes tipos de silla de ruedas y en los esquemas de infraestructura para la movilidad de las personas con discapacidad.

En el primero de los casos, la silla de ruedas se encuentra lejos de ser un objeto neutral. En realidad revela una concepción del mundo. De este modo, las sillas promovidas por Vida Independiente fueron diseñadas y construidas con la finalidad de hacer más autónoma a la persona y sortear todo tipo de barreras del entorno, sin que signifique que estén de acuerdo con su existencia. Su perspectiva es que ante los lentos cambios sociales y espaciales, desde el sujeto y las organizaciones se deben plantear respuestas. Este adiestramiento viene acompañado justamente de una visión de la discapacidad sumamente vinculada con el enfoque social. Así, la posición corporal fincada en la silla de ruedas da lugar a una posición en términos políticos.

En contraparte, en los centros de rehabilitación las actividades están más concentradas en el cuerpo del sujeto, el cual es tratado por un experto, llámese médico, terapeuta, psicólogo u otro similar. La relación con la institución se define por la asistencia a terapias programadas bajo un calendario. En este caso también se alude en cierta forma a la producción de subjetividades a través de la vinculación que mantienen con las instituciones y el despliegue de políticas esencialmente enfocadas a la rehabilitación y la asistencia social.

Sin embargo, la linealidad entre enfoques de la discapacidad, instituciones y sujetos no es así de simple. Aspectos como la personalidad también entran en juego. Por lo tanto, el hecho de asistir a los talleres de Vida Independiente no significa que se adquiera en automático una posición política y social sobre el contexto y su relación con la propia discapacidad. Asimismo, fue posible

identificar que personas que sólo asisten a rehabilitación han adquirido habilidades en el manejo de silla de ruedas aun siendo ésta ortopédica y que han adquirido una visión propositiva con respecto a su condición, aunque no se maneje propiamente una mirada política y social de la discapacidad.

En segundo lugar, de acuerdo con la experiencia de algunas personas entrevistadas, puede interpretarse que los modos en los que se organizan y despliegan los sistemas de transporte en el espacio geográfico develan una concepción de la discapacidad asociada con los modelos médico y social. Para Renata, la accesibilidad de los medios de transporte supeditada a rutas e inmuebles como hospitales y centros de rehabilitación expresa un esquema añejo, asistencialista y proteccionista, en el que se pensaba que las personas discapacitadas sólo acudían a este tipo de lugares. Por otro lado, si bien en el DIF de Tecámac se cuenta con un transporte accesible para las personas que acuden a terapias, está limitado a los traslados entre vivienda y centro de rehabilitación.

Ambos enfoques, institucionalizados, cumplen funciones específicas que no tendrían por qué estar precisamente contrapuestas. Para la totalidad de personas entrevistadas la rehabilitación es una práctica necesaria que ha dejado buenos resultados. Muestra de ello es que algunas veces se busca más de una opción para atenderse. Al mismo tiempo, como Alondra reconoce, los talleres de silla de ruedas y la rehabilitación son dos áreas que le permiten mejorar su calidad de vida: adquirir mayor movilidad tanto corporal como geográfica y, en consecuencia, ser más independiente. Ésta sería una perspectiva más holística a partir de ambos enfoques de la discapacidad.

Sin embargo, cabe preguntarse a qué dimensión le presta más atención la sociedad y por qué motivo. No sólo se trata de rehabilitarse o aprender a usar una silla de ruedas que sea más ligera y resistente como las de Vida Independiente. También significa trabajar

en la eliminación de las barreras físicas del entorno y las sociales (como la discriminación), así como mejorar las ayudas técnicas e innovar en las tecnologías. Por ese motivo surge el cuestionamiento sobre el área a la que las sociedades ponen más empeño. La reflexión queda abierta, pues, evidentemente, intentar responder esta pregunta excede los objetivos del trabajo.

Por último, con respecto al concepto de discapacidad, la reflexión es que los materiales empíricos y la previa revisión teórica coadyuvan a dejar entrever la necesidad de seguir aportando a una discusión más robusta en torno al papel que desempeña el tiempo, a su vez integrado a la organización del espacio y a las relaciones sociales que, en conjunto, producen y reproducen discapacidad. A través de las narraciones expuestas en los dos últimos capítulos, fue posible comprender que diversas temporalidades giran en torno a la discapacidad.

Evidentemente, y al igual que el resto de las personas, quienes tienen discapacidad viven bajo un tiempo coercitivo del que habla Elias (1989). Empero, el tiempo se torna conflictivo. Al ser un recurso, éste no se vive ni percibe de igual manera entre las personas con y sin discapacidad. Aquí el conflicto se vislumbra concretamente entre los pasajeros con discapacidad y los otros usuarios y especialmente con quienes se encargan de manejar las unidades de transporte. El tiempo dentro del transporte público tiene una importancia central, en tanto representa pérdidas o ganancias, especialmente cuando se le somete a una lógica de competencia por el pasaje.

Visto así, es posible que el “tiempo productivo” del que habla Pass (2014), que tiende a excluir a las personas con discapacidad del mundo laboral, se traslape a otras esferas como la de la movilidad cotidiana. La situación del cuerpo con deficiencias físicas y su consecuente demora con respecto a la realización de ciertas maniobras y actividades, aunado a los retardos promovidos por la relativa accesibilidad del entorno, las diferentes velocidades o ritmos sociales

y la interacción cotidiana, son todos elementos sociales, espaciales y temporales entrelazados que tienen repercusiones no sólo en la movilidad de las personas con discapacidad, sino en su vida cotidiana en general.

A su vez, y en divergencia a lo suscrito en el párrafo anterior, también es fundamental reconocer que en este caso la silla de ruedas no es sinónimo de retraso o lentitud. Tal como algunas personas entrevistadas indicaron, se trata de un artefacto que les ha dado independencia e incluso mayor velocidad en comparación con, por ejemplo, usar muletas o con personas sin discapacidad. En este sentido, el nivel de afectación física, la rehabilitación, el tipo de silla de ruedas, los apoyos sociales, el tipo de transporte utilizado, el entrenamiento obtenido en el manejo de la silla y la accesibilidad del entorno son algunos de los elementos que también afectan la velocidad de desplazamiento.

En resumen, y en cualquiera de los casos, es necesario poner más atención teórica y empírica al tiempo y a su relación con la discapacidad. Para ello es fundamental establecer vínculos entre la teoría social de la discapacidad y la geografía de la discapacidad con enfoques sobre el tiempo visto desde las ciencias sociales. Simultáneamente, desarrollar métodos y técnicas de investigación que posibiliten recoger datos no sólo en relación con el tema de la movilidad sino también con otros como el trabajo o la escuela. De igual manera, es pertinente preguntarse sobre el asunto del tiempo en función de discapacidades como la intelectual y las sensoriales.

### *Representaciones sociales y políticas sobre movilidad y accesibilidad*

Relacionado con el párrafo anterior, se desea expresar que las representaciones sociales de algunas personas corresponden con lo que se ha realizado desde el plano de las políticas en cuanto a accesibilidad y movilidad. Es decir, la reflexión acaecida en el capítulo III sobre la fragmentación de políticas, programas y proyectos entre

demarcaciones, se corresponde en gran medida con las experiencias de varias personas entrevistadas.

Aunque se reconocen diferencias entre municipios o delegaciones, la escisión más notoria se ubica entre el Estado de México y la Ciudad de México. De acuerdo con algunas personas, en el Estado de México las acciones para mejorar la accesibilidad y movilidad de personas con discapacidad son bastante incipientes. Esta mirada concuerda con el análisis efectuado sobre marcos jurídicos y políticas en del citado capítulo III. Como ya se ha expuesto, la distinción entre lugares remite a la idea de que la comparación es un mecanismo esencial para valorar y dar significado a los contextos, es decir representarlos subjetivamente.

A nivel nacional, y particularmente en el contexto metropolitano, se puede considerar que el andamiaje jurídico e institucional está pasando por un proceso de maduración. No obstante, aun cuando existe una exigencia, incluso internacional, y una correspondiente obligatoriedad por parte del Estado mexicano en cuanto a hacer más accesibles las ciudades y promover la movilidad teniendo en el centro de las preocupaciones al sujeto, incluyendo a personas con discapacidad, lo que impera es una falta de compromiso real y organización político-administrativa.

Este problema se traduce o identifica a nivel geográfico, específicamente en los medios de transporte y en las disparidades que existen entre una demarcación y otra en cuanto a la accesibilidad. Más aún, los diferentes niveles de accesibilidad se denotan, según las personas entrevistadas, entre colonias o avenidas. Algo similar sucede entre espacios públicos y privados, donde los segundos tienden a ser más accesibles. En la perspectiva de Alejandra, tal pareciera que la accesibilidad es una cuestión de clase social o que está supeditada sólo a zonas emblemáticas como el Centro Histórico.

Vale recordar a Lefebvre (1974) al señalar que las concepciones de espacio erigidas desde las instancias de poder tienden

a colisionar con las prácticas de los sujetos. Sin embargo, en este caso, la ruptura, además de con las esferas de poder, sucede entre quienes tienen y no tienen discapacidad. Social y políticamente la construcción del espacio también revela un discurso hegemónico y mayoritario de lo que se considera como normal y anormal, haciendo alusión a la dicotomía ostentada por Canguilhem (1971).

### *Algunas oportunidades de investigación*

Por último, se desea indicar algunos temas de investigación que pudieran desprenderse del presente trabajo. En este sentido, es necesario realizar investigación cuantitativa sobre la movilidad de población con discapacidad en general y física en particular. Los datos estadísticos disponibles son limitados y las investigaciones académicas también. Asimismo, es necesario ahondar sobre grupos con otros tipos de discapacidad. Los trabajos sobre discapacidades intelectuales o auditivas parecen ser de menor interés para los investigadores que han estudiado la movilidad de población con discapacidad.

Particularmente cobran relevancia las investigaciones sobre discapacidad intelectual, en tanto se establecen relaciones particulares y significativas con el espacio y el tiempo. De este modo las movibilidades no son precisamente estructuradas bajo un calendario y objetivos establecidos como estudiar o trabajar; es posible que adquieran otras regularidades o complejidades que puedan ser descontrañadas con las herramientas de las ciencias sociales.

En términos geográficos es fundamental abarcar otros contextos urbanos diferentes a la Ciudad de México y no sólo las ciudades. Es así porque la capital del país se ha consagrado históricamente como el contexto referente para la investigación urbana (Garza, 1996). Por lo tanto, es necesario comprender la movilidad geográfica y cotidiana de quienes tienen discapacidad en otras ciudades y, además, en zonas rurales.



Como se ha reiterado a lo largo de texto, la noción de tiempo para la teoría de la discapacidad resulta ser una veta de investigación muy importante. Lo que aquí se pudo exponer apenas es un breve esbozo de cómo este elemento se entremezcla con el espacio y la sociedad en la producción de discapacidades. Sin embargo, es necesario conocer cómo se interpreta y vive el tiempo desde condiciones de ceguera, discapacidad auditiva o intelectual, asociado a las diversas esferas de la vida cotidiana.

Si bien al finalizar el presente proyecto la Constitución de la Ciudad de México no había sido promulgada, en la revisión de documentos electrónicos, principalmente informes y noticias, se constató que los temas de discapacidad, movilidad y accesibilidad habían sido contemplados en diferentes mecanismos de participación social y política. Ello concuerda con leyes e instituciones ya existentes sobre dichos tópicos en la capital del país. Por lo tanto, próximamente será necesario estudiar de cerca los cambios en torno a políticas, programas y proyectos que puedan ocurrir en la materia a partir del acaecimiento de la Constitución.

Otro campo relevante en México es conocer el impacto que las tecnologías, como los celulares, tienen sobre las movibilidades de sujetos con discapacidad. Cabe señalar que en otros países el desarrollo de aplicaciones ha sido más profuso, no así en México. Las investigaciones en este rubro particular son todavía escasas. Por otro lado, un aspecto poco discutido en los estudios sobre movilidad de personas con discapacidad es la topografía. Fue un asunto no contemplado que emergió durante las entrevistas en más de un caso. Lo peculiar es distinguir si vivir en un lugar donde hay pendientes puede considerarse como una barrera más aunque de carácter relativamente natural, porque a diferencia de las otras tantas barreras explicitadas, la topografía sí es una cuestión asociada con la naturaleza. Lo complicado es que aunado a la dificultad que este tipo de asentamientos presentan para la movilidad, y no sólo

de quienes usan silla de ruedas, socialmente se agreguen barreras arquitectónicas y urbanísticas.

Sobre las fuentes de información, las noticias son un acervo poco explotado dentro de las investigaciones sobre movilidad de personas con discapacidad, según se pudo observar en el análisis de la literatura existente. Para el presente trabajo se intentó intercalar otras fuentes con noticias, sin embargo no tuvieron un peso central. Con sólo recurrir a notas informativas es posible acceder a comprender una parte de cómo se gestionan las políticas de movilidad y accesibilidad en relación con la población que aquí atañe, conocer eficiencias y deficiencias institucionales, el papel de la sociedad, las organizaciones sociales y las posturas de todos los actores involucrados en el tema.

Finalmente, según se comunicó desde la introducción, este trabajo no tiene nada que decir sobre lo que autores como Büscher, Urry y Witchger (2011) denominan inmovilidades voluntarias o involuntarias, y que aquí pueden estar caracterizando las experiencias de muchas personas con discapacidad. Valdrá la pena ahondar sobre este tema en nuestro país. En esencia no se trata de un asunto puramente de movilidad geográfica; la inmovilidad puede estar develando fenómenos de exclusión y discriminación social.

# ANEXOS

**ANEXO 1. DATOS GENERALES DE LAS PERSONAS  
CON DISCAPACIDAD Y SUS ACOMPAÑANTES<sup>1</sup>**

<b>Núm.</b>	<b>Nombre</b>	<b>Edad</b>	<b>Sexo (M/F)</b>	<b>Perfil</b>	<b>Participa en entrevista</b>
1	Alberto	59	M	PcD <sup>2</sup>	Sí
2	Edith	31	F	Acompañante de Alberto	Sí
3	Alondra	35	F	PcD	Sí
4	María	39	F	Acompañante de Ania	Sí
5	Ania	7	F	PcD	No
6	Graciela	49	F	Acompañante de Alexis	Sí
7	Alexis	13	M	PcD	No
8	Roberto	Sin dato	M	PcD	Sí
9	Juan	48	M	PcD	Sí
10	Laura	36	F	Acompañante de Anselmo	Sí
11	Anselmo	71	M	PcD	No
12	Marisol	20	F	PcD	Sí
13	Silvia	Sin dato	F	Acompañante de Marisol	Sí
14	Miriam	30	F	PcD	Sí
15	Paula	60	F	Acompañante de Leticia	Sí
16	Leticia	80	F	PcD	No
17	Renata	43	F	PcD	Sí
18	Ricardo	Sin dato	M	PcD	Sí
19	Sergio	71	M	PcD	Sí
20	Julia	Sin dato	F	Acompañante de Sergio	Sí
21	Andrea	40	F	Acompañante de Zara	Sí
22	Zara	5	F	PcD	No
23	Vicente	26	M	PcD	Sí

1. Los nombres de las personas fueron cambiados.

2. PcD es la abreviación habitual de persona con discapacidad.

## ANEXO 1. CONTINUACIÓN

Núm.	Nombre	Lugar de la entrevista	Lugar de residencia	Papel en la familia
1	Alberto	UBRIS Tecámac	Col. Ejido de San Martín, Tecámac	Padre
2	Edith	UBRIS Tecámac	Col. Ejido de San Martín, Tecámac	Hija
3	Alondra	Alianza VIM-FHADI-Grupo Altía, Iztacalco	Col. Miguel Hidalgo, Del. Tláhuac	Madre/ cónyuge
4	María	UBRIS Tecámac	Col. Sierra Hermosa, Tecámac	Madre/ cónyuge
5	Ania	UBRIS Tecámac	Col. Sierra Hermosa, Tecámac	Hija
6	Graciela	CASE Benito Juárez	Col. del Valle, Del. Benito Juárez	Madre/ cónyuge
7	Alexis	CASE Benito Juárez	Col. del Valle, Del. Benito Juárez	Hijo
8	Roberto	Alianza VIM-FHADI-Grupo Altía, Iztacalco	Sin dato	Sin dato
9	Juan	UBRIS Tecámac	Col. Cinco de Mayo, Tecámac	Padre/ cónyuge
10	Laura	UBRIS Tecámac	Temascalapa, Estado de México	Hija
11	Anselmo	UBRIS Tecámac	Temascalapa, Estado de México	Padre
12	Marisol	UBRIS Tecámac	Col. San Mateo Tecalco, Tecámac	Hija
13	Silvia	UBRIS Tecámac	Col. San Mateo Tecalco, Tecámac	Madre/ cónyuge
14	Miriam	Alianza VIM-FHADI-Grupo Altía, Iztacalco	Col. Cove, Álvaro Obregón	Hija
15	Paula	CASE Benito Juárez	Sin dato	Madre de familia

16	Leticia	CASE Benito Juárez	Col. Ampliación El Triunfo, Iztapalapa	Hermana
17	Renata	En su domicilio, Benito Juárez	Col. Nonoalco Mixcoac, Benito Juárez	Vive sola
18	Ricardo	Alianza VIM-FHADI-Grupo Altía, Iztacalco	Col. San Miguel Iztacalco, Iztacalco	Vive solo
19	Sergio	CASE Benito Juárez	Col. del Valle, Benito Juárez	Padre/ cónyuge
20	Julia	CASE Benito Juárez	Col. del Valle, Benito Juárez	Cónyuge
21	Andrea	UBRIS Tecámac	Col. San Francisco Cuautliquixca, Tecámac	Madre/ cónyuge
22	Zara	UBRIS Tecámac	Col. San Francisco Cuautliquixca, Tecámac	Hija
23	Vicente	Alianza VIM-FHADI-Grupo Altía, Iztacalco	Col. Prolongación Galeana, Tlalnepantla	Hijo

## ANEXO 1. CONTINUACIÓN

Núm.	Nombre	Último grado de estudios	Actividad actual
1	Alberto	Primaria	Comercio ambulante
2	Edith	Primaria	Comercio ambulante
3	Alondra	Primaria	Actividades del hogar
4	María	Carrera técnica	Actividades del hogar/costura
5	Ania	Sin escolaridad	Sin actividad
6	Graciela	Licenciatura	Actividades del hogar y la familia
7	Alexis	Primaria	Estudia transición a la secundaria
8	Roberto	Licenciatura (ingeniería)	Coordinador del programa de VIM en la Ciudad de México
9	Juan	Bachillerato	Administrativo de seguridad pública, por ahora en reposo y estudia por internet

10	Laura	Bachillerato	Administrativa
11	Anselmo	Primaria incompleta	Sin actividad
12	Marisol	Primaria	Actividades del hogar y la familia
13	Silvia	Sin dato	Actividades del hogar y la familia
14	Miriam	Bachillerato	Estudia la universidad
15	Paula	Bachillerato	Actividades del hogar y la familia
16	Leticia	Secundaria/carrera técnica	Sin actividad
17	Renata	Licenciatura en psicología	Capacitadora en el Servicio de Administración Tributaria
18	Ricardo	Sin dato	Instructor en VIM, trabaja en corralones de la Ciudad de México
19	Sergio	Licenciatura en contaduría	Sin actividad
20	Julia	Sin dato	Actividades del hogar y la familia, maestra de manualidades
21	Andrea	Secundaria	Actividades del hogar y la familia
22	Zara	Sin escolaridad	Sin actividad
23	Vicente	Secundaria/técnico en música	Estudiante de música

## ANEXO 2. BIBLIOGRAFÍA SUGERIDA Y REVISADA SOBRE DISCAPACIDAD, MOVILIDAD Y ACCESIBILIDAD

- Balarezo Córdova, María F. (2012), “La inadecuada accesibilidad al medio físico incide en el goce y desenvolvimiento de los derechos laborales de las personas con discapacidad, en las empresas privadas del Cantón Salcedo, provincia de Cotopaxi, en el primer semestre del año 2011”, trabajo de graduación para obtener el título de abogada de los tribunales de Ecuador.
- Cabra de Luna, Miguel A. (2004), “Discapacidad y aspectos sociales: la igualdad de oportunidades, la no discriminación y la accesibilidad universal como ejes de una nueva política a favor de las personas con discapacidad y sus familias. Algunas consideraciones en materia de protección social”, *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, núm. 50, pp. 21-46.
- Casas, Irene (2007), “Social Exclusion and the Disabled: An Accessibility Approach”, *The Professional Geographer*, vol. 59, núm. 4, pp. 463-477.
- Demarchi, Nora (2014), “Accesibilidad al medio: de la eliminación de barreras al diseño universal”, en Silvoa Necchi *et al.* (comps.), *Personas con discapacidad: su abordaje desde miradas convergentes*, Argentina, Universidad de Quilmes.
- Díaz Rivera, Eduardo (2008), “Sistema de orientación para invidentes y débiles visuales aplicado para el primer cuadro de la ciudad”, trabajo recepcional para obtener el título de licenciado en diseño industrial, San Luis Potosí, Universidad Autónoma de San Luis Potosí.
- Esquivel C., Marjorie (2013), “Movilidad espacial e imaginario de ciudad, en personas que se desplazan en silla de ruedas en la ciudad de Santiago”, seminario para optar al grado académico de licenciado en geografía, Santiago de Chile Universidad Academia de Humanismo Cristiano.



- Fuentes, Ariel (2013), “Desigualdad y discapacidad en el transporte de la Región Metropolitana de Buenos Aires. Dimensiones normativas, territoriales y sociales de la accesibilidad”, *VII Jornadas de Jóvenes Investigadores*, Buenos Aires, Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, en <http://www.aacademica.org/000-076/146.pdf> (fecha de consulta: 20 de agosto de 2015).
- Fuentes Vallejo, Mauricio (2010), “Discapacidad y accesibilidad en la localidad de Fontibón: una mirada desde el territorio y los sistemas de información geográfica participativos”, trabajo para obtener el título de magíster en salud pública, Colombia, Universidad Nacional de Colombia.
- Hahn, Harlan (2003), “Environmental Barriers and the Use of Health Care Facilities by Adults with Physical Disabilities”, *Disability Studies Quarterly*, vol. 23, núm. 1, pp. 75-95.
- Herazo Aliz, J., *et al.* (2011), “Diagnóstico de accesibilidad para personas en situación de discapacidad motora a los espacios públicos del centro histórico de Cartagena”, *Colombia Científica*, vol. 1, núm. 1, pp. 21-30.
- Hernández Flores, Mariana (2012), “Ciegos conquistando la Ciudad de México: vulnerabilidad y accesibilidad en un entorno discapacitante”, *Nueva Antropología*, vol. 24, núm. 76, pp. 59-81.
- (2010), “Recorridos y representaciones espaciales de la Ciudad de México de personas con discapacidad visual: un entorno discapacitante”, tesis para obtener el grado de maestra en antropología social, México, Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social.
- Hurtado Floyd, M., *et al.* (2012), “Identificación de las barreras del entorno que afectan la inclusión social de las personas con discapacidad motriz de miembros inferiores”, *Salud Uninorte*, vol. 28, núm. 2, pp. 227-237.
- Jenaro Río, Cristina, y Noelia Flores Robaina (2006), *Necesidades en el medio rural de las personas con gran discapacidad física y sus familias. Informe de Resultados 2006*, España, Predif, Caja Madrid.

- Maunder, D. A. C., *et al.* (2004), “Improving Transport Access and Mobility for People with Disabilities”, pp. 1-13, en [http://www.transport-links.org/transport\\_links/filearea/documentstore/307\\_CILT%202004.pdf](http://www.transport-links.org/transport_links/filearea/documentstore/307_CILT%202004.pdf) (fecha de consulta: 13 de agosto de 2015).
- Melo Salamanca, A. (2010), “Accesibilidad al sistema de transporte masivo —Transmilenio— para población en condición de discapacidad”, tesis para optar al título de arquitecta, Colombia, Pontificia Universidad Javeriana.
- Monroy Flores, V. E. (2010), “Planeación humanizante y derecho a la ciudad para las personas en situación de discapacidad: el caso del transporte público en la Ciudad de México”, tesis para optar al título de magíster en discapacidad e inclusión social, Colombia, Universidad Nacional de Colombia.
- Montaño Lozano, Luís S. (2013), “Las barreras arquitectónicas y obstáculos y su incidencia para la movilidad de las personas con deficiencia visual en la ciudad de Loja, año 2010”, tesis para obtener el título de licenciado en psicorrehabilitación y educación especial, Ecuador, Universidad Nacional de Loja.
- Morales Peralta, Á., y E. Prado Pluas (2013), “Discriminación y exclusión de las personas con discapacidad visual en la movilidad urbana en el cantón Guayaquil”, tesis para obtener el título de magíster en educación especial con mención en educación de las personas con discapacidad visual, Ecuador, Universidad Politécnica Salesiana.
- Moreno Murrieta, R. L. (2006), “Los imaginarios de la movilidad en Ciudad Juárez: el caso de la discapacidad física”, *Doc. Anál. Geogr.*, vol. 48, pp. 71-90.
- Narváez, A. B., y K. Soto (2013) “Imaginarios urbanos de la discapacidad y la exclusión”, *ACE: Architecture, City and Environment*, vol. 8, núm. 24, pp. 11-37.
- Nazif, José I. (2011), “Discapacidad y movilidad: interacción de dos políticas públicas en fomento del desarrollo sostenible”, *Boletín FAL*, núm. 298, pp. 1-9.

- Olivera Poll, A. (2006), “Discapacidad, accesibilidad y espacio excluyente. Una perspectiva desde la geografía social urbana”, *Treballs de la Societat Catalana de Geografia*, vol. 61-63, pp. 325-343.
- Porcelli, Paola, *et al.* (2014), “(Micro)mobility, Disability and Resilience: Exploring Well-being among Youth with Physical Disabilities”, *Disability & Society*, vol. 29, núm. 6, pp. 863-876.
- Rattray, Nicholas A., *et al.* (2008) “Participatory Research on Universal Design and Accessible Space at the University of Arizona”, *Disability Studies Quarterly*, vol. 28, núm. 4, en <http://dsq-sds.org/article/view/159/159> (fecha de consulta: 10 de noviembre de 2015).
- Red2Red Consultores (2009), *La movilidad geográfica de las personas con discapacidad y la accesibilidad de las rutas de trabajo*, España, Fondo Social Europeo/Fundación ONCE.
- Ríos Agudelo, Juan C. (2013), “Condiciones de inclusión de la discapacidad frente a las barreras arquitectónicas, el reto la inclusión”, *UG-Ciencia*, vol. 19, pp. 31-44.
- Robert, Federico, y Moira Liljesthrom (2015) “XV. Ciudad, discapacidad y pobreza. La necesidad de considerar y priorizar a los grupos de mayor vulnerabilidad en la efectivización del derecho a la ciudad”, en CELS, *Derechos humanos en Argentina. Informe 2015*, Argentina, Siglo XXI/CELS.
- Santos y Ganges, Luís, y Juan L. de las Rivas Sanz (2008), “Ciudades con atributos: conectividad, accesibilidad y movilidad”, *Ciudades*, núm. 11, pp. 13-32.
- Takamine, Yutaka (2004), “Infrastructure Services and Social Inclusion of Persons with Disabilities and Older Persons in East Asia and the Pacific”, report for the East Asia and Pacific region concerning the situation of disabled persons in the EAP region, en <http://siteresources.worldbank.org/INTEAPINFRASTRUCT/Resources/855084-1137106254308/AccessDisabled.pdf> (fecha de consulta: 15 de octubre de 2015).

- Taylor, Zbigniewy, y Iwona Józefowicz (2012), “Daily Mobility of Disabled People for Healthcare Facilities and Their Accessibility in Urban Space”, *Geographia Polonica*, vol. 85, núm. 3, pp. 5-22.
- Vega Ocampo, María E. (2015), “Ciudad, espacio y ceguera en Ciudad Juárez, México”, *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, vol. 7, núm. 17, pp. 42-50.
- Venturiello, María Pía (2013), “Los cuerpos con discapacidad en los diferentes ámbitos sociales: espacios físicos e interacciones sociales”, *VII Jornadas de Jóvenes Investigadores*, Buenos Aires, Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, en <http://jornadasjovenesiigg.sociales.uba.ar/files/2013/10/eje7-venturiello.pdf> (fecha de consulta: 25 de octubre de 2015).

# SIGLAS Y ACRÓNIMOS

APAC	Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral
CASE	Centro de Atención Social Especializada
CIF	Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud
COAMEX	Coalición México por los Derechos de las Personas con Discapacidad
CDHDF	Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal
COADHEM	Comisión de Derechos Humanos del Estado de México
CNDH	Comisión Nacional de los Derechos Humanos
CONAPO	Consejo Nacional de Población
CONAPRED	Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación
CONADIS	Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad
DIF	Desarrollo Integral de la Familia
ENADIS	Encuesta Nacional sobre la Discriminación
FHADI	Fundación Humanista de Ayuda a Discapacitados
HIC	Habitat International Coalition
ISSSTE	Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado
IMSS	Instituto Mexicano del Seguro Social
INEGI	Instituto Nacional de Estadística y Geografía
INR	Instituto Nacional de Rehabilitación
INDEPEDI	Instituto para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal
LSM	Lengua de Señas Mexicana
ONU	Organización de las Naciones Unidas
OMS	Organización Mundial de la Salud
PCI	Parálisis cerebral infantil
RTP	Red de Transporte de Pasajeros

SAGARPA	Secretaría de Agricultura, Ganadería, Desarrollo Rural, Pesca y Alimentación
SEDESOL	Secretaría de Desarrollo Social
SAT	Servicio de Administración Tributaria
SNDIF	Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia
UBRIS	Unidad Básica de Rehabilitación
UPIAS	Union of the Physically Impaired Against Segregation
UNESCO	United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization
UAM	Universidad Autónoma Metropolitana
VIM	Vida Independiente México
ZMVM	Zona Metropolitana del Valle de México

## BIBLIOGRAFÍA

- A H. “LVIII” Legislatura del Estado de México (2014), “Ley de Movilidad del Estado de México”, disponible en <http://legislacion.edomex.gob.mx/sites/legislacion.edomex.gob.mx/files/files/pdf/gct/2015/ago126.PDF> (fecha de consulta: 1° de mayo de 2016).
- A H. “LVI” Legislatura del Estado de México (2006), “Ley para Prevenir, Combatir y Eliminar Actos de Discriminación en el Estado de México”, disponible en [http://www.codhem.org.mx/LocalUser/codhem.org/consejoc/I\\_MarcoLegal/leydiscriminacion.pdf](http://www.codhem.org.mx/LocalUser/codhem.org/consejoc/I_MarcoLegal/leydiscriminacion.pdf) (fecha de consulta: 22 de abril de 2016).
- A H. “LVI” Legislatura del Estado de México (2011), “Ley para la Protección, Integración y Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Estado de México”, disponible en <http://legislacion.edomex.gob.mx/sites/legislacion.edomex.gob.mx/files/files/pdf/ley/vig/leyvig189.pdf> (fecha de consulta: 15 de abril de 2016).
- Abberley, Paul (1987), “The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability”, *Disability, handicap and society*, núm. 1, pp. 5-19.
- Abric, Jean-Claude (2001), “Las representaciones sociales: aspectos teóricos”, en Jean-Claude Abric (dir.), *Prácticas sociales y representaciones*, México, Ediciones Coyoacán.
- Aguilar, Adrián G. (2002), “Las megaciudades y las periferias expandidas. Ampliando el concepto en Ciudad de México”, *Eure. Revista Latinoamericana de Estudios Urbano Regionales*, núm. 85, pp. 121-149.
- Aguilar, Adrián G., y F. Rodríguez (1995), “Tendencias de desconcentración urbana en México, 1970-1990”, en A. G. Aguilar *et al.* (coords.), *El desarrollo urbano de México a fines del siglo xx*, Monterrey, Inseur-NL/Somede.

- Antúnez Farrugia, M. A., y A. Balcázar de la Cruz (2005) “Diagnóstico sobre discapacidad en México”, disponible en <http://scm.oas.org/pdfs/2007/DIL00140s.pdf> (fecha de consulta: 15 de enero de 2016).
- Arango Miranda, Azucena (2010), “La periferia conurbada de la Ciudad de México: movilidad cotidiana y manejo de tiempo de la población en unidades habitacionales de Ixtapaluca”, tesis para obtener el grado de doctora en geografía por la Humboldt Universität zur Berlin, disponible en <https://edoc.hu-berlin.de/handle/18452/17134> (fecha de consulta: 3 de febrero de 2016).
- Araya Umaña, Sandra (2002), *Las representaciones sociales: ejes teóricos para su discusión*, Costa Rica, Flacso.
- Araya Umaña, Sandra (2007), “De lo invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad”, *Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación*, vol. 7, núm. 3, pp. 1-21.
- Asamblea Legislativa del Distrito Federal, VII Legislatura (2010), “Ley para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad en el Distrito Federal”, disponible en <http://www.aldf.gob.mx/archivo-719689e362d7d579572eb5c706667e23.pdf> (fecha de consulta: 5 de mayo de 2016).
- Asamblea Legislativa del Distrito Federal, V Legislatura (2011), “Ley para Prevenir y Eliminar la Discriminación del Distrito Federal”, disponible en <http://cescdmx.gob.mx/wp-content/uploads/2015/06/LPEDDF.pdf> (fecha de consulta: 5 de mayo de 2016).
- Asamblea Legislativa del Distrito Federal, VI Legislatura (2014), “Ley de Movilidad de la Ciudad de México”, disponible en <http://www.aldf.gob.mx/archivo-1a189e20cf12412fdc2f7eb5f95cc641.pdf> (fecha de consulta: 4 de mayo de 2016).
- Barnes, Colin (2012), “The Social Model of Disability: Valuable or Irrelevant?”, en N. Watson, A. Roulstone y C. Thomas (eds.), *The Routledge Handbook of Disability Studies*, Londres, Routledge.



- Barnes, Colin (2013), “Disability Studies and the Academy - Past, Present and Future”, *Ars Vivendi Journal*, núm. 4, pp. 3-12.
- Barnes, Colin, y Geof Mercer, (2004), “Chapter 1. Theorising and Researching Disability from a Social Model Perspective”, en Colin Barnes y Geof Mercer (eds.), *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*, Leeds, The Disability Press.
- Barton, Len (2009), “Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Observaciones”, *Revista de Educación*, núm. 349, pp. 137-152.
- , y Mike Oliver (1997), “Introduction. The Birth of Disability”, en Len Barton y Mike Oliver (eds.), *Studies Disability Studies: Past, Present and Future*, Leeds, The Disability Press.
- Benítez Larghi, Sebastián (2011), “Tiempo y clase en la modernidad. Una visión a partir de Elias y Foucault”, *Estudios Sociológicos*, vol. 29, núm. 87, pp. 949-980.
- Berger, Peter y Thomas Luckmann (1968 [2003]), *La construcción social de la realidad*, Argentina, Amorrortu.
- Bernard, H. Rusell (1988 [2006]), *Research Methods in Cultural Anthropology. Qualitative and quantitative approaches*, Estados Unidos, AltaMira Press.
- Blanco, Jorge, *et al.* (2014), “Gentrificación, movilidad y transporte: aproximaciones conceptuales y ejes de indagación”, *Revista de Geografía Norte Grande*, núm. 58, pp. 41-53.
- Bojórquez, Yolanda (2006), “Accesibilidad total: una experiencia incluyente desde la arquitectura”, *Revista Electrónica Sinéctica*, núm. 29, pp. 43-50.
- Brogna, Patricia (2009), “Introducción”, en Patricia Brogna (comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad*, México, Fondo de Cultura Económica.
- Büscher, M., y J. Urry (2009), “Mobile Methods and the Empirical”, *European Journal of Social Theory*, vol. 12, núm. 1, pp. 99-116.
- Büscher, M., J. Urry y K. Witchger (2011), “Introduction: Mobile Methods”, en M. Büscher, J. Urry y K. Witchger (eds.), *Mobile Methods*, Oxon, Routledge.

- Canguilhem, Georges (1971), *Lo normal y lo patológico*, Argentina, Fondo de Cultura Económica.
- Casado Izquierdo, José M. (2012), “La estructura policéntrica de los mercados laborales locales de la Zona Metropolitana del Valle de México”, *Boletín del Instituto de Geografía*, México, UNAM, núm. 79, pp. 97-118.
- Casado Izquierdo, José M. (2008), “Estudios sobre movilidad cotidiana en México”, *Scripta Nova. Revista Electrónica de Geografía y Ciencias sociales*, vol. XII, núm. 273, pp. 1-28.
- Casas, Irene (2007), “Social Exclusion and the Disabled: An Accessibility Approach”, *The Professional Geographer*, vol. 59, núm. 4, pp. 463-477.
- Castells, Manuel (1971), *Problemas de investigación en sociología urbana*, Madrid/México, Siglo XXI.
- CDHDF (2013), *Informe especial sobre el derecho a la movilidad en el Distrito Federal, 2011-2012*, México, CDHDF.
- Cebollada i Frontera, Ángel (2006), “Aproximación a los procesos de exclusión social a partir de la relación entre el territorio y la movilidad cotidiana”, *Doc. Anál. Geogr.*, núm. 48, pp. 105-121.
- Chouinard, Vera, et al. (2010), “Chapter 1. Introduction: Towards Enabling Geographies”, en Vera Chouinard et al. (eds.), *Towards Enabling Geographies: ‘Disabled’ Bodies and Minds in Society and Space*, Gran Bretaña, Ashgate.
- Clémence, A. (2001), “Social Positioning and Social Representations”, en K. Deaux y G. Philogène (eds.), *Representations of the Social. Bridging Theoretical Traditions*, Massachusetts, Blackwell Publishers.
- Coamex (2012), “Informe alternativo sobre la situación de los derechos a la salud, empleo y educación de las personas con discapacidad en México 2008-2010”, disponible en <http://www.coalicionmexico.org.mx/informe.html> (fecha de consulta: 12 de diciembre de 2015).
- Comité Promotor (2010), “Carta de la Ciudad de México por el Derecho a la Ciudad”, disponible en <http://www.hic-al.org/comite.cfm> (fecha de consulta: 19 de abril de 2016).

- Conadis (2014), “Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad 2014-2018”, disponible en [http://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/23604/Programa\\_Nacional\\_Desarrollo\\_Inclusi\\_n\\_PD\\_2014-2018.pdf](http://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/23604/Programa_Nacional_Desarrollo_Inclusi_n_PD_2014-2018.pdf) (fecha de consulta: 13 de enero de 2016).
- Conapo (2010), *Índice de marginación por localidad*, México, Conapo.
- Conapred (2014), *Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación*, México, Conapred.
- Conapred/Conadis (2012), *Encuesta Nacional sobre Discriminación en México. Enadis 2010. Resultados sobre personas con discapacidad*, México, Conapred/Conadis.
- Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos (2005 [2011]), “Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad”, disponible en [http://dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5191516&-fecha=30/05/2011](http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5191516&-fecha=30/05/2011) (fecha de consulta: 12 de enero de 2016).
- Connolly, Priscilla (2015), “La gobernanza de la movilidad: para una evaluación crítica de la producción de los bienes y servicios de transporte (borrador)”, *II Seminario Internacional sobre Teoría Urbana*, Colombia, Universidad Nacional de Colombia, disponible en <http://www.relateur.org/Uploads/Priscila%20Connolly.pdf> (fecha de consulta: 9 de septiembre de 2015).
- Conradson, David, y Deirdre Mckay (2007), “Translocal Subjectivities: Mobility, Connection, Emotion”, *Mobilities*, vol. 2, núm. 2, pp. 167-174.
- Cortés Salinas, Alejandro (2012), “Prácticas y estrategias de movilidad en familias de Santiago: el caso del barrio Maipú Centro”, tesis para optar al grado académico de magíster en desarrollo urbano, Chile, Facultad de Arquitectura, Pontificia Universidad Católica de Chile, disponible en <http://www.estudiosurbanos.uc.cl/respaldo/wp-content/uploads/2013/01/A.Corts-Prcticasyestrategias-demovilidadenfamiliasdeSantiagoElcasodelbarrioMaip....pdf> (fecha de consulta: 20 de enero de 2016).

- Couser, Thomas (2005), “Disability, Life Narrative, and Representation”, *PMLA*, vol. 120, núm. 2, pp. 602-606.
- Cruz Cortés, Barut (2010), “La movilidad constante. Representaciones de la discapacidad motriz en el cine y *videohome* mexicano. 1980-2010”, tesis para obtener el grado de maestro en antropología social, México, Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social.
- Cruz Petit, Bruno (2014), “La representación de la ciudad: de la filosofía al pensamiento urbano” *Ángulo Recto. Revista de Estudios sobre la Ciudad como Espacio Plural*, vol. 6, núm. 1, pp. 5-20.
- Cruz Rodríguez, María S. (2002), “Procesos urbanos y ‘ruralidad’ en la periferia de la Zona Metropolitana de la Ciudad de México”, *Estudios Demográficos y Urbanos*, vol. 17, núm. 1, pp. 39-76.
- Davis, Lennard J. (1995), *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness and the Body*, Nueva York, Verso.
- De Mattos, Carlos A. (2010), “Globalización y metamorfosis metropolitana en América Latina. De la ciudad a lo urbano generalizado”, *Revista de Geografía Norte Grande*, núm. 47, pp. 81-104.
- Dewsbury, Guy, *et al.* (2004); “The Anti-social Model of Disability”, *Disability & Society*, vol. 19, núm. 2, pp. 145-158.
- Díaz Rivera, Eduardo (2008), “Sistema de orientación para invidentes y débiles visuales aplicado para el primer cuadro de la ciudad”, trabajo recepcional para obtener el título de licenciado en diseño industrial, San Luis Potosí, Universidad Autónoma de San Luis Potosí.
- Donat, Elisabeth, y Madeleine Koch (2015), “Exploring Social and Spatial Opportunities to Move Within a City. A Resident’s Perspective on Urban Mobility”, *Geographies of Uneven Development. Working paper*, núm. 6, pp. 1-15.
- Dubresson, A. (2002), “Una puesta en perspectiva comparativa de 19 metrópolis mundiales”, en Françoise, Dureau *et al.* (coords.), *Metrópolis en movimiento. Una comparación internacional*, Colombia, Alfaomega Colombiana.

- Duhau, Emilio, y Ángela Giglia Ciotta (2008), *Las reglas del desorden: habitar la metrópoli*, México, Siglo XXI/UAM-A.
- Edwards, Claire, y Rob Imre (2003), “Disability and Bodies as Bearers of Value”, *Sociology*, vol. 37, núm. 2, pp. 239-256.
- Elias, Norbert (1989), *Sobre el tiempo*, Madrid, Fondo de Cultura Económica.
- Escamilla Herrera, I., y C. Santos Cerquera (2012), “La zona metropolitana del Valle de México: transformación urbano-rural en la región centro de México”, ponencia presentada en el *XII Coloquio de Geocrítica*, Bogotá, 7 a 11 de mayo, disponible en <http://www.ub.edu/geocrit/coloquio2012/actas/07-I-Escamilla.pdf> (fecha de consulta: 4 de febrero de 2016).
- Esser Díaz, J., y C. Rojas Malpica (2006), “Representaciones sociales de la discapacidad. Estudio de opinión en universitarios de las ciencias de la salud de la Universidad de Carabobo”, *Investigación en Salud*, vol. VIII, núm. 3, pp. 158-164
- Ferrante, Carolina, y Miguel Ferreira (2008), “Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales: dos estudios de caso comparados”, *Revista de Antropología Experimental*, núm. 8, pp. 403-428.
- Ferreira, Miguel A. V. (2008), “Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos”, *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, núm. 124, pp. 141-174.
- (2011), “Cuerpo y discapacidad: perspectivas (latino) (ibero)americanas”, ponencia presentada en el *XXVIII Congreso ALAS*, Recife, Brasil, 6-11 de septiembre, disponible en [http://quali-tydes.univie.ac.at/fileadmin/user\\_upload/proj\\_qualitydes/Ferreira\\_Cuerpo\\_y\\_discapacidad\\_2012.pdf](http://quali-tydes.univie.ac.at/fileadmin/user_upload/proj_qualitydes/Ferreira_Cuerpo_y_discapacidad_2012.pdf) (fecha de consulta: 5 de febrero de 2016).
- Finkelstein, Vic (1981), “Disability and the Helper/helped Relationship. An Historical View”, en A. Brechin, P. Liddiard y J. Swain (eds.), *Handicap in A Social World*, Londres, Hodder and Stoughton.
- Flor Rodríguez, Eduardo X. (2014), “Análisis del mejoramiento de la movilidad de las personas con discapacidad y adultos mayores”, tesis para

- obtener el grado de ingeniero en administración de ventas, Ecuador, Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, disponible en <http://repositorio.ucsg.edu.ec/bitstream/3317/1997/1/T-UCSG-PRE-ESP-IAV-19.pdf>.
- Foucault, Michel (1978 [2009]), *Historia de la sexualidad I. La voluntad del saber*, Madrid, Siglo XXI.
- García, Carlos, *et al.* (2015), “La accesibilidad como derecho. Desafíos en torno a nuevas formas de habitar la universidad”, *Espacios de Crítica y Producción*, núm. 51, pp. 41-55.
- Garland-Thomson, Rosemarie (2005), “Disability and Representation”, *PMLA*, vol. 120, núm. 2, pp. 522-527.
- Garza, Gustavo (1996), *Cincuenta años de investigación urbana y regional en México, 1940-1991*, México, El Colegio de México.
- (2007), “La urbanización metropolitana en México: normatividad y características socioeconómicas”, *Papeles de Población*, vol. 13, núm. 52, pp. 77-108.
- Gaviria Cuartas, César A. (2012) “El retorno a la esencia fenomenológica de las representaciones sociales”, *Intercultural Communication Studies*, vol. 21, núm. 1, pp. 78-88.
- Gibbs, R. Graham (2007), *Analyzing Qualitative Data*, Londres, SAGE Publications.
- Girola, Lidia (2012), “Representaciones e imaginarios sociales. Tendencias recientes en la investigación”, en E. de la Garza Toledo y G. Leyva (coords.), *Tratado de metodología de las ciencias sociales: perspectivas actuales*, México, UAM/FCE.
- Gleeson, B. J. (1996), “A Geography for Disabled People?”, *Transactions of the Institute of British Geographers*, vol. 21, núm. 2, pp. 387-396.
- González Arellano, Salomón (2013), “El sistema automóvil: propuesta conceptual a partir de la noción de operador espacial”, *Quivera*, vol. 15, núm. 2, pp. 23-42.
- Graizbord, Boris (2008), *Geografía del transporte en el área metropolitana de la Ciudad de México*, México, El Colegio de México.

- Gutiérrez, Andrea (2010), “Movilidad, transporte y acceso: una renovación aplicada al ordenamiento territorial”, *Scripta Nova. Revista Electrónica de Geografía y Ciencias Sociales*, vol. xiv, núm. 331, pp. 1-21, disponible en <http://www.ub.edu/geocrit/sn/sn-331/sn-331-86.htm> (fecha de consulta: 22 de febrero de 2016).
- (2012), “¿Qué es la movilidad? Elementos para (re)construir las definiciones básicas del campo del transporte”, *Revista Bitácora Urbano Territorial*, vol. 21, núm. 2, pp. 61-74.
- Hägerstrand, Torsten (1970), “What about People in Regional Science?”, *Papers of the Regional Science Association*, vol. 24, núm. 1, pp. 6-21.
- Hahn, Harlan (2003), “Environmental Barriers and the Use of Health Care Facilities by Adults with Physical Disabilities”, *Disability Studies Quarterly*, vol. 23, núm. 1, pp. 75-95.
- Harvey, David (1973 [1977]), *Urbanismo y desigualdad social*, España, Siglo XXI.
- (1990 [1998]), *La condición de la posmodernidad. Investigación sobre los orígenes del cambio cultural*, Argentina, Amorrortu.
- (1994), “La construcción social del espacio y del tiempo: una teoría relacional”, conferencia presentada en el *Simposio de Geografía Socioeconómica*, Universidad de Nagoya, 1994, en <https://geografiacriticaecuador.files.wordpress.com/2013/01/16-harvey.pdf> (fecha de consulta: 4 de septiembre de 2015).
- (2008), “El derecho a la ciudad”, *New Left Review*, núm. 53, pp. 23-39.
- Hernández Flores, Mariana (2010), “Recorridos y representaciones espaciales de la Ciudad de México de personas con discapacidad visual: un entorno discapacitante”, tesis para obtener el grado de maestra en antropología social, México Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social.
- (2012), “Ciegos conquistando la ciudad de México: vulnerabilidad y accesibilidad en un entorno discapacitante”, *Nueva Antropología*, vol. 24, núm. 76, pp. 59-81.

- Herner, María T. (2010), “La teoría de las representaciones sociales: un acercamiento desde la geografía”, *Huellas*, núm. 14, pp. 150-162.
- Hughes, Bill (2002), “Disability and the Body”, en Colin Barnes *et al.* (eds.), *Disability Studies Today*, Cambridge, Polity Press.
- Hughes, Bill, y Kevin Paterson (1997) “The Social Model of Disability and the Disappearing Body: Towards a Sociology of Impairment”, *Disability and Society*, vol. 12, núm. 3, pp. 325-340.
- Hui, Allison (2013), “Moving with Practices: The Discontinuous, Rhythmic and Material Mobilities of Leisure”, *Social & Cultural Geography*, vol. 14, núm. 8, pp. 888-908.
- Ibáñez, Tomás (1994), “Representaciones sociales. Teoría y método”, en *Psicología social constructorista*, pp. 153-216.
- IDHC (2009), “Declaración universal de los derechos humanos emergentes”, disponible en <http://www.world-governance.org/article906.html?lang=es> (fecha de consulta: 20 de junio de 2016).
- Imrie, Rob (1998), “Oppression, Disability and Access in the Built Environment”, en Tom Shakespeare (ed.), *The Disability Reader: Social Science Perspectives*, Londres, Cassell.
- (2001), “Barriered and Bounded Places and the Spatialities of Disability”, *Urban Studies*, vol. 38, núm. 2, pp. 231-237.
- INEGI (2007), *Encuesta origen-destino*, México, INEGI.
- (2010a), “Censo de Población y Vivienda 2010”, disponible en <http://www.censo2010.org.mx/> (fecha de consulta: 2 de diciembre de 2015).
- (2010b), *Las personas con discapacidad en México, una visión al 2010*, México, INEGI.
- Jackson, Peter (2003), “Introduction: The Social in Question”, en Anderson *et al.* (eds.), *Handbook of cultural geography*, Londres, SAGE.
- Jensen, Anne (2011), “Mobility, Space and Power: On the Multiplicities of Seeing Mobility”, *Mobilities*, vol. 6, núm. 2, pp. 255-271.
- Jirón, M. P., *et al.* (2010), “Exclusión y desigualdad espacial: retrato desde la movilidad cotidiana”, *Revista INVI*, vol. 25, núm. 68, pp. 15-51.



- Jirón, Paola, y Pablo Mansilla (2013), “Atravesando la espesura de la ciudad: vida cotidiana y barreras de accesibilidad de los habitantes de la periferia urbana de Santiago de Chile”, *Revista de Geografía Norte Grande*, núm. 5, pp. 53-74.
- Jodelet, Denise (1986), “La representación social: fenómenos, concepto y teoría”, en S. Moscovici, *Psicología social, II. Pensamiento y vida social. Psicología social y problemas sociales*, Barcelona, Paidós.
- (2008), “El movimiento de retorno al sujeto y el enfoque de las representaciones sociales”, *Cultura y Representaciones Sociales*, vol. 3, núm. 5, pp. 32-63, disponible en <http://www.culturayrs.org.mx/revista/num5/Jodelet.pdf> (fecha de consulta: 24 de febrero de 2016).
- Kitchin, Rob (1998), “‘Out of Place’, ‘Knowing One’s Place’: Space, Power and the Exclusion of Disabled People”, *Disability & Society*, vol. 13, núm. 3, pp. 343-356.
- Kitchin, Rob, y Rob Wilton (2000), “Disability, Geography and Ethics”, *Ethics, Place and Environment*, vol. 3, núm. 1, pp. 61-102.
- Kvale, Steinar (2008), *La entrevista en investigación cualitativa*, Madrid, Morata.
- Lang, Raymond (2007), “The Development and Critique of the Social Model of Disability”, Leonard Cheshire Disability and Inclusive Development Centre, disponible en [https://www.ucl.ac.uk/lc-ccr/centrepublishations/workingpapers/WP03\\_Development\\_Critique.pdf](https://www.ucl.ac.uk/lc-ccr/centrepublishations/workingpapers/WP03_Development_Critique.pdf) (fecha de consulta: 9 de enero de 2016).
- Lange Valdés, C. (2011), “Dimensiones culturales de la movilidad urbana”, *Revista INVI*, vol. 26, núm. 71, pp. 87-106.
- Lefebvre, Henri (1968 [1972]), *Le droit a la ville suivi de l’Espace et politique*, París, Anthropos.
- (1974 [2013]), *La producción del espacio*, España, Capitán Swing.
- Lerma Rodríguez, Enriqueta (2013), “Espacio vivido: del espacio local al reticular. Notas en torno a la representación social del espacio vivido en la globalización”, *Revista Pueblos y Fronteras Digital*, vol. 8, núm. 15, pp. 225-250, disponible en <http://www.pueblosyfronteras.com>

- unam.mx/a13n15/pdfs/art\_08.pdf (fecha de consulta: 21 de enero de 2016).
- Liu, James H., y Denis J. Hilton (2005), “How the Past Weighs on the Present: Social Representations of History and Their Role in Identity Politics”, *British Journal of Social Psychology*, vol. 44, pp. 537-556.
- Longmore, Paul K. (2016), *Telethons. Spectacle, Disability and the Business of Charity*, Nueva York, Oxford University Press Inc.
- Marková, Ivana (2000), “Amédée or How to Get Rid of It: Social Representations from a Dialogical Perspective”, *Culture & Psychology*, vol. 6, núm. 4, pp. 416-460.
- Moctezuma, Ricardo (2003), “Ciudad y transporte: la movilidad urbana”, en Marcelo Balbo *et al.* (comps.), *La ciudad inclusiva*, Santiago de Chile, CEPAL/Cooperazione Italiana.
- Montaño Lozano, Luís S. (2013), “Las barreras arquitectónicas y obstáculos y su incidencia para la movilidad de las personas con deficiencia visual en la ciudad de Loja, año 2010”, tesis para obtener del título de licenciado en psicorrehabilitación y educación especial, Ecuador, Universidad Nacional de Loja.
- Moreno Galván, Felipe de Jesús (2013), “Epistemología del análisis de la movilidad urbana”, *Investigación y Diseño 08*, anuario del posgrado de CyAD, UAM-X, disponible en [http://bidi.xoc.uam.mx/descripcion\\_libro.php?id\\_libro=389](http://bidi.xoc.uam.mx/descripcion_libro.php?id_libro=389) (fecha de consulta: 12 de marzo de 2016).
- Moreno Murrieta, R. L. (2006), “Los imaginarios de la movilidad en Ciudad Juárez: el caso de la discapacidad física”, *Doc. Anál. Geogr.* vol. 48, pp. 71-90.
- Moscovici, S. (1979), *El psicoanálisis, su imagen y su público*, Buenos Aires, Huemul.
- (2000), “The History and Actuality of Social Representations” en G. Duveen (org.), *Social Representations. Explorations in Social Psychology*, Cambridge, Polity Press.

- Navarro Benítez, Bernardo (2010), “Enlaces megalopolitanos y transporte, ¿solución a la movilidad?”, en R. Eibenschutz Hartman (coord.) *La Zona Metropolitana del Valle de México: los retos de la megalópolis*, México, UAM-X.
- Oliver, Mike (1990), “The Individual and Social Models of Disability”, paper presented at Joint Workshop of the Living Options Group and the Research Unit of the Royal College of Physicians, 23 de julio, disponible en <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Oliver-in-soc-dis.pdf> (fecha de consulta: 7 de noviembre de 2015).
- Oliver, Mike (1997), “Emancipatory Research: Realistic Goal or Impossible Dream?”, en Colin Barnes y Geof Mercer Mercer (eds.), *Doing Disability Research*, Leeds, The Disability Press.
- Olivera Poll, A. (2006), “Discapacidad, accesibilidad y espacio excluyente. Una perspectiva desde la geografía social urbana”, *Treballs de la Societat Catalana de Geografia*, vol. 61-63, pp. 325-343.
- OMS (2001), *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud. Versión abreviada*, España, IMSERSO.
- ONU (2006), “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, disponible en <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf> (fecha de consulta: 16 de junio de 2015)
- (2014), “Observaciones finales sobre el informe inicial de México”, en <http://www.gob.mx/conadis/documentos/observaciones-finales-sobre-el-informe-inicial-de-mexico> (fecha de consulta: 15 de marzo de 2016).
- ONU Hábitat (2005), “Carta Mundial por el Derecho a la Ciudad”, disponible en [http://www.onuhabitat.org/index.php?option=com\\_docman&task=doc\\_details&gid=50&Itemid=3](http://www.onuhabitat.org/index.php?option=com_docman&task=doc_details&gid=50&Itemid=3).
- Páez Michel, María J. (2014), “Representaciones de discapacidad en el cine mexicano”, ponencia presentada en el *Primer Congreso Internacional Virtual sobre Discapacidad y Derechos Humanos*, Mar del Plata, Buenos Aires, Argentina, 4 y 5 de diciembre, disponible en <http://>

- repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/708/Pon\_PaezMichelMJ\_RepresentacionesDiscapacidadCine\_2014.pdf?sequence=1 (fecha de consulta: 2 de marzo de 2016).
- Palacios, Agustina (2008), *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, España, CERMI/CINCA.
- Pargas, Luz (2010), “La representación social del tiempo. Elementos teóricos y del método para rastrear la trama femenina del tiempo”, *Heurística. Revista Digital de Historia de la Educación*, núm. 13, pp. 110-126.
- Parra-Dussan, Carlos (2010), “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: antecedentes y sus nuevos enfoques”, *Revista Colombiana de Derecho Internacional*, núm. 16, pp. 347-380.
- Partida Bush, Virgilio, y Carlos Anzaldo Gómez (2003), “Escenarios demográficos y urbanos de la Zona Metropolitana del Valle de México”, en Conapo, *La situación demográfica de México, 2003*, México, Conapo.
- Pass, Lauren (2014), “The Productive Citizen: Marx, Cultural Time, and Disability”, *Stance: International Undergraduate Philosophy*, vol. 7, pp. 51-58.
- Pedraza, Francisco P. (2010), “Las concepciones sociales de la discapacidad como producciones de la racionalidad práctica en la cultura y los sentimientos”, *Tempora*, núm. 13, pp. 89-109.
- Pellicer, Isabel, *et al.* (2013), “La observación participante y la deriva: dos técnicas móviles para el análisis de la ciudad contemporánea. El caso de Barcelona”, *EURE*, vol. 39, núm. 116, pp. 119-139.
- Peña Zepeda, J., y Omar González (2008), “La representación social. Teoría, método y técnica”, en María L. Tarrés (coord.), *Observar, escuchar y comprender. Sobre la tradición cualitativa en la investigación social*, México, Porrúa.
- Perera, M. (1999), “A propósito de las representaciones sociales: apuntes teóricos, trayectoria y actualidad”, informe de investigación, La Habana, CIPS, disponible en <http://biblioteca.clacso.edu.ar/ar/>

- libros/cuba/cips/caudales05/Caudales/ARTICULOS/Articulos-PDF/02P075.pdf (fecha de consulta: 2 de marzo de 2016).
- Piñero Ramírez, Silvia (2008), “La teoría de las representaciones sociales y la perspectiva de Pierre Bourdieu: una articulación conceptual”, *CPU-e, Revista de Investigación Educativa*, núm. 7, disponible en <http://www.redalyc.org/pdf/2831/283121713002.pdf>.
- Porcelli, Paola, *et al.* (2014), “(Micro)mobility, Disability and Resilience: Exploring Well-being among Youth with Physical Disabilities”, *Disability & Society*, vol. 29, núm. 6, pp. 863–876.
- Postone, Moishe (1993 [2006]) *Tiempo, trabajo y dominación social. Una reinterpretación de la teoría crítica de Marx*, Barcelona, Marcial Pons.
- Rains, Madeleine, y Rowena Butland (2013), “Lifting the Barriers: Planning for Increased Mobility and Accessibility through the Adelaide CBD”, State of Australian Cities Conference, disponible en <http://www.soacconference.com.au/wp-content/uploads/2013/12/Butland-movement.pdf> (fecha de consulta: 11 de noviembre de 2015).
- Ramírez Mirta, L. (2003), “Cálculo de medidas de accesibilidad geográfica, temporal y económica generadas mediante sistemas de información geográfica”, ponencia presentada en el *Primer Congreso de Ciencia Cartográfica y VIII Semana Nacional de Cartografía*, Buenos Aires, 25-27 de junio, disponible en [http://www.academia.edu/17260124/C%C3%A1culo\\_de\\_medidas\\_de\\_accesibilidad\\_geogr%C3%A1fica\\_temporal\\_y\\_econ%C3%B3mica\\_generadas\\_mediante\\_Sistemas\\_de\\_Informaci%C3%B3n\\_Geogr%C3%A1fica](http://www.academia.edu/17260124/C%C3%A1culo_de_medidas_de_accesibilidad_geogr%C3%A1fica_temporal_y_econ%C3%B3mica_generadas_mediante_Sistemas_de_Informaci%C3%B3n_Geogr%C3%A1fica) (fecha de consulta: 2 de marzo de 2016).
- Ratray, Nicholas A., *et al.* (2008), “Participatory Research on Universal Design and Accessible Space at the University of Arizona”, *Disability Studies Quarterly*, vol. 28, núm. 4, disponible en <http://dsq-sds.org/article/view/159/159> (fecha de consulta: 10 de noviembre de 2015).
- Red2Red Consultores (2009), *La movilidad geográfica de las personas con discapacidad y la accesibilidad de las rutas de trabajo*, España Fondo Social Europeo/Fundación ONCE.

- Rey, Celmira E., y Osvaldo D. Cardozo (2007), “La vulnerabilidad en la movilidad urbana. Aportes teóricos y metodológicos”, en Ana María H Foschiatti (ed.), *Aportes conceptuales y empíricos de la vulnerabilidad global*, Argentina: Corrientes/Universidad Nacional del Nordeste.
- Robertson, Rachel (2015), “Out of Time: Maternal Time and Disability”, *Studies in the Maternal*, vol. 7, núm. 1, pp. 1-13, disponible en <http://www.mamsie.bbk.ac.uk/> (fecha de consulta: 3 de diciembre de 2015).
- Rodríguez Cerda, Óscar (2003), “Las representaciones sociales: entretejidos de la razón y la cultura”, *Relaciones*, vol. 24, núm. 93, pp. 81-96.
- Rojas Campos, Sonia (2012), *Escuela y discapacidad: representaciones sociales y prácticas de diferencia en la escuela*, Quito, Flacso.
- Rosa, Hartmut (2011), “Aceleración social: consecuencias éticas y políticas de una sociedad de alta velocidad desincronizada”, *Persona y Sociedad*, vol. 25, núm. 1, pp. 9-49.
- Rose, Diana *et al.* (1995) “Questioning Consensus in Social Representations Theory”, *Papers on Social Representations*, vol. 4, núm. 2, pp. 150-176.
- Salazar, Clara E., y Jaime Sobrino (2010), “La ciudad central de la Ciudad de México: ¿espacio de oportunidad laboral para la metrópoli?”, *Estudios Demográficos y Urbanos*, vol. 25, núm 3, pp. 589-623.
- Secretaría de Relaciones Exteriores (2011), “Informe inicial de México sobre el cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, disponible en <http://www.corteidh.or.cr/tablas/27505.pdf> (fecha de consulta: 14 de abril de 2016).
- Sedesol/Conapo/INEGI (2012), *Delimitación de las zonas metropolitanas de México 2010*, México, Sedesol/Conapo/INEGI.
- Seguna, Josephine A. (2014), “Disability: An Embodied Reality (or Space) of Dasein”, *Human Studies*, vol. 37, núm. 1, pp. 31-56.
- Shakespeare, Tom (1996), “The Body Line Controversy: A New Direction for Disability Studies?”, ponencia presentada en el seminario de

- Hull Disability Studies* en 1996, disponible en <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Shakespeare-The-body-line-controversy.pdf> (fecha de consulta: 5 de noviembre de 2015).
- Siebers, Tobin (2001) “Disability in Theory: From Social Constructionism to the New Realism of the Body”, *American Literary History*, vol. 13, núm. 4, pp. 737-754.
- Sobrino, Luís J. (1996), “Tendencias de la urbanización hacia finales del siglo”, *Estudios Demográficos y Urbanos*, vol. 11, núm. 1 (31), pp. 101-137.
- (2002), “Desindustrialización y movilidad cotidiana en la Ciudad de México”, en *X Reunión Nacional de Investigación Demográfica en México. Escenarios Demográficos y Política de Población en el Siglo XXI*, México, Sociedad Mexicana de Demografía/El Colegio de México, 2002, disponible en [http://www.somede.org/documentos/Xreunion/ponencias/V\\_14\\_1.pdf](http://www.somede.org/documentos/Xreunion/ponencias/V_14_1.pdf) pg.49 (fecha de consulta: 22 de noviembre de 2015).
- (2007), “Patrones de dispersión intrametropolitana en México”, *Estudios Demográficos y Urbanos*, vol. 22, núm. 3 (66), pp. 583-617.
- Soto Builes, Norelly, y Carlos E. Vasco (2008), “Representaciones sociales y discapacidad”, *UNLZ*, vol. 5, núm. 8, pp. 3-22.
- Strauss, A., y J. Corbin (2002), *Bases de la investigación cualitativa. técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*, Antioquia, Universidad de Antioquia.
- Taylor, Zbigniewy, y Iwona Józefowicz (2012), “Daily Mobility of Disabled People for Healthcare Facilities and Their Accessibility in Urban Space”, *Geographia Polonica*, vol. 85, núm. 3, pp. 5-22.
- Thanem, Torkild (2008), “Embodying Disability in Diversity Management Research”, *Equal Opportunities International*, vol. 27, núm. 7, pp. 581-595.
- Toboso-Martín, Mario, y Jesús Rogero-García (2012), “Diseño para todos en la investigación social sobre PcD”, *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, núm. 140, pp. 163-171.

- Topalov, Christian (1979), *La urbanización capitalista. Algunos elementos para su análisis*, México, Edicol.
- Ugalde, Vicente (2007), “Sobre el gobierno en las zonas metropolitanas de México”, *Estudios Demográficos y Urbanos*, vol. 22, núm. 2, pp. 443-460.
- UPIAS (1975), “Fundamental Principles of Disability. Being a Summary of the Discussion Held on 22nd November, 1975 and Containing Commentaries from Each Organization”, disponible en <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf> (fecha de consulta: 21 de agosto de 2015).
- Ureta, Sebastian (2008), “To Move or Not to Move? Social Exclusion, Accessibility and Daily Mobility among The Low Income Population in Santiago, Chile”, *Mobilities*, vol. 3 núm. 2, pp. 269-289.
- Vázquez García, Francisco (2015), “Georges Canguilhem y la biopolítica de las discapacidades”, *Sociología Histórica*, vol. 5, pp. 93-126.
- Vega Ocampo, María E. (2015), “Ciudad, espacio y ceguera en ciudad Juárez México”, *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, vol. 7, núm. 17, pp. 42-50.
- Venter, C., et al. (2002), “Enhanced Accessibility for People with Disabilities Living in Urban Areas”, Gladnet Collection Unpublished Project Report, pp. 1-64, disponible en <http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1258&context=gladnetcollect> (fecha de consulta: 18 de noviembre de 2015).
- Venturiello, María Pía (2013), “Los cuerpos con discapacidad en los diferentes ámbitos sociales: espacios físicos e interacciones sociales”, *VII Jornadas de Jóvenes Investigadores*, Buenos Aires, Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, disponible en <http://jornadasjovenesiigg.sociales.uba.ar/files/2013/10/eje7-venturiello.pdf> (fecha de consulta: 25 de octubre de 2015).
- Verdugo Alonso, Miguel A. (2003), “La concepción de la discapacidad en los modelos sociales”, ponencia presentada en *V Jornadas Científicas*



*de Investigación sobre Personas con Discapacidad*, disponible en <http://www.um.es/discatif/TEORIA/Verdugo-ModelosSoc.pdf> (fecha de consulta: 30 de octubre de 2015).

- Villarreal González, Diana R. (2009), “Sistema de transporte público y desplazamientos al trabajo en la zona metropolitana del valle de México 1994-2007”, *Revista Transporte y Territorio*, núm. 1, pp. 112-143.
- Villarreal G., Diana R., y F. Aguirre Acosta (2004), “Expansión metropolitana y movilidad de la población en la zona metropolitana de la Ciudad de México”, en M. Fernández Ruvalcaba y María M. Saleme Aguilar (comps.), *Dimensión social y humana del crecimiento económico*, México, UAM-X.
- Voelklein, Corina, y Caroline Howarth (2005), “A Review of Controversies about Social Representations Theory: A British Debate”, *Culture and Psychology*, vol. 11, núm. 4, pp. 431-454.
- Wagner, Wolfgang, et al. (1999), “Theory and Method of Social Representations”, *Asian Journal of Social Psychology*, vol. 2, núm. 1, pp. 95-125.
- Wallerstein, Immanuel (1991 [1999]), *Impensar las ciencias sociales*, México, Siglo XXI.
- Ward, Peter M. (1991), *México: una megaciudad, producción y reproducción de un medio ambiente urbano*, México, Conaculta/Alianza Editorial.
- Wright Mills, Charles (1959 [1985]), *La imaginación sociológica*, México, Fondo de Cultura Económica.
- Zentella Gómez, Juan C. (2005), “Relaciones intermunicipales y gobernabilidad urbana en las zonas metropolitanas de México: el caso de la zona metropolitana de Xalapa”, *Estudios Demográficos y Urbanos*, vol. 20, núm. 2, pp. 229-267.

## FUENTES HEMEROGRÁFICAS EN INTERNET

- Carbajal, Adriana (2015), “Hay más de 3 mil 500 edificios públicos sin adecuaciones para discapacidad”, en <http://hgrupoeditorial.com/>

- publicacion/hay-3-mil-500-edificios-publicos-sin-adeacuaciones-para-discapacidad (fecha de consulta: 5 de mayo de 2016).
- Gómez, Enrique (2016), “Bloquea Eruviel Instituto de Discapacidad”, en <http://www.metricadigital.com/home/index.php/sociedad/item/1079-bloquea-eruviel-instituto-de-discapacidad.html> (fecha de consulta: 2 de mayo de 2016).
- Hernández, Luís E. (2015), “Leyes para discapacitados en el olvido”, en <http://marcalegislativo.info/fdebate.php?noticia=25> (fecha de consulta: 6 de marzo de 2016).
- Machorro, Juan, C. (2014), “Ponen en marcha taxi preferente para discapacitados en Edomex”, en <http://www.miambiente.com.mx/notas/ponen-en-marcha-taxi-preferente-para-discapitados-en-edomex> (fecha de consulta: 13 de enero de 2016).
- Indepedi (2016), “Accesibilidad”, en <http://www.indepedi.cdmx.gob.mx/> (fecha de consulta: 5 de marzo de 2016).
- Informativo Mexiquense Quinta Esencia (2010), “Promueve CODHEM accesibilidad para discapacitados en municipios mexiquenses”, en <http://quintaesenciamagazine.blogspot.mx/2010/07/promueve-codhem-accesibilidad-para.html> (fecha de consulta: 5 de febrero de 2016).
- Plana Mayor (2015), “Desnudan rezago en infraestructura en Línea 2 del Mexibus; la L-3 presenta fallas”, en <http://planamayor.com.mx/desnudan-rezago-en-infraestructura-en-linea-2-del-mexibus-la-l-3-presenta-fallas/> (fecha de consulta: 12 de febrero de 2016).











