

Fall 2018

IMAGINANDO LA INCLUSIÓN: El uso de la escritura creativa para imaginar una educación superior inclusiva para personas con discapacidades en Bolivia / IMAGINING INCLUSION: The use of creative writing to imagine an inclusive higher education for people with disabilities in Bolivia

Beatrice Chihak
SIT Study Abroad

Follow this and additional works at: https://digitalcollections.sit.edu/isp_collection

 Part of the [Disability Studies Commons](#), [Educational Sociology Commons](#), [Family, Life Course, and Society Commons](#), [Higher Education Commons](#), and the [Latin American Studies Commons](#)

Recommended Citation

Chihak, Beatrice, "IMAGINANDO LA INCLUSIÓN: El uso de la escritura creativa para imaginar una educación superior inclusiva para personas con discapacidades en Bolivia / IMAGINING INCLUSION: The use of creative writing to imagine an inclusive higher education for people with disabilities in Bolivia" (2018). *Independent Study Project (ISP) Collection*. 2897.
https://digitalcollections.sit.edu/isp_collection/2897

This Unpublished Paper is brought to you for free and open access by the SIT Study Abroad at SIT Digital Collections. It has been accepted for inclusion in Independent Study Project (ISP) Collection by an authorized administrator of SIT Digital Collections. For more information, please contact digitalcollections@sit.edu.

IMAGINANDO LA INCLUSIÓN:

El uso de la escritura creativa para imaginar una educación superior inclusiva para personas con discapacidades en Bolivia



Beatrice Chihak

Directora Académica: Heidi Baer-Postigo

Asesora de ISP: Alejandra Rivera Eid

Asesora de RME: Alejandra Ramírez

SIT Bolivia: Fall 2018

AGRADECIMIENTOS

Gracias a Alejandra Ramírez por su pensamiento y entusiasmo que aseguraron un principio fuerte al proyecto. A mi asesora, Alejandra Rivera, por la bienvenida a lo que es realmente su tema. Por ofrecer su sabiduría, su ánimo, su apoyo y sus contactos que les hizo posible este proyecto. Gracias a todo el equipo de IIMS. Francesco Bucci y Olga Claros Choque por trabajar conmigo en cada paso del camino.

Gracias a la comunidad de estudiantes con discapacidades en San Simón, especialmente a Juan C. Cucho por siempre estar ahí por el taller y siempre compartir su determinación.

Gracias a todos quienes apoyaron con el taller. A mi hermanito Sam Chihak y a Alicia Sandoval Vadillo por su ayuda en el diseño del afiche. A Claudia Calsina por su apoyo con los formularios de consentimiento. A Aliya Ellenby, Bryan Boyce, y Andee Crommett por todos sus sugerencias. A Patricia Parra y Antonio Blacudt por su apoyo con el transporte y la comida. Por el espacio que tuvimos, gracias a la DISU y a la biblioteca postgrado de las humanidades, y a Daniel y Cecilia Kunstek por ofrecer un espacio en su casa.

Gracias otra vez a Daniel Kunstek por compartir su libro con nosotros en el taller y con todo el mundo.

Gracias a mi familia aquí en Cochabamba, la familia Quiroga Turdera, por su confianza y amistad. No puedo imaginar esta experiencia sin ustedes.

Gracias a Heidi Baer-Postigo y al programa de SIT por ofrecer la oportunidad de aprender en Bolivia.

Y finalmente, a cada participante del taller quien me enseñó, me sorprendió, y me emocionó. Todas las esperanzas pequeñas de este estudio son el futuro real en sus manos.

ÍNDICE DE MATERIAS

| | |
|--|-----------|
| Resumen/Abstract | 3 |
| Introducción | 4 |
| Nota Sobre la Organización del ISP..... | 7 |
| El Diccionario | 8 |
| Metodología | 10 |
| “Como Muebles” | 13 |
| Parte 1 | |
| La Alba en Camino: La historia de la discriminación contra personas con discapacidades y el nacimiento de la educación inclusiva | 14 |
| Sinónimos | 21 |
| “El Coraje de Levantarnos:” Retomando y diversificando la escritura creativa | 23 |
| Las Sirenas | 30 |
| Parte 2 | |
| “Inclusión hay, pero poquito no más:” La situación de la inclusión para personas con discapacidades en la UMSS | 35 |
| Querido Amigo: La Creación de Comunidad en el ambiente de la escritura creativa | 42 |
| Los Fantasmas | 46 |
| Parte 3 | |
| Estudio de caso: ¿Cómo traemos la marcha al aula? | 50 |
| La Escuela de Empoderamiento..... | 56 |
| Conclusión..... | 57 |
| Bibliografía..... | 60 |
| Contactos..... | 63 |

RESUMEN

Este estudio se enfoca en la educación superior inclusiva para personas con discapacidades en Bolivia. En la última década, la Universidad Mayor de San Simón ha visto un crecimiento grande en el reconocimiento de este tema. Sin embargo, hay mucho que hacer antes de que pueda considerarse una universidad verdaderamente inclusiva. En la investigación, yo pregunto: ¿Cuáles son los posibles caminos que se pueden utilizar para desarrollar una educación superior inclusiva? Usando entrevistas personales y un taller de escritura creativa, pinto un cuadro de la situación actual de la inclusión en el campus y de los diferentes caminos que utilizan los estudiantes y las autoridades. En el taller, que diseñé para ser abierto y dirigido por los participantes, exploramos la pregunta: ¿Cómo puede la escritura creativa presentarse como un camino alternativo para desarrollar una educación superior inclusiva? Debido a su trabajo individual con identidad y empoderamiento y con el fortalecimiento de comunidad, el estudio propongo que la escritura creativa no sólo es un camino alternativo, sino que es una herramienta esencial en esta lucha por la inclusión y contra la discriminación. El estudio escrito mezcla la escritura “académica” y “creativa” para presentar los hallazgos en una manera que manifiesta una expansión de lo que se considera el “académico” y la expansión del aula para transformarlo en un espacio para todos y todas.

ABSTRACT

This study focuses on inclusive higher education for people with disabilities in Bolivia. In the last decade, the Universidad Mayor de San Simón has seen a great growth in the recognition of this topic. However, there is much to be done before it can be considered a truly inclusive

university. In the investigation, I ask: what are the possible paths that can be used to develop an inclusive higher education? Using personal interviews and a creative writing workshop, I paint a picture of the current state of inclusion on campus and of the different approaches utilized by students and authorities. In the workshop, which I designed to be open and participant-led, we explore the question: how can creative writing act as an alternative method to develop an inclusive higher education? On account of its work with individual identity and empowerment, as well as with community strengthening, the study proposes that creative writing is not only an alternative method, but an essential tool in this fight for inclusion and against discrimination. The written study mixes "academic" and "creative" writing to present the findings in a way that embodies the expansion of what is considered "academic" and the expansion of the classroom in order to transform it into a space for all.

INTRODUCCIÓN

Bienvenidos. Bienvenidos a esta palabra que debe ser el corazón de la educación. Juega con esta palabra, porque los juegos con el lenguaje pueden exponer y luchar contra la discriminación. En Bolivia, la lengua y la actitud están cambiando para reconocer los derechos de las personas con discapacidades. Estos cambios existen por las luchas cotidianas de las organizaciones, instituciones e individuos con discapacidad. Aunque la normativa en Bolivia supone que avance hacia una sociedad más inclusiva, las promesas de sus palabras progresivas permanecen inexistentes. En el año 2016, una marcha de miles de personas con discapacidades mostraron este error del gobierno y fue recibida con represión violenta. La marcha, o “Caravana”

de Cochabamba a La Paz llamó la atención hacia la discriminación con una voz que resonó a lo largo de Bolivia y el mundo.

La marcha no es el único punto de resonancia sobre temas de discapacidad que viene de Cochabamba. Uno que tiene una influencia muy profunda es la Universidad Mayor de San Simón (UMSS). Una universidad pública y prestigiosa, la UMSS ha sido descrita como el “referente” a nivel de Bolivia, en su trabajo reciente con la educación inclusiva.¹ Muchos de los avances para mejorar la inclusión de estudiantes con discapacidades provienen de, u ocurren en relación con el trabajo del Instituto de Investigaciones Médicos Sociales (IIMS). El 2012 el Centro de Investigación, Interacción y Formación en discapacidad (CIIF) publicó una evaluación de la situación de los estudiantes con discapacidad y, usando los datos de esta investigación, en 2018 publicó una guía de accesibilidad para la UMSS. El estudio describe que no es posible aún considerar a la UMSS una universidad plenamente inclusiva.² Sin embargo, enfatiza que el acceso a la Universidad puede “elevar la autoestima del estudiante con discapacidad, mejora su autodeterminación, refuerza su identidad, y...contribuye al desarrollo de su potencial, talento, y creatividad,” mejorando su calidad de vida.³

Junto con el mejoramiento de cada vida de sus estudiantes con discapacidades, la inclusión en la educación superior es el centro de una red de todo tipo de inclusión social. Puede determinar el acceso al trabajo, la formación de activistas quienes cambien la política, y abrir espacios para los voces de las personas con discapacidades. Con esta representación, la

¹ Rosario Gonzales. Responsable del Centro Universitario de Atención a la Discapacidad; la Universidad Mayor de San Simón. Entrevista Personal, 7 Nov. 2018.

² Alejandra Rivera Eid. “Situación de Estudiantes con Discapacidad en la Universidad Mayor de San Simón,” informe de investigación para un Master en Accesibilidad Universal y Diseño Para Todos. Universidad de Jaén (2018), 49.

³ Rivera, “Situación de Estudiantes con Discapacidad,” 48-49.

educación superior ofrecerá un trato normal nuevo y justo que considera a las personas con discapacidades ciudadanos, y sus perspectivas invaluable en la creación de una sociedad inclusiva para todos y todas.

Por eso, elegí la Universidad Mayor de San Simón como sitio de mi ISP y trabajé con el apoyo del IIMS en su desarrollo. En mi estudio, pregunto, ¿qué es la educación inclusiva en la educación superior?, ¿cuáles son los posibles caminos que se pueden utilizar para desarrollar una educación superior inclusiva para las personas con discapacidades en Bolivia? Y, finalmente, ¿cómo puede la escritura creativa presentarse como un camino alternativo para desarrollar una educación superior inclusiva?

En mi exploración de estas preguntas he encontrado, y discutí, que una de las barreras más profundas que tenemos que superar en el desarrollo de una educación inclusiva es la “inclusión excluyente.”⁴ Esto se refiere a las prácticas y actitudes que suponen ser inclusivas pero, en realidad, perpetúan estructuras discriminatorias y llevan a la exclusión. La inclusión excluyente es el centro de las tres partes de este ensayo que usa fuentes secundarias, entrevistas, y un taller de escritura creativa en la UMSS. La primera parte ofrece el contexto de la inclusión excluyente en el sistema educativo boliviano. Con los resultados del taller, propongo que la escritura creativa combate la inclusión excluyente por medio de la expansión de lo que es identidad individual y redefinir la discapacidad. La segunda parte explora la historia de la inclusión excluyente en la UMSS y, con el taller, muestra evidencia de la continuación de estructuras de la inclusión excluyente. Se establece que la escritura creativa en forma de una

⁴ Primeramente leyó en: Vernor Muñoz. “El derecho a la educación de las personas con discapacidades” Informe del Relator Especial sobre el derecho a la educación. Aplicación de la resolución 60/251 de la Asamblea General, de 15 Marzo de 2006, *Consejo de Derecho Humanos*. Naciones Unidas, 19 de Feb. (2007), 18.

comunidad es esencial para esta actualización. La última parte del ensayo investiga las prácticas inclusivas en el aula e incluye un estudio de caso con dos estudiantes para mostrar las posibilidades que la escritura creativa ofrece a sistemas educativos inclusivos. Concluyo que la escritura creativa no sólo es un camino alternativo en el desarrollo de la educación inclusiva, sino que es una herramienta esencial en esta lucha contra la discriminación.

Bienvenidos a la lucha. Bienvenidos a imaginar conmigo la inclusión.

NOTA SOBRE LA ORGANIZACIÓN DEL ISP

Cada sección de este proyecto mezcla lo que es la escritura “académica,” la exploración y el análisis de temas en forma de párrafos, con la escritura “creativa,” el trabajo con los temas en forma de poesía y cuentos cortos. Elegí esta organización para manifestar el trabajo de la educación inclusiva mientras lo analizo. La educación inclusiva trata de abrir espacios académicos para incluir maneras diversas de conocer, aprender y comunicar, para no sólo incluir sino incentivar las voces históricamente excluidas. Por ejemplo, las voces de personas con discapacidades. La escritura que uso representa tanto esta apertura de medios de comunicación como la apertura de escritura creativa en el aula. Muchas veces, la única vez que los estudiantes pueden aprender sobre la discapacidad dentro del aula es en la educación primaria con cuentos cortos de “sensibilización.” Esto sugiere que los temas de discapacidad sólo sean para la educación de niños, y no una parte integral, por ejemplo, en las carreras de cada universidad. Además, es contradictorio en su uso de una forma de comunicación singular para enseñar a niños que deben aceptar todas formas. En mi proyecto, yo termino cada sección con un cuento corto que no es para niños a fin de recuperar el cuento y las expresiones creativas para la educación

superior. El proyecto formula preguntas como: ¿Qué tipos de comunicación aceptamos? ¿Dónde la aceptamos? ¿De dónde viene el lenguaje que usamos? Y finalmente, ¿Cómo podemos expandir el lenguaje para expandir el aula, convirtiéndolo en un espacio para todos?

El Diccionario

capacidad

un tejido

que está siempre en camino
tejiendo tus acciones cotidianas

cepilla los dientes.

te incorpora.

abre las alas de luciérnagas hasta que la noche se llene de luz suficiente para leer.

tus acciones, está tejiendo
hasta que te olvides la diferencia
entre *hacer* y *ser*

ayudar

un camino trillado

para Juan C. Cucho, dirigente en la organización de estudiantes con discapacidades,
la universidad se ha olvidado aspectos esenciales de la inclusión

“no hay conocimiento. Si hay, no le da interés.

No existe un avance, no, para...para... para, para ayu-... ”⁵

una pausa de la lengua

que casi caminó por el camino trillado.

Le dio una vuelta más fuerte que los bocinazos de bocas,
re-comenzaba Cochabamba

“No me gusta usar el termino *ayudar*
más bien *fortalecer*, *apoyar*, no ve, para que
la persona con discapacidad...

⁵ Juan C. Cucho. Estudiante postgrado de Psicología de la Universidad Mayor de San Simón y miembro de la organización para estudiantes con discapacidad, Estudiantes Universitarios con Discapacidad. Entrevista Personal, 8 Nov. 2018.

tenga mejores condiciones para desarrollarse académicamente, sí.”⁶

discapacitada
un incendio
que consume a todos sus vecinos.

integración
“un escalón
más en esta lucha por mejorar la calidad de la educación para todos los alumnos pero
que es insuficiente y limitada”⁷

Día de la integración. Los alumnos *diversos se* integran a los alumnos *normales*.⁸ Un día de felicidad. Para celebrar, un juego. Los estudiantes tienen que correr por un parque de obstáculos para ganar dulces. La pista es inaccesible de una y mil maneras. Es *exigente*. Es un *desafío*. La escuela es una prueba para quedarse en la normalidad más que un espacio de crecimiento. Hay dulces más allá en la esquina, si quieres.

con todo tipo de capacidades
una corona

1

que brilla la dignidad, el respeto.

La primera coronación de la *reyna* con discapacidad, en Cochabamba

Un fuerte fuerte aplauso

alto y silencioso

dando textura al aire, hacía un viento que abrazaba

cada mujer con discapacidad, princesas todas

y celebramos. Bailamos la cueca como bailamos por la vida.⁹

⁶ Juan C. Cucho, 2018.

⁷ Joan Jordi Muntaner. “De la integración a la inclusión: un nuevo modelo educativo.” En Arnaiz, P.; Hurtado, Ma.D. y Soto, F.J. (Coords.) *25 Años de Integración Escolar en España: Tecnología e Inclusión en el ámbito educativo, laboral y comunitario*. Murcia: Consejería de Educación, Formación y Empleo, (2010), 1.

⁸ Mutaner, 5.

⁹ El primero evento de su tipo en Cochabamba, “La Coronación de la Reyna con Discapacidad” ocurrió el 19 de noviembre a las 13:00 en el Gran Hotel de Cochabamba.

2

que destella la colonización, la caja.
 palabras tan lindas como crinolinas florecen en celeste y blanco
 pero caras blancas las inventaron, anudan y difunden como si
 esta corona
 fuera la única manera de entender y vivir con una discapacidad.¹⁰

3

una pregunta
 que yo he escrito en la esquina izquierda del afiche para un taller de escritura creativa
 “¿Cómo podemos crear espacios, en San Simón, para personas con todos tipos de capacidades?”
 una suposición
 con la que todos van a identificarse
 una pregunta más
 ¿qué hago con mis privilegios etiquetados: investigadora gringa sin discapacidad
 mientras estamos creando la *inclusión*?

METODOLOGÍA

Para el ISP, utilicé entrevistas y observación participativa de un taller de escritura creativa. Durante todo ese tiempo, trabajé para reconocer mi privilegio, tener relaciones transparentes con las co-participantes, y finalmente replicar la inclusión en un intento de cultivar reciprocidad en un nuevo paso pequeño hacia una UMSS inclusiva. Esta replicación de la inclusión fue una parte esencial del diseño y la realización del taller.

El diseño del taller fue un balance entre un espacio semi-estructurado para escribir y discutir sobre temas de la educación inclusiva, y un espacio abierto donde los participantes traían los temas que preferían. Los participantes eran estudiantes con y sin discapacidad en la

¹⁰ En su libro “Disability and Difference in Global Contexts” Nirmala Erevelles explica que los Estados Unidos ignora y excluye el multiculturalismo en su modelo de la discapacidad dentro de los derechos civiles. (Nirmala Erevelles. Disability and Difference in Global Contexts: Enabling a Transformative Body Politic. New York: Palgrave Macmillan, 2011.)

universidad, autoridades, el equipo del IIMS e invitados específicos. Para los dos talleres, llevé actividades para dar la bienvenida y abrir un espacio comunitario para expresarnos y sentirnos. En el segundo taller, llevé apuntes y una presentación pequeña que relacionó los temas que las personas introdujeron en el primer taller. Aunque el taller tuvo la forma de actividades, apuntes, tiempo para escribir, y tiempo para exponer los escritos, cuando nos desviamos de esta estructura, continuamos fluidamente en nuevas direcciones.

En la organización logística del taller, trabajé con el IIMS y los dirigentes de la organización de estudiantes con discapacidades. Ambos me apoyaron para encontrar las ubicaciones para el taller y correr la voz para buscar participantes. El IIMS también formalizó un sistema de confirmaciones que realizamos, y facilitó conexiones con varias autoridades para asistir al taller y para asegurar la accesibilidad del espacio, por ejemplo con la inclusión de intérpretes de señas. Juntos, facilitamos un sistema para conceder certificados, y juntos trabajamos en obtener datos sobre la situación actual de la inclusión en la UMSS. Al IIMS, esto le ofreció una oportunidad de actualizar algunos datos de sus estudios previos, aunque sólo un poco en el tiempo limitado del taller.

Algunos de los desafíos de este taller fueron la limitación del tiempo y la dificultad de organizar a los estudiantes. A pesar de nuestros sistemas de organización y la coordinación por medio de grupos en WhatsApp, la organización fue difícil. Trabajamos con estudiantes con horarios conflictivos durante el fin del semestre. También, las dificultades del taller reflejaron la situación de estudiantes con discapacidades ahora en San Simón. Por un lado, muchas barreras hacen difícil asistir a clases, y mucho menos un taller. Por otro lado, a veces los estudiantes

tenían otros compromisos y actividades y talleres que son parte del crecimiento del activismo e involucramiento alrededor de los temas de discapacidad en el campus.

Nuestra solución a este desafío fue la flexibilidad, cambiando las fechas en respuesta a la disponibilidad, y oportunidades de organizar las reuniones fuera del taller. Además de un espacio comunitario y creativo, presenté el taller como un puente potencial entre ellos y el campus de la UMSS, en la presentación de sus escritos. Expresé que esta difusión de ideas, experiencias, y arte podría llamar la atención hacia la necesidad de mejorar la inclusión en la UMSS. Sin embargo, su forma y nivel era la decisión del grupo. Organizamos esto dentro y fuera del taller y creamos un proceso que está todavía en curso relacionando a los participantes con la Radio San Simón y el canal de televisión universitario, TVU.

Una parte esencial tanto del taller como del otro elemento de mi investigación, las entrevistas, fue el consentimiento. La transparencia con el consentimiento es un paso crucial en la descolonización de los estudios en temas de la discapacidad. Historicamente lo que engloba la investigación sobre las personas con discapacidades es que se las conceptualiza como pacientes y sujetos en vez de seres humanos. Frecuentemente no tenían la oportunidad de consentir al estudio, verlo, influir en su formación, ni conversar con los investigadores. Traté de crear un estudio para y no sobre los co-participantes con discapacidades, proponiendo una inclusión definida por y en los términos de los estudiantes. Para el taller, tenía un formulario de consentimiento de mi observación participativa, para cada persona, que garantiza la anonimidad de cada uno. Lo explique al principio de los talleres. Para las entrevistas, también tuve un formulario con la opción de mantener el anonimato.

Entrevisté a una variedad de gente conectada al sistema educativo en Bolivia y a proyectos creativos de justicia social. Entrevisté a estudiantes activos en la organización de estudiantes con discapacidades, en San Simón, a la coordinadora general de la escuela alternativa Kusikuna, Maya Arrueta, la responsable del Centro Universitario de Atención a la Discapacidad (CUADIS), Rosario Gonzales, y la directora ejecutiva del IIMS, Alejandra Rivera, además de otros individuos relacionados con el tema. Les pregunté sobre sus definiciones sobre la educación inclusiva, sus experiencias con la inclusión y las barreras, los cambios que han visto, y los cuestionamientos prominentes. Finalmente entrevisté a algunas personas para pedirles sus sugerencias y estrategias para el taller y la creación de un espacio acogedor. Hablé con Aliya Ellenby, una artista local con experiencia dirigida a talleres, Bryan Boyce, el fundador de Cow Tipping Press, una organización que trabaja para mejorar la inclusión de las personas con discapacidades intelectuales con talleres de escritura creativa, y mi asesora, Alejandra Rivera, por su riqueza de conocimiento derivado de su historia trabajando con la misma comunidad de estudiantes con discapacidades en San Simón.

“Como Muebles”

En nuestra reunión sobre el primer taller, tuve una pregunta para Alejandra.

Vino de mi miedo, de la ira que olvida a la familia, que escapa de la comunidad mientras todos están en vuelo.

Una voz masculina, viciosa en su tristeza y que los dejan para defenderse por sí mismos.

Con palabras-paredes, con sillas-silenciosas. Con palabras-piedras, con piedras-silenciosas.

Las pájaros-personas, sus brazos quieren cruzar para proteger sus ojos del vacío, ojos sin ojalás.

Le pregunté a Alejandra, si durante la discusión era posible que surgieran sentimientos de ira, dolor, frustración. ¿Cómo podemos asegurar que la discusión en el taller sea abierta, pero también segura, que las personas se sientan cómodas?

Ella respondió que no sabía como es en los Estados Unidos... pero en Bolivia, por la violencia contra de personas con discapacidades, en lugares de participación ellos están frecuentemente sin expresión, calladas, con los ojos blancos. La violencia enseña

y exige que ellos sean “como muebles.”¹¹

Alejandra expresó que si el taller realmente diera y ofreciera un espacio para todas estas emociones y expresiones, entonces, “¡woohoo!”¹²

Como los sonidos de alegría en mi casa, tres veces desafiando a cualquier ira.

Cuando mi mamá diseñaba una funda y cada azul del mundo se fusionó en un cielo nuevo

Cuando mi mamá y yo hicimos cortinas y mirábamos el sol que descansaba su cabeza en ellas

Cuando mi mamá, yo, y mi abuela creamos un edredón con un patrón de peces volando como rayos de la luna.

Como muebles,

podemos crear y conocer nuestros cuerpos como cosas para amar, para amarnos con el apoyo y el trabajo de nosotros mismos, de la familia, de la comunidad.

Descoseremos la violencia y crearemos un mundo punto por punto

mientras hablamos con Dios

y nos hablamos. Con nuestras voces, con nuestros ojos.

PARTE 1

La Alba en Camino: La historia de la discriminación contra personas con discapacidades y el nacimiento de la educación inclusiva

En Bolivia, como en todo el mundo, existe una arraigada discriminación contra las personas con discapacidades. Esta discriminación es muy prominente en el sistema educativo, y tiene consecuencias que surgen a lo largo de nuestras sociedades. En un estudio realizado de 2009 a 2018, la Universidad Pedagógica Nacional de México encontró que la exclusión social es

¹¹ Alejandra Rivera Eid. Directora ejecutiva del Instituto de Investigaciones Médicas Sociales. Reunión sobre el taller, 2 Nov. 2018.

¹² Alejandra Rivera Eid, Reunión, 2018.

seis veces mayor en las personas con discapacidades, que la inequidad de oportunidades para aprender de leer y escribir es once veces mayor, y el riesgo de inasistencia a la escolar, dieciséis.

¹³ En un contexto más grande, la UNESCO determinó que la penuria educativa es discriminatoria y es segregada a pesar del discurso sobre la inclusión.¹⁴ Este es también el caso en Bolivia. Un estudio de 2015 encontró que el 80% de las personas bolivianas con discapacidades nunca estudiaron.¹⁵ En tres de mis entrevistas, dos con estudiantes y una con la madre de un hijo con discapacidad, los entrevistados enfatizaron la dificultad, para las personas con discapacidad, de acceder a la escuela “regular.”¹⁶ Las barreras que impiden este acceso son variadas y profundas. Para mejorar la inclusión educativa, se requieren los datos sobre la situación actual de la inclusión, la forma de estas barreras y la demografía estudiantil, entre otros. Sin embargo, existe un vacío de información respecto a los datos sobre la discapacidad.¹⁷ Los pocos que hay muestran una situación grave. Entonces, ¿por qué no hay más datos actualizados?

Este vacío es un resultado de una negación de las personas con discapacidades como un sector que se enfrenta a la discriminación y merecen derechos, tales como el derecho a la educación. En vez de reconocer a un grupo injustamente excluido por las estructuras de la sociedad, se perpetúan los modelos paternalistas de la discapacidad. Esto tiene raíces en la

¹³ Alejandra Rivera Eid. “Discapacidad y sus implicancias con la educación superior.” Charla en la Universidad Mayor de San Simón, 16 Nov. 2018; Guadalupe T. Bertussi (coord). “Sobre el derecho a la educación superior de las personas con discapacidad,” Anuario Educativo Mexicano: Visión retrospectiva. México: Porrúa-Universidad Pedagógica Nacional, (2009), pp. 46-50.

¹⁴ Alejandra Rivera Eid, “Discapacidad y sus implicancias,” 2018.

¹⁵ Alejandra Rivera Eid, “Discapacidad y sus implicancias,” 2018.

¹⁶ Hidalgo, David. Estudiante de Derecho de la Universidad Mayor de San Simón y miembro de Estudiantes Universitarios con Discapacidad. Entrevista Personal, 19 Nov. 2018.; Raquel. Entrevista Personal, 12 Nov. 2018.; Kunstek, Daniel. Autor de “Suspendido: Sobreviviendo la Discapacidad.” Entrevista Personal, 1 Nov. 2018.

¹⁷ Alejandra Rivera Eid, “Discapacidad y sus implicancias,” 2018.

historia del reconocimiento de los derechos para las personas con discapacidades. En el siglo XVIII, los avances médicos trajeron un cambio en el entendimiento de la discapacidad como solamente un problema para la familia de apoyar, a una enfermedad que requería la protección del Estado.¹⁸ La idea de discapacidad como una enfermedad dio como resultado la creación de la inclusión educativa. Aunque la escuela comenzó a atender las necesidades de los estudiantes con discapacidades, se mantuvo la idea de que estas necesidades eran evidencia de déficits.¹⁹ Además, que todas las decisiones sobre el tratamiento o el mejor curso para trabajar con estos déficits eran tomadas por profesionales, administrativos, y familia. Nunca por la persona con discapacidad. Esta idea que las personas con discapacidades no pueden y no deben representarse a sí mismos en temas de discapacidad y que no son un sector sino individuos enfermos o limitados, perpetúa su exclusión de la educación y la ausencia de datos.

Más que todo, esta discriminación muestra que necesitamos un cambio estructural en el sistema educativo, y el nacimiento de un tipo de educación que redefina la discapacidad como una forma de diversidad humana, y no una deficiencia. Una alba en camino es la educación inclusiva. Esta reconoce y trabaja con una diversidad activa y enriquecedora de capacidades y lucha contra actitudes y estructuras discriminatorias.²⁰ Aunque existen leyes que tocan el tema de la educación inclusiva en Bolivia, no existe una definición concreta ni un plan de actuación para realizarla.

La introducción de la educación inclusiva en las leyes bolivianas ocurre dentro de una reforma educativa ideológicamente muy prometedora. Estos cambios comenzaron durante el

¹⁸ Carlos Parra Dussan. “Educación inclusiva: un modelo de diversidad humana.” En *Revista Educación y Desarrollo Social* 1: 139-150, (2011), 141.

¹⁹ Joan Jordi Muntaner. “De la integración a la inclusión: un nuevo modelo educativo,” 3.

²⁰ Muñoz, Vernor. “El derecho a la educación de las personas con discapacidades,” 2007.

gobierno de Evo Morales como parte de un movimiento hacia el reconocimiento de Bolivia como un Estado Plurinacional. Esto dio como resultado formulaciones de políticas públicas de educación que pretenden generar cambios sociales, económicos, políticos y culturales.²¹ El intento sobre todo es la descolonización de la educación boliviana. O, la transformación del sistema para que todos puedan vivir bien, un concepto base en el reconocimiento de la diversidad.²² Esta declaración de descolonizar ocurrió al mismo tiempo que una redefinición de la discapacidad dentro de la normativa. La ley 223 de 2012 reconoce los derechos civiles de todas las personas con discapacidades, que muestra un potencial paso adelante en la inclusión de la discapacidad como una identidad entre otros, en el vivir bien. Sin embargo, el lenguaje de la ley permanece en los modelos antiguos de discapacidad. En el Artículo 5, se describe a la discapacidad como “el resultado de la interacción de la persona, con *deficiencias* de función físicas, psíquicas, intelectuales y/o sensoriales... con diversas barreras físicas, psicológicas, sociales, culturales y comunicacionales.”²³ Enfatiza en parte que las barreras crean la discapacidad, pero mantienen la idea de déficits con la palabra “deficiencias.” Este fracaso de romper de lenguaje discriminatorio es posiblemente parte de la razón por la que estas leyes, aunque prometedoras, por lo general no han logrado avances.²⁴

²¹ Gonzales, Rosario, 7 Nov. 2018.

²² Mieke T.A. Lopes Cardozo. “Decolonising Bolivian Education: Ideology vs. Reality.” *Education and International Development Working Paper 12*. University of Amsterdam, (2011), 2.

²³ Ley General para Personas con Discapacidad (ley 223), Estado Plurinacional de Bolivia (2012), 4; *itálica* mía.

²⁴ Lauzurika, Arrondo, Dávila, P., y Naya, L. “El derecho a la educación de las personas con discapacidad: Una aproximación desde América Latina, en los últimos quince años.” En M. Reyes y S. Conejero (Coords.), *El largo camino hacia una educación inclusiva: La educación especial y social del siglo XIX a nuestros días*. XV Coloquio de Historia de la Educación, Pamplona-Iruña, (pp. 147-160). España: Universidad Pública de Navarra, (2009), 158.

Otra razón importante tiene que ver con el lenguaje contradictorio en las leyes que específicamente hace referencia a la educación inclusiva. La ley de 2010 Avelino Siñani-Elizardo Pérez distingue entre tres tipos de educación: regular, alternativa y especial, e inclusiva. El Artículo 25 describe la meta de la educación especial como: “comprende las acciones destinadas a promover y consolidar la educación inclusiva para personas con discapacidad.”²⁵ Además, incluye en los artículos sobre el sistema entero de educación alternativa y especial el intento de desarrollar “los enfoques de la Educación Popular y Comunitaria, Educación Inclusiva y Educación a lo largo de la vida, priorizando a la población en situación de... discriminación.”²⁶ La ley reconoce la necesidad de tener una educación inclusiva y la discriminación contra las personas con discapacidades. Sin embargo, el 2012, una evaluación del sistema de educación especial en Bolivia encontró que el 76.1% de los docentes pidieron formación sobre metodología y uso de recursos didácticos para la educación inclusiva, lo que muestra una falta de implementación de la ley.²⁷

Además, la evaluación observó que “el sistema (tiene) muchos resquicios de colonialidad.”²⁸ Esta colonialidad es parte de un problema más grande con el lenguaje de la ley. En nuestra entrevista, Alejandra Rivera declaró que Bolivia está en una “gran confusión” sobre la educación porque usa la inclusiva y la especial como si fueran sinónimos.²⁹ En realidad, la

²⁵ Ley de Educación “Avelino Siñani-Elizardo Pérez” (ley 070), Estado Plurinacional de Bolivia (2010), 22.

²⁶ Ley 070, 18.

²⁷ Roberto Aguilar Gomez, Noel Aguirre Ledezma, y Delia Apaza Baltazar. “La Educación Especial en Bolivia: Un estudio sobre su situación actual.” Estado Plurinacional de Bolivia, Ministerio de Educación, Viceministerio de educación alternativa y especial, (2012), 43.

²⁸ Aguilar Gomez, 59.

²⁹ Alejandra Rivera Eid. Directora ejecutiva del Instituto de Investigaciones Médicos Sociales. Entrevista Personal, 24 Sept. 2018.

educación especial está basada en los mismos modelos antiguos de la discapacidad; perpetúa la idea de que es necesaria la separación de personas con discapacidades “ineducables” del público o adaptarlas a lo “normal.” En “De la integración a la inclusión” Joan J. Muntaner discutió que la educación especial se enfoca en clasificaciones clínicas de la discapacidad, y una definición de la diversidad que crea espacios diferentes para cada tipo de diferencia, o cada necesidad, creando espacios infinitos de exclusión.³⁰ Maya Arrueta, la coordinadora general de Kusikuna, una escuela alternativa en Bolivia, confirmó la presencia de esto en la educación alternativa, también. Ella describió que uno de los problemas más prominentes es la tendencia a clasificar la discapacidad para determinar la “posibilización” del estudiante.³¹ Aunque el desarrollo de estrategias es importante, Maya expresó que la medicina puede enfocar mucho en el diagnóstico de “problemas” y usar la etiqueta para definir los potenciales del estudiante.³² Por lo tanto, la educación inclusiva boliviana que parece lo opuesto, la educación especial, y la que parece la educación alternativa, no son ejemplos de inclusiones verdaderas.

En realidad, son excluyentes. La combinación de una arraigada discriminación contra las personas con discapacidades que define la discapacidad como un déficit y la ausencia de una conceptualización de educación inclusiva verdadera resulta una inclusión excluyente. O, prácticas y actitudes que suponen ser inclusivas pero en realidad perpetúan estructuras discriminatorias y llevan a la exclusión. La construcción actual de la educación inclusiva en Bolivia en las leyes y pocas prácticas, es un ejemplo de la inclusión excluyente. Hay la etiqueta de una educación inclusiva que parece un cambio de lenguaje en algo progresivo, pero en

³⁰ Joan Jordi Muntaner. “De la integración a la inclusión,” 6.

³¹ Maya Arrueta V. Coordinadora General UE. Kusikuna. Entrevista Personal, 6 Nov. 2018

³² Maya Arrueta V., 2018.

realidad intenta una integración precaria³³ sin cambios estructurales y resulta ser una educación--especial, regular, y alternativa--exclusiva.³⁴ En “El derecho a la educación de las personas con discapacidades” Vernor Muñoz se discute que “la inclusión no es simplemente una ‘contra-cara’ de la exclusión...es un cambio radical político y cultural de los sistemas educativos.”³⁵ Este cambio demanda un cambio en nuestras conceptualizaciones de lo que es la discapacidad, y una reconstrucción de su relación con la inclusión.

Parte de esta lucha es una lucha que empieza con cada individuo. Muntaner planteó que un problema clave con la educación especial es que “no se ofrece ninguna posibilidad a la persona con discapacidad de desarrollar y aplicar sus potenciales y aprendizajes, de construir su propia identidad.”³⁶ La discriminación que niega esta identidad también niega cualquier espacio de explorar esta identidad, y luchar por los derechos. Además de una invisibilidad de datos, esto impone la expectativa del silencio de las personas con discapacidades. Rivera enfatizó que a pesar de leyes progresivas y mayor presencia de personas con discapacidades en la organización activista, “no tomamos decisiones, no levantamos la mano para decir lo que pensamos... no hemos logrado que las personas con discapacidades se representan a sí mismas.”³⁷ Queda todavía la suposición que la familia, el técnico, profesional, gobierno, corporaciones hablen por las personas. Esto ha sido definido antes del acceso a los espacios de participación, y mucho antes de la educación superior, a la que, que por estas barreras es casi imposible entrar. La existencia de la persona con discapacidad en la educación superior ya es una resistencia contra una

³³ *Vea “El Diccionario.”*

³⁴ Vernor Muñoz, “El derecho a la educación,” 7.

³⁵ Muñoz, 23.

³⁶ Joan Jordi Muntaner. “De la integración a la inclusión,” 3.

³⁷ Alejandra Rivera Eid, Reunión, 2018.

sociedad discriminatoria y los modelos antiguos que la construyeron, la idea que las personas queden en o terminen su educación con la educación especial. Por eso, es una base fundamental para exponer las falacias de la inclusión excluyente y crear una educación nueva. Esto requiere una redefinición de la discapacidad por medio de desaprender estas definiciones discriminatorias, y una definición de la inclusión que muestre que las inclusiones excluyentes son así. En el nivel más básico, esto requiere un espacio de participación que desharrá el acallamiento y se librá a las voces de estudiantes con discapacidades. Por ejemplo, por medio de la escritura creativa.

Sinónimos

Aprenden a escribir
abeja amarilla
dibujada. Di
“A; Abeja”

cuando salgan de
la clase los
estudiantes ven
cartas nuevas

para aprender.
Silla azul
con ruedas
D; Discapacidad³⁸

Una oreja
una barra
la corta³⁹

³⁸ En nuestra entrevista, Andrea Crommett habló sobre la importancia de luchar contra la concepción que la discapacidad sólo significa una persona en una silla de ruedas. (Crommett, Andrea. Asistente Directora de servicios para personas con discapacidades de SIT. Entrevista Personal, 28 Oct. 2018.)

³⁹ En cada de los talleres, participantes hablaron sobre el problema del símbolo para personas sordas como una oreja con una barra, y la necesidad de enfatizar capacidades e identidades en el

D; Déficit



Mañana. Vuelven.
Maestro muestra
la carta:
abeja dibujada.

Dicen “A;
“Arcén arduo.
“Amor arraigado
“Arcano--” No.

A; Abeja.
es correcto.
Vuelve cuando
estés listo⁴¹

para aprender.
Señas celestes.
Di “D;
“Diversidad funcional”

simbolismo. (Taller de Escritura Creativa, parte 1. Facilitado por Beatrice Chihak. La Universidad Mayor de San Simón, 10 de Nov. 2018; Taller de Escritura Creativa, parte 2. Facilitado por Beatrice Chihak. La Universidad Mayor de San Simón, 22 de Nov. 2018.)

⁴⁰ “Sign language services: general symbol.” En Culture for All symbol bank. Kulttuurikaikille; <http://www.kulttuuriakaikille.fi/accessibility_symbols_for_communication_culture_for_all_symbol_bank>, 2018.

⁴¹ En nuestra entrevista, Daniel Kunstek enfatizó que la escuela tradicional enfocó en el poder y autoridad del docente, y la obediencia del estudiante. (Daniel Kunstek, 1 Nov. 2018.)



42

Carta blanca.
Estudiante toma
una pluma
para dibujar

“Y; Yo”⁴³

“El Coraje de Levantarnos:” Retomando y diversificando la escritura creativa

Elegí el taller de escritura creativa en un intento de combatir una historia de exclusión contra las personas con discapacidades en la escritura creativa y retomarla como medio de auto-representación y expresión libre para todos los participantes. En su libro “Cuerpos extraordinarios” la académica Rosemarie Garland Thomson discute que la discapacidad no es una condición física, es construida como un déficit tanto por las estructuras y barreras sociales como las narrativas literarias y culturales.⁴⁴ La exposición a esta producción de discapacidad en las narrativas puede comenzar temprano en la vida de una persona, por ejemplo en la escuela primaria. En el estudio “Educación inclusiva: otra perspectiva” Jaén Domínguez describe el uso de cuentos sobre el día a día de “las personas con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo.”

⁴² “The Accessible Icon Project.” <<http://accessibleicon.org>,> 2018.

⁴³ Oscar Martínez Rivera llama por “La ‘diversidad funcional’ a partir de la reflexión de las propias personas y no solamente desde las instituciones académicas o políticas.” (Oscar Martínez Rivera. “Conceptualización de la educación accesible desde la Diversidad Funcional y la Educación Inclusiva.” Presentación de los Servicios de la Ciudadanía: Accesibilidad y Educación.)

⁴⁴ Rosemarie Garland-Thomson. *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. Columbia University Press, (1997), 6.

Estos cuentos serían para niños, familiares, y educadores para “sensibilizar y mejorar el aprendizaje de toda la Comunidad Educativa sobre la Educación Inclusiva.”⁴⁵ Mientras este estudio presenta la necesidad de utilizar la creatividad en la expansión de lo que es la discapacidad, la mayoría de sus sugerencias para cuentos fueron escritos por profesionales y autores sin discapacidades. Si un sistema educativo reconoce la diferencia pero no incluye activamente a las personas con discapacidades en sus métodos de “sensibilizar,” ¿tendrá una inclusión verdadera?

Esta falta de representación en materiales para niños es parte de lo que aparece en toda la escritura creativa. En su “Currículo de discapacidad como diversidad” Bryan Boyce enfatiza que existen muchos libros y películas sobre una persona con discapacidad creados por personas sin discapacidades. En general estos son más numerosos y conocidos que las publicaciones por personas con discapacidades.⁴⁶ Esta popularidad perpetúa la idea que su presencia no es necesaria ni posible en la representación de lo que es su experiencia. La falta de representación narrativa en la sensibilización tanto como en la industria de la escritura creativa muestra una inclusión excluyente. Los lugares que deben ser lo más inclusivos, escritos sobre la experiencia de tener una discapacidad, excluyen las voces de las personas quienes viven con esta experiencia. Por eso el taller de escritura creativa, en su creación de un espacio para las voces de las personas con discapacidades, puede luchar contra la inclusión excluyente e imaginar una inclusión verdadera.

⁴⁵ Isabel Cristina Jaén Domínguez. “Educación inclusiva: otra perspectiva.” Trabajo Fin de Graduado; Grado en Educación Infantil. Universidad de Granada, (2014), 11.

⁴⁶ Bryan Boyce. “Disability as Diversity Curriculum.” Cow Tipping Press, 2016.

El taller que facilité en la Universidad Mayor de San Simón combinó dos diferentes ejemplos de talleres de escritura creativa que enfocan el tema de la inclusión de personas con discapacidades. El primer ejemplo son los talleres de Cow Tipping Press (CTP), fundado por Bryan Boyce en los Estados Unidos. Estos son talleres de escritura creativa mayormente para adultos con discapacidades intelectuales en los cuales todos escriben sobre temas diversos. Al fin, publican un libro de los escritos y hay un evento en la comunidad donde los autores comparten sus escritos a un público. CTP trabaja para luchar contra la exclusión de las personas con discapacidades intelectuales en la sociedad y en la industria de la escritura creativa, abriendo un espacio para la auto-representación y para llamar la atención sobre la presencia y las capacidades innegables de sus autores.

El segundo ejemplo trae algunas de estas estrategias en el contexto de la educación. Un noticia de 2016, “Con taller de escritura, docente fomenta inclusión en escuelas” describe un taller para jóvenes con discapacidades, familiares, y docentes que también presentaron escritos a la comunidad. Era un espacio donde “afloraron todas las emociones” y que mostró las habilidades diversas de los participantes.⁴⁷ Mi taller combinó el concepto de CTP de expandir el uso de la escritura para adultos y todos los ciudadanos, y el lugar de la educación en el segundo ejemplo. Comencé el taller basada en la idea que la escritura creativa no solo mostrará capacidades. También ofrecerá una oportunidad a cada uno, de definir la discapacidad y la inclusión respeto a sus experiencias e ideas, y diseñar o imaginar una educación inclusiva para compartir con su Universidad.

⁴⁷ “Con taller de escritura, docente fomenta inclusión en escuelas.” Diario Xalapa, 9 Sept. 2016.

Para expresar al grupo esta posibilidad, tuvimos en el primer taller una lluvia de ideas sobre ¿qué es la escritura creativa? El grupo era de quince participantes: estudiantes, autoridades, intérpretes de seña, miembros del IIMS, y otros. Casi todos añadieron algo a la definición. Muchos tuvieron descripciones detalladas. Describieron que la escritura creativa es una “expresión a partir del arte,” fluido, flexible, y libre y tiene que ver con la expresión de emociones. Siempre está “considerando tus estados de ánimo,” refleja “diferentes puntos de vista” auténticos y es “escribir como yo entiendo.”⁴⁸ Sólo después de estas definiciones surgieron ejemplos de tipos de escritura creativa específicos. Trajimos teatro, poesía, dibujos, y música, pero también lo culinario, el humor, el diálogo, y la expresión corporal.⁴⁹ El grupo estableció la escritura creativa como más que cuentos para niños, y más que algunos medios creativos para hablar sobre sus ideas y experiencias reales. Es una conexión que creas con tus emociones, tu personalidad, historia, y tus formas de comunicación. Por un lado, es un trabajo individual y liberador que da espacio para una exploración de sí mismo y del mundo en la forma más adecuada para ti.

Por otro lado, sus definiciones muestran elementos clave para entender y lograr la inclusión para todas personas con discapacidades. Primero, por ejemplo con la definición de “escribir como yo entiendo,” hubo un reconocimiento de la diversidad de formas de comunicación. La escritura no es una de estas, es una puerta a, y un puente entre, estas. En “Discapacidad y centros de escritura” los autores se enfatizan la necesidad de incluir a las personas con discapacidades en centros de escritura porque “se incentivarán (a todos) a

⁴⁸ Taller de Escritura Creativa, parte 1, 2018.

⁴⁹ Taller 1, 2018.

considerar diversas formas de comunicación y diferentes estilos de aprendizaje.”⁵⁰ El grupo expresó la importancia de esta consideración como un requisito y una fundación de la actividad de escribir. También enfatizó la importancia de autorepresentación, el “auténtico.”⁵¹ Es decir, escritos sobre su propia experiencia y no apropiarse de la voz de otro, que hemos visto en la historia de la discriminación contra las personas con discapacidades. Además, determinamos que la escritura creativa no son sólo variaciones de escritos, sino muchas formas de arte y sobretodo “diálogo.”⁵² La discusión e interacción dentro de este taller fue tan importante como los escritos.

En la combinación de una definición de trabajo personal e inclusión dialógica, el grupo mostró el potencial e importancia de tomar espacios y formas de expresión denegados a las personas con discapacidades. Entonces, ¿de qué maneras cumplió el grupo su definición, luchando y deshaciendo la inclusión excluyente dentro de la escritura creativa y la Universidad?

Directamente después de nuestra lluvia de ideas, el autor Daniel Kunstek presentó su libro “Suspendido, sobreviviendo la discapacidad.” Publicado en 2018, “Suspendido” es una mezcla de una autobiografía corta y una reflexión personal y profunda sobre el estado del tema de la discapacidad en Bolivia. En el taller, Daniel habló sobre su decisión de escribir el libro y leyó una sección del capítulo, “¿Inclusión?” “En vez de destacar nuestra discapacidad podemos desarrollar nuestras capacidades a través de un estímulo y la idea positiva de que todo es posible cuando uno realmente lo desea.”⁵³ Continúa describiendo su exclusión de un instituto culinario

⁵⁰ Sharif Daniels, Doria Daniels, and Rebecca Day Babcock. “Writing Centers and Disability: Enabling Writers through an Inclusive Philosophy.” *Praxis: A Writing Center Journal*, Vol 13, No 1, (2015), 1. (Traducción mía.)

⁵¹ Taller 1, 2018.

⁵² Taller 1, 2018.

⁵³ Daniel Kunstek. “Suspendido, sobreviviendo la discapacidad.” Editorial Verbo Divino, (2018), 30.; Taller 1, 2018.

que podría hacer cambios de ser inclusivo. Concluye que no sólo es una persona con discapacidad, “sino que vivo en un entorno incapacitante y eso es frustrante.”⁵⁴ Daniel mostró su uso de la escritura creativa para definir la discapacidad enfocando en las capacidades, y las limitaciones de una sociedad contra un sector que merece derechos. En su ejemplo para el grupo, compartió esta experiencia con la negación de inclusión al instituto de una manera reflexionada y emocional, enfatizando la frustración, que las personas con discapacidades son personas reales y la discriminación los afecta cada día de diferentes maneras.

Cuando habló sobre su decisión de escribir el libro, Daniel presentó las maneras en que la sociedad niega a las personas con discapacidades el derecho y un espacio de expresión. Ofreció el ejemplo de la marcha de 2016. En una entrevista que tuve con Daniel algunas semanas atrás, él describió la manera que, como resultado de las condiciones de desventaja de muchas personas con discapacidades y la negligencia del gobierno, la marcha era la única opción, para mucha gente, de luchar y pedir por sus derechos.⁵⁵ En respuesta, hubo represión violenta. Como todas las formas de la inclusión excluyente, las mismas fuerzas que se supone que los protejan, en realidad contraatacaron.

Yo, curiosa sobre por qué Daniel no escribe más sobre la marcha en su libro, le pregunté ¿cómo decidiste qué incluir en tu libro? Explicó que la primera versión era un libro de “odio puro.”⁵⁶ Su frustración, ira, y odio sobre la situación injusta de las personas con discapacidades que formaron su escrito lo llevaron a preguntarse “esto soy yo? o mis demonios?”⁵⁷ Él describió su orgullo sobre el trabajo de la creación de “Suspendido,” que hace reflexionar sobre la batalla

⁵⁴ Kunstek, “Suspendido,” 31.

⁵⁵ Kunstek, Entrevista, 2018.

⁵⁶ Kunstek, Entrevista, 2018.

⁵⁷ Kunstek, Entrevista, 2018.

constante de la inclusión; el poder, fuerza, y posibilidades de las personas con discapacidad y la flexibilidad de identidad de los seres humanos, seres imperfectos. “Podemos caer pero también podemos tener el coraje de levantarnos.”⁵⁸ Daniel muestra que la discriminación contra las personas con discapacidades lleva una negación de sentirse, reflexionar, sanar, e imaginar soluciones para crear la inclusión. Usa la escritura creativa para retomar un espacio para este trabajo duro y esencial.

Esencial, porque puede ser compartido con otros, abriendo espacios auto-representados. En el taller, la presentación de Daniel compartió un ejemplo de la escritura creativa para contar experiencias, redefinir la discapacidad, y explorar la convivencia interna y externa para todo el grupo. Originalmente, yo había planeado que directamente después de la presentación, presentaría un periodo de escritura individual. Escribiríamos sobre los apuntes y después tendríamos tiempo para compartir y discutir. Sin embargo, los participantes levantaron la mano en respuesta a Daniel y comenzaron un intercambio de experiencias y pensamientos.⁵⁹ Daniel ofreció la realización de nuestra definición de escritura creativa: libertad de expresar, diálogo, y autenticidad. Esto luchó contra la expectativa del silencio de las personas con discapacidades que frecuentemente resulta en una participación mínima incluso en espacios inclusivos.⁶⁰

Aunque comenzamos facilitando una cultura inclusiva, las cicatrices de esta inclusión excluyente emergieron. En la discusión después de que escribimos, más de la mitad participó, compartían sus escritos con comentarios. Discusiones pequeñas empezaron, con respuestas y preguntas de seguimiento. Sin embargo, menos personas con discapacidades que personas sin

⁵⁸ Kunstek, “Suspendido,” 48.

⁵⁹ Taller 1, 2018.

⁶⁰ Rivera, Entrevista, 2018.

discapacidades participaron respecto a la primera discusión “informal” y la cantidad de tiempo e intercambio que pasó. Es posible que esto fuera por casualidad o debido a otros factores. El reconocimiento de la posibilidad de la perpetuación de la inclusión excluyente es, sin embargo, un paso importante en la lucha por una cultura inclusiva. Muntaner define esto como una transformación de “las culturas, la normativa y la práctica... de manera que respondan a la diversidad de las necesidades de todo.”⁶¹ Esto ocurrió con el establecimiento “de maneras de pensar abiertas que determinan la perspectiva de análisis de cada realidad.”⁶²

El primer taller mostró el principio de esto en sus definiciones y también en un debate. Un participante presentó la idea de que las personas quienes adquieren una discapacidad más tarde en su vida tienen más dificultades.⁶³ Después de un diálogo, hubo el consenso que todas las personas con discapacidades tienen experiencias únicas e individuales. El grupo se alejó de este binario a estos análisis variados. Se acabó su definición de la escritura creativa, tomándola como un espacio de trabajo individual y de grupo de redefinir la discapacidad y expresar sus identidades individuales. Como principio de una cultura inclusiva de “derechos, igualdad, comunidad, respeto, confianza... y compasión, honestidad, alegría, coraje” todos comenzaron a compartir el ejemplo que Daniel presentó y mostrar “el coraje de levantarnos.”⁶⁴

Las Sirenas

El día que Ría decidió ser una científica, ella subió del río Rocha. En cada mano mojada sostenía una palabra cálida y zumbando como una abeja. “Coraje y coraje” ella susurró, pero su

⁶¹ Muntaner, “De la integración a la inclusión,” 8.

⁶² Muntaner, “De la integración a la inclusión,” 9.

⁶³ Taller 1, 2018.

⁶⁴ Muntaner, “De la integración a la inclusión,” 10; Kunstek, “Suspendido,” 48.

respiración salió como viento. Como sus hermanas, décadas antes de ella, tenía que callar su voz en el mundo humano.

No todos sus antepasados habían elegido subir del agua. La historia de su pueblo contiene generaciones de sirenas quienes vivieron bajo el agua. Ahí, cada parto y pregunta, cada invento y pacificación, cada alegría y asombro. Están en la sombra de toda la noche maternal que es el fondo del mar. No ondulan la superficie en lo más mínimo, pero todavía algunos días los llueven sobre el mundo. Su tierra y su desterrada.

Ahora, casi nadie pueda realizar una vida sagrada a sus culturas originarias, ni una existencia escondida de la tormenta humana. Cuando el tráfico da a luz montañas lleno de humo, y las montañas dan a luz días secos, el Río Rocha sólo tiene agua suficiente para oscurecer piedras. Antes de que Ría aprendiera a leer y escribir en el papel de árboles, y en un aula de árboles, aprendió el impacto ambiental de la humanidad. Sabores que escaldaron sus dientes, bolsas plásticas que apretaron círculos alrededor su cuello, su cintura. Vecinos muriendo y motores de barcos rojos, ranas y tortugas en cautividad. Una mujer que les hizo un gesto a peces en venta, sus escalas cayendo en papayas y peras. Un hombre que la agarró por el pelo. Una niña pequeñita que la saludó con la mano, mostrando la membrana de sus dedos.

Cuando Ría tenía ocho años, y su casa en el río Rocha menos de ocho para vivir, su mamá le dijo que ella iría a la escuela. Su mamá pintó estas palabras aguas en el lado del lecho y en un puente donde los grafitis soñaban sueños de ciudadanía. No había agua para hablar en señas. Pero como en su lengua, las algas delgadas y los patos unieron sus oraciones, las terminaron, las levantaron. Palabras rodando por sus manos y llenaron sus ojos, y el castellano surgió como si fuera un meteoro, una idea de la tierra chocando con otra.

“Hijita. Los anormales,” estos son los que las sirenas llaman humanos. No porque se consideren a sí mismos normales, pero porque creen que cada comunidad de seres vivos deben ser llamados por el nombre que elijan. “Los anormales van a nombrarte,” la mamá de Ría continuó. “Te van a decir que tú seas medio humana y medio problema.” Ella respiró para que Ría pudiera escuchar el agua cantar en sus pulmones. “Aprenderás la palabra *limitación*. La palabra *enferma*. La palabra *malformado*. Aprenderás las palabras *niña* y *mujer*. Ella hizo una pausa para respirar, sonriente, luciendo el símbolo humano de vida.

“Todas estas palabras escucharás descritas como *diversidad*. No les creas. Crea tu propia diversidad. Como esto.” En su palma, sostenía una palabra, recién nacida. Ría y su mamá la miraban hasta que zumbando, encontró una línea en su piel y se desvaneció.

Letras en papel rayado. Era tan ilógico que algo tan dinámico, una energía que se mueve en todo, lenguaje, podría convertirse en un gris quieto. Los cuentos ayudaban a Ría a entender la traducción de la lengua en escrito. Ellos hablan, a veces, como su mamá. Sin embargo, algunos estudiantes en su clase dijeron que la fantasía no tiene sentido. Ella también entendió esto.

¿Cómo hay en el mundo fantasías bien pensadas y, a su lado, un río seco?⁶⁵

Una mañana la maestra de Ría leyó a la clase un cuento sobre sirenas. Cada sirena tenía cabello largo, sin trenzas. Se sientan solas en las rocas, una peineta en su mano y vacío abajo. Estaban cantando como pájaros, o calladas para encajar los deseos de los marineros. Todos

⁶⁵ En nuestra entrevista, Maya describió que en los aulas de Kusikuna usan cuentos cortos para enseñar a los estudiantes. Dijo que no todos trabajan bien con el cuento por sus elementos de metáfora y fantasía. Por ejemplo, que estudiantes con autismo a veces empujan contra estos aspectos, preguntando ‘¿por qué? ¿por qué?’ Cuando yo pregunté sobre el uso de otros tipos de escritura creativa, o arte, ella dijo que sí son parte del proceso pedagógico, y que sí trabaja con personas con autismo. Por ejemplo en referencia a un proyecto de poesía, dijo que ellos lo escribieron. Poesía diferente, “poesía muy *lógico*.” (Arrueta, Entrevista, 2018.)

tenían brazos largos y espaldas rectas. Todos tenían colas en forma de dos piernas largas y rectas atadas firmemente juntos. Escuchando este cuento, Ría comenzó a pensar que todos estaban equivocados. Tal vez ella no era un humano malformado, sino una sirena malformada.

Con la determinación de arreglarse a sí misma, de mejorarse, ella se unió al equipo de natación. La primera vez que ella tocó el agua de una piscina, la recibió ahuecando sus manos como si pudiera resucitar a su pueblo. Después, ella saltó al agua y comenzó a nadar.

Nadie sabe exactamente cómo se sentía, ella, en ese momento. El momento es suyo para hacer lo que le gusta.

Después de una semana en el equipo, la escuela le informó a Ría que tenía que asistir a la escuela especial para continuar. Esto es por qué después de un año en la escuela alternativa, que su mamá había elegido porque “ellos tratan a niños como humanos. Anormales. No es ideal, pero es mejor que máquinas,” ella comenzó a asistir a la escuela especial una vez por semana.⁶⁶ Cada lunes a jueves iba a su aula ahora familiar, con sus árboles y botellas reciclados en las paredes. Los viernes, salía de la sociedad y entraba a una segregación cara y costosa. Personas de toda edad reciben lecciones en sus animalitos, florecitas, colorcitos. “Una guardería para seres humanos.”⁶⁷

Tantas horas de instrucción y algunas maestras nunca aprenden que sus estudiantes son sirenas. Con culturas e historias e inteligencias etéreas y terráneas. Con cada uno de sus

⁶⁶ Esta situación de Ría, de tener que asistir la escuela especial una vez por semana para mantener su posición en el equipo es base a una historia real. Raquel tiene su hijo Andrés en una escuela alternativa, Kusikuna. El tiene síndrome de Down, y corre, entrena y compete con un grupo de estudiantes con discapacidades. Ahora Andrés tiene 18 años. Ellos están pensando en universidad, por ejemplo la UMSS. Sin embargo, Raquel expresó que la posibilidad de inclusión en la universidad, ambos social y institucional, es difícil de imaginar. (Raquel, Entrevista, 2018.)

⁶⁷ Rivera, Entrevista, 2018.

compañeros, Ria aprendió una nueva identidad. Algunos tenían cabello largo, algunos, corto, otros eran calvos. Ninguno había conocido un marinero hasta que aprendieron que una de sus compañeras había sido una.

Ría conoció gente en sillas de ruedas, sus cuerpos haciendo colas nuevas. Conoció personas, sus dedos podían leer historias en las chicones de escalas más pequeñas. Personas quienes hablaban su lengua y la de su mamá, quienes hablaban miles de otras. Personas con mentes tan profundas como el mar.

Un viernes la ex-marina le preguntó a Ría, ¿son las sirenas mezclas, o son los humanos mitades? Un compañero nunca había visitado un lago, ni río, ni mar. Otro dijo que “no soy sirena, soy un pez.” Otra compañera explicó que “sirenas” significa el sonido de alerta de un cambio mundial que comenzaría con ellos. El siguiente día cuando llegó a nadar, Ría nadó no para cambiarse a sí misma, sino para cambiar su mundo.

El día que Ría decidió ser una científica, de ser psicóloga, de estudiar la creatividad, el fortalecimiento, la salud mental de las sirenas, ella subió del río Rocha. Tomó la cara de su mamá, y la besó. Todas las advertencias de su mamá pasaron en ese beso y su pregunta “¿dónde están las ‘universidades especiales’?”

Ría ha sido aceptada en la universidad. Ella estaba en frente de la puerta de la Facultad de Humanidades y Ciencias de Educación. En cada mano sostenía una palabra cálida y zumbando. “Coraje y coraje.” Ría abrió sus palmas y miró las palabras que encontraron una línea en su piel y se desvanecieron. Entró la puerta.

PARTE 2

“Inclusión hay, pero poquito no más:” La situación de la inclusión para personas con discapacidades en la UMSS

Aunque el ingreso de personas con discapacidades en la universidad es un paso importante en la creación de una educación inclusiva, no significa que la inclusión ha sido lograda. Este era uno de los puntos enfatizados en la charla “Discapacidad y sus implicancias con la educación superior.” Dirigido a estudiantes de Ciencias de la Educación y el público el 16 de noviembre, 2018, la charla fue la primera experiencia pública de su tipo. Comenzó con la pregunta al público, ¿qué es la discapacidad?, y espacio para respuestas. Continuó con la presentación de los diferentes modelos discriminatorios de discapacidad. Presentó y respondió a las preguntas: ¿cómo lograr una educación inclusiva en educación superior? con culturas, prácticas, y políticas inclusivas, y ¿cómo superar barreras en San Simón? Llevó la atención a los avances recientes.⁶⁸

Por ejemplo, el informe de la Dirección Universitaria de Bienestar Estudiantil (DUBE), los “Requisitos para la admisión directa para personas con capacidades diferentes” que se resumen en diferentes becas y muestra que estudiantes con discapacidades no tienen que someterse a exámenes de ingreso ni a cursos propedéuticos.⁶⁹ La charla presentó esto en el contexto de proyectos de un movimiento dinámico y en camino hacia la inclusión, y no sólo en avances estáticos, por ejemplo el ingreso de más estudiantes con discapacidades. Esto es importante porque entrevisté a dos estudiantes quienes enfatizaron que su entrada en la universidad no es inclusión. Uno dijo “inclusión hay, pero poquito no más. (Sólo) abren la

⁶⁸ Rivera, “Discapacidad y sus implicancias,” 2018.

⁶⁹ Rivera, “Discapacidad y sus implicancias,” 2018; Jenny Nava B. “La UMSS acoge a un centenar de estudiantes con discapacidad.” Informe especial. Opinion.com.bo. 11 de junio, 2017.

puerta.”⁷⁰ Otro declaró que pasa la puerta y no hay las condiciones de inclusión.⁷¹ ¿Cómo es la situación de las condiciones en la UMSS? ¿Cuáles son los proyectos en camino en la UMSS?, y ¿cómo la lucha para la educación inclusiva ha cambiado desde su principio?

El principio de la atención universitaria al tema de inclusión comenzó alrededor del año 2010 con la creación del CIIF, la actualización de proyectos relacionados al tema en el campus, y la primera maestría en Gerencia en Atención a Personas con Discapacidades por Alejandra Rivera. En 2016 el CIIF se convirtió en CUADIS, el Centro Universitario de Atención a la Discapacidad. En el año 2011-2012, EL CIIF realizó un estudio sobre la situación de los estudiantes con discapacidades en el campus. Rivera usó estos datos en su tesis el 2018, “Situación de estudiantes con discapacidad en la Universidad Mayor de San Simón.” Su objetivo era la recopilación de la investigación previa, analizada a la luz de la educación superior inclusiva, terminando en la propuesta de un plan de accesibilidad.⁷² Los datos de 2011 y 2012 vinieron de entrevistas personales semiestructuradas en los temas de discapacidad, situación académica, situación socioeconómica, y percepción del entorno universitario.⁷³

Las condiciones de inclusión que este estudio muestra indican evidencia de una inclusión excluyente en la universidad. El 2011, el 86% de la población de 26 estudiantes con discapacidades tenían discapacidades físicas, 14% sensoriales, y cero estudiantes con discapacidades intelectuales.⁷⁴ Esto mostró que los estudiantes con discapacidades físicas eran

⁷⁰ Cucho, Entrevista, 2018.

⁷¹ David, Entrevista, 2018.

⁷² Alejandra Rivera Eid. “Situación de Estudiantes con Discapacidad en la Universidad Mayor de San Simón,” informe de investigación para un Master en Accesibilidad Universal y Diseño Para Todos. Presentación del informe, Universidad de Jaén, 2018.

⁷³ Rivera, “Situación de Estudiantes,” Presentación, 2018.

⁷⁴ Rivera, “Situación de Estudiantes,” Presentación, 2018.

más propensos a entrar a la universidad, porque eran percibidos como “más aptos para seguir estudios superiores porque no afecta la capacidad intelectual.”⁷⁵ Mientras había ingreso para estudiantes con discapacidades, se mantenían las percepciones de discapacidad como una incapacidad que podría impedir un ingreso real. Sin embargo esto era invisible. Rivera enfatizó que la universidad “desconoce formalmente la situación de estudiantes con discapacidades.”⁷⁶ Como si su inclusión fuera de la misma forma que la de cualquier estudiante en la universidad, no existía una encargada de realizar un registro ni distribuir apoyo.⁷⁷ Esto muestra la perpetuación de la ilusión de inclusión que impide la incentivación para cambio.

Uno de estos cambios era en el tema de recursos. Para los estudiantes con discapacidades sensoriales, no tenían sistema de comunicación especializado, braille, audífonos e intérpretes. Un docente expresó que “los estudiantes... deben tener las mismas oportunidades, pero debemos orientarlos para que elijan una carrera adecuada a sus posibilidades.”⁷⁸ O sea que la inclusión significa que los estudiantes se adapten a las limitaciones de la universidad y no lo opuesto. Además de una falta de recursos, la mentalidad discriminatoria justificó esta falta en vez de orientarla a una posible inclusión.

Ambos Rivera y Daniel mostraron una conexión inextricable entre barreras físicas, por ejemplo en la falta de recursos y arquitectura adecuada, y barreras actitudinales. En el campus de San Simón, no existían rampas ni ascensores para navegar en todas las áreas de los pasillos, corredores, zonas verdes, y edificios altos que tiene. Sin embargo, los estudiantes no siempre expresaron las barreras arquitectónicas como la peor condición exclusiva. Aunque el 61%

⁷⁵ Rivera, “Situación de Estudiantes,” 38.

⁷⁶ Rivera, “Situación de Estudiantes,” 38.

⁷⁷ Rivera, “Situación de Estudiantes,” 38.

⁷⁸ Rivera, “Situación de Estudiantes,” 40.

dijeron que lo que cambiarían en el campus serían estas barreras, en una pregunta sobre su entorno, el 44% expresó que lo que mas les disgusta “es el abuso y la falta de preparación de los docentes” y el 39% las barreras arquitectónicas.⁷⁹ Esto es porque a pesar de la lucha del día a día para superar estas barreras, muchos perdieron clases cuando los docentes no tomaron en cuenta las consecuencias de estas dificultades, por ejemplo llegar tarde a la clase.

En algunos casos, esta actitud negó acceso a la clase desde un principio. Por ejemplo, Daniel salió de la universidad el 2012 después de su tercer año en la carrera de Diseño Gráfico.⁸⁰ Había una clase necesaria que se pasaba en el quinto piso de un edificio que no tenía ascensor, y Daniel usa una silla de ruedas. Él y su familia enviaron cartas al docente y administrativos, protestaron contra la decisión, pidieron ubicaciones alternativas, y presentaron su situación. La clase se quedó en, Daniel enfatiza, el *quinto* piso.⁸¹ No había forma de que él pudiera llegar ahí. Ellos no pidieron inclusión, pidieron el alivio de una exclusión obvia, dentro de una universidad que supone ser inclusiva. Rivera concluye que hay “una precaria inclusión educativa, que en cierto grado permite el ingreso sin embargo no así la permanencia y egreso oportuno.”⁸² Esta inclusión excluyente, arraigada profundamente en la mentalidad, puede continuar con la adición de recursos y con avances en aspectos físicos. Entonces, ¿cómo es la situación ahora, 6 años después de esta investigación?

En mi entrevista con Rosario Gonzales, la responsable de CUADIS, hablamos sobre la posición actual de la UMSS respecto a la educación inclusiva y sus opiniones sobre lo que hay que hacer. Supe que habían habido algunos avances de principio, y algunas maneras

⁷⁹ Rivera, “Situación de Estudiantes,” 37.

⁸⁰ Kunstek, Entrevista, 2018.

⁸¹ Kunstek, Entrevista, 2018.

⁸² Rivera, “Situación de Estudiantes,” 48.

superficiales, en el tema de inclusión. Ahora, hay más estudiantes con discapacidades en ambos programas de licenciatura y postgrado, y más tipos de discapacidades representadas, física, auditiva, visual, psíquica, e intelectual.⁸³ También hay intérpretes de señas, y algunas tecnologías celulares usadas en las aulas por estudiantes con discapacidades sensoriales.⁸⁴ Gonzales enfatizó el crecimiento del rol de CUADIS y su creación de una relación con planificación en el campus para que tuviera una propuesta de apoyo económico, por ejemplo con recursos. Explicó que CUADIS está encargada de trabajar con cada estudiante con discapacidad, frecuentemente en un trabajo personalizado para cumplir los derechos de esta población.⁸⁵ Esto muestra un crecimiento en apoyo para, representación y reconocimiento de los universitarios con discapacidades. Sin embargo, ¿ha mejorando la inclusión en San Simón?

Gonzales presentó una persistencia de exclusión a pesar de estos avances. Ahora los estudiantes con discapacidades intelectuales en San Simón pueden ingresar, pero hay una falta de adaptaciones curriculares. Aunque hay un crecimiento en talleres, conferencias, y ferias sobre este tema exacto y temas relacionados, muchos docentes continúan con métodos tradicionales. “Los profesores están así,” Rosario me dijo, abruptamente cruzando sus brazos. No es que no sepa cómo mejorar la inclusión de su aula, “sí sabe manejar estrategias, solo que no quiere el cambio.”⁸⁶ También hay dificultades al comunicar con otros funcionarios, que muestran la continuación de barreras actitudinales especialmente por personas sin discapacidades, Gonzales admitió, “en este caso, yo.”⁸⁷

⁸³ Gonzales, Entrevista, 2018.

⁸⁴ Gonzales, Entrevista, 2018.

⁸⁵ Gonzales, Entrevista, 2018.

⁸⁶ Gonzales, Entrevista, 2018.

⁸⁷ Gonzales, Entrevista, 2018.

Sin embargo, ella enfatizó la importancia de estos talleres y ferias. Habló sobre la Red de Inclusión, 20 instituciones incluyendo San Simón que están combinando la lucha para la inclusión en escuela primaria, secundaria, y superior.⁸⁸ En cambios futuros, ella recalcó la necesidad de abordar el tema de exclusión en la teoría con los docentes. Al mismo tiempo, CUADIS tiene que reunirse con cada uno de los estudiantes sobre sus demandas y necesidades para presentárselas a los docentes.⁸⁹ Estas estrategias de fuerte auto-apoyo y presentaciones en el tema no eran las elecciones de los estudiantes a quienes entrevisté. Por ejemplo, Cucho enfatizó su fatiga con los talleres que no logran nada. Dijo, como Gonzales, que el problema no es una falta de reconocimiento. Señaló que con la no representación de personas con discapacidades, como responsables, investigadores, y administrativos, la universidad comenzó proyectos y después los olvidó.⁹⁰ Sólo hablar un poco sobre la inclusión es una inclusión suficiente para personas quienes no son discriminadas, pero es una inclusión excluyente para estudiantes que tienen que sobrevivir la discriminación cada día, cada vez que entran a la universidad, y a cada clase que asisten.

Para realmente mejorar la inclusión, los estudiantes enfatizaron la necesidad de crear y tener comunidad. En mi entrevista con el estudiante David Hidalgo, él contó una historia de hace dos años sobre una experiencia resistiendo la exclusión. Tenía una clase de verano en el cuarto piso, y el ascensor no funcionaba. Él y otro compañero, había tres estudiantes con discapacidades en la clase, pidieron a las autoridades arreglarlo. Después de esperar y esperar, ellos hicieron un libro de las firmas de estudiantes y profesores mostrando que querían el ascensor arreglado. Él

⁸⁸ Gonzales, Entrevista, 2018.

⁸⁹ Gonzales, Entrevista, 2018.

⁹⁰ Cucho, Entrevista, 2018.

llevó el libro a la oficina, y tuvo una experiencia con “lo mas feo que me han dicho aquí en la universidad.”⁹¹

AUTORIDAD: No me molestes.

DAVID: Tengo este libro de firmas, yo quería--

A: Sí, vos eres el único que me molestas.

D: No, mire, no sólo soy yo, somos dos, tres personas con discapacidades en la facultad. Por favor, pueden arreglar--

A: No, no, no. Tú eres el único que me molesta.

D: Pero tengo aquí las firmas. No sólo somos personas con discapacidades, hay también señoras embarazadas y adultos mayores que

A: N--

D: que *necesitan*.⁹²

Esta interacción no fue exitosa, y ellos continuaron diciendo que no necesitaban arreglarlo para sólo tres personas. David aseguró que “seguíamos molestando.”⁹³ Él y sus compañeros invitaron a sus amigos de la prensa y tuvo una protesta en cámara frente al edificio, relatando lo que les habían dicho. Después de esto, “lo arreglaron rapidito.”⁹⁴

Como los datos de Alejandra Rivera, Daniel Kunstek, y Rosario Gonzales, esta historia muestra que las barreras actitudinales pueden crear o empeorar las barreras físicas. Esto continúa años después del estudio de Rivera, y a pesar del mejoramiento de recursos. Diferente a la de Daniel, esta historia tiene un ascensor. Para mejorar la inclusión en San Simón, no se necesita sólo la tecnología, ni el reconocimiento de la exclusión. Una resistencia comunitaria es esencial. En la charla de “Discapacidad y sus implicancias con la educación superior,” contaron la

⁹¹ Hidalgo, Entrevista, 2018.

⁹² En nuestra entrevista David habló sobre su experiencia con teatro y poesía. Esto es una escena pequeña sobre la interacción base a las citas directas de la entrevistas. (Hidalgo, Entrevista, 2018.)

⁹³ Hidalgo, Entrevista, 2018.

⁹⁴ Hidalgo, Entrevista, 2018.

necesidad del “esfuerzo constante de toda la comunidad institucional” y de “fortalecer procesos de empoderamiento de organizaciones de personas con discapacidades.”⁹⁵ La construcción de comunidad es un aspecto clave de la educación inclusiva.⁹⁶ La historia de David muestra también que necesitamos una cultura y medios de comunicación que reconozcan los derechos de las personas con discapacidades y puedan ver cuando no se los cumplen. Una comunidad que pueda llegar a nuevos miembros y comunicar con el exterior, de maneras diversas y fuertes. ¿Cómo el taller de escritura creativa manifestó esta comunidad y ofreció ideas para una comunidad de todo San Simón?

Querido Amigo: La creación de comunidad en el ambiente de escritura creativa

El grupo creó un ambiente de comunidad en el intercambio abierto de sus experiencias con inclusión y las barreras en la Universidad. En el primer taller, ofrecí tres puntos: ¿Para ti, qué es la educación inclusiva? ¿Qué experiencias has tenido con la inclusión y/o con las barreras en la UMSS? y, ¿Cómo la UMSS puede ser inclusiva? En nuestra discusión, la mayoría presentó sus escritos con comentario para enfatizar. Un participante relató que el año pasado cinco estudiantes sordos tuvieron que elegir la misma carrera porque la universidad sólo quería contratar un número limitado de intérpretes.⁹⁷ Otro mencionó las barreras físicas. Ese mismo día en la Facultad de Humanidades habían tenido que pedir ayuda porque había rampas con palos y con cadenas.⁹⁸ Esta mezcla de barreras actitudinales y físicas ilustran una continuación del problema que Rivera encontró y que Gonzales resumió.

⁹⁵ Rivera, “Discapacidad y sus implicancias,” 2018.

⁹⁶ Pilar Sarto Martín y Eugenia Venegas Renauld. “Aspectos Claves de la Educación Inclusiva.” Publicaciones del INICO Colección Investigación, Salamanca, (2009), 56.

⁹⁷ Taller 1, 2018.

⁹⁸ Taller 1, 2018.

También, algunos estudiantes expresaron cambios que han pasado en la universidad. Un estudiante expresó en su escrito, “ahora... hasta las mismas licenciadas me consultaban, si estaba cómodo, si quería podrían cambiar las clases a la planta baja. A mi realmente me sorprendió, nunca ninguna licenciada antes habían pensado así.”⁹⁹ Otro estudiante explicó que en años previos, un espacio como el taller no existiría. Ahora, esta persona ve mucho más participación de personas con discapacidades, donde ellos se sienten libres de contar sus experiencias.¹⁰⁰ Tanto en escritos como en conversación, los participantes del taller mostraron una mentalidad grupal. Este deseo de contar sus experiencias, pero también de testificar las experiencias de personas quienes no estaban ahí. Un participante escribió sobre un estudiante con una discapacidad visual con un docente que anotaba todo en la pizarra.¹⁰¹ Otro presentó las discriminaciones contra personas con discapacidades intelectuales.¹⁰²

Esta mentalidad grupal es particularmente importante en la lucha y la propuesta de inclusión. La forma de discriminación contra las personas con discapacidades hace difícil la organización; las barreras resultando en falta de acceso, de tiempo, y falta o fatiga de motivación. Cuando no hay representación, no se puede proponer una inclusión para todos. Por ejemplo, si solamente los estudiantes con discapacidades físicas están presentes para una propuesta de inclusión, es posible que solamente se incluirían cambios arquitecturales. Se ignoraría la reforma curricular que podría beneficiar a todos. No sólo por la decisión de los estudiantes, sino por la actitud que recibió David--que ellos son pocos o no están aquí entonces los cambios son innecesarios. Con una mentalidad comunitaria, que siente una responsabilidad de incluir a todos,

⁹⁹ Escrito de participante, Taller 1, 2018.

¹⁰⁰ Taller 1, 2018.

¹⁰¹ Escrito de participante, Taller 1, 2018.

¹⁰² Taller 1, 2018.

estén en el espacio físico o no, el grupo comenzó tanto a luchar como a manifestar la educación inclusiva.

En la transición del primer taller al segundo, traté de facilitar esta mentalidad y encontrar una continuación de intercambio en el grupo a través de nuestro espacio y tiempo limitado. La educación inclusiva no es sólo la existencia de proyectos en cambio, son cambios que son accesibles a las personas que les afectan. Los cambios que son merecedores de su tiempo y esfuerzo, que reflejan sus valores y les dan una razón para involucrarse. Uno de los peligros de la inclusión excluyente es que puede crear una desconfianza en proyectos de “inclusión” que puede llevar a las personas a evitarlos por completo. Por eso, es importante consolidar las concepciones de la educación inclusiva y llamar la atención a inclusiones artificiales.

Para el segundo taller, preparé una presentación pequeña que combinó definiciones de la educación inclusiva repetidas en las respuestas y definiciones que usa el Instituto Interamericano Sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo. Dije:

“Además de un desarrollo académico y social, la educación sirve para afirmarnos como personas con dignidad, derecho, y deberes.¹⁰³ Muchos en sus escritos enfatizan este elemento de ser respetados como personas en la universidad.¹⁰⁴ La educación inclusiva existe para garantizar esto.

“La educación también sirve para movilizarse socialmente y aumentar la autodeterminación a través del empleo y la actividad productiva.¹⁰⁵ Algunos de ustedes escriben que la Universidad tiene que reconocer su deseo de ser profesionales, sus planes e intenciones para el futuro después

¹⁰³ Luis Astorga Gatjens. “El derecho a una educación inclusiva y de calidad.” Curso Virtual Latinoamericano sobre Discapacidad y Derechos Humanos. El Instituto Americano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo, 2017.

¹⁰⁴ Escritos de participantes, Taller 2, 2018.

¹⁰⁵ Luis Astorga Gatjens. “El derecho a una educación inclusiva,” 2017.

de su educación que debe servir para prepararlos.¹⁰⁶ La educación inclusiva como derecho se enfoca en este reconocimiento y preparación.

“Finalmente, la educación inclusiva trabaja para erradicar la discriminación, especialmente la discriminación contra las personas con discapacidades.¹⁰⁷ En sus escritos, muchos tienen *listas* de barreras prominentes en la U.¹⁰⁸ Hay discriminación dentro del sistema educativo. La exclusión es sólo un tipo de discriminación. Sin embargo, con nuestras voces, expresiones--¿cómo te sientes cuando estás incluido?--y con nuestra comunidad, podemos llamar la atención sobre la discriminación y terminarla.”¹⁰⁹

Luego, nosotros escribimos apuntes que estaban relacionados a temas que presentamos en el primer taller. Respuestas de uno, “escribe una carta a una nueva estudiante” particularmente muestran la importancia de crear una comunidad, y cómo hacerlo después del taller. Las preguntas fueron, “¿qué estrategias hay para navegar barreras, encontrar recursos, y sentiste incluido en la UMSS? ¿Qué consejos tienes, en base a tus experiencias?”

Los participantes quienes respondieron a este punto, inmediatamente hablaron de *nosotros*. Uno escribió, “estudiante... debemos unirnos, hablar, decir nuestra opinión, hacer que nos escuchen, porque hay recursos financieros, el problema es que como somos pocos y no nos hacemos escuchar, no nos toman en cuenta... unite con todos tus iguales, con personas “normales” que te apoyen y que tu también apoyes.”¹¹⁰ La carta asume la creación de un nosotros, una relación con su destinatario para asegurar su inclusión. Manifiesta esta inclusión, mostrando una garantía de igualdad y, con comillas alrededor de “normales,” sugiere que normal

¹⁰⁶ Escritos de participantes, Taller 2, 2018.

¹⁰⁷ Luis Astorga Gatjens. “El derecho a una educación inclusiva,” 2017.

¹⁰⁸ Escritos de participantes, Taller 2, 2018.

¹⁰⁹ Presentación de la facilitadora, Taller 2, 2018.

¹¹⁰ Escrito de participante, Taller 2, 2018.

no existe, que él/ella también es normal y bienvenido. Además, cuenta que los recursos son difíciles de conseguir en la U, posiblemente incluso los famosos recursos financieros. Aunque hay más estudiantes con discapacidades ahora, la población es 0.5% del total.¹¹¹ Sobre todo, la persona expresa una creencia y fe que serán escuchados y trabajarán juntos hasta que eso pase. Un otro participante aconsejó, “busca el apoyo de otras personas con las que te identifiques... ¡Cuentas con todo mi apoyo!”¹¹² Los dos construyen una relación personal de confianza y enfatizan que él/la estudiante debe buscar comunidad; “unite con todos tus iguales.”¹¹³

Como una forma de escritura creativa, la carta ofrece una mezcla de lo íntimo y lo compartido. La relación personal y su lugar flexible en el contexto de comunidad. Ofrece una reflexión de cómo podemos continuar espacios como el taller con toda la comunidad de la universidad. Por un lado, hay la opción de presentarse en espacios públicos. Por otro lado, el espacio es siempre personal, basado en cada interacción compartida, cada persona con quién comunicas. Pero, ¿cómo estudiantes se involucran en estas relaciones más personales que se convierten en activismo? Y ¿Cómo nuestras jornadas en espacios físicos cambian barreras actitudinales?

Los Fantasmas¹¹⁴

El primer día, nuestro lugar de reunión fue una forma perfecta de la educación tradicional. Sillas como soldados en atención. Mesas largas y rectangulares que, como la pechuga de una iglesia,

¹¹¹ Rivera, Reunion, 2018.

¹¹² Escrito de participante, Taller 2, 2018.

¹¹³ Escrito de participante, Taller 2, 2018.

¹¹⁴ Este cuento se base a nuestras experiencias con las ubicaciones de los talleres. (Taller 1, 2018; Taller 2, 2018.)

empujan las rodillas de cada persona. En este cuadro, sólo miras al frente, a la profesora y la bandera. Los cerebros sin rostro de cada compañero.

Reorganizamos el cuarto. Pensamos que necesitamos aire, movimiento, circulación. Voces como semillas que vuelan y se convierten en la luna. Cortamos las mesas como mantequilla, y arrancamos cada silla pretendiendo ser un árbol. Pero al deshacer un laberinto, la prueba mental de adaptarnos a la escuela tradicional, estricta, creamos un nuevo laberinto.

Un laberinto desconocido, con sillas esperando como esfinges para bloquearnos el paso.

En la escuela, tanto como en la universidad, aprendimos que el mundo afuera es una gran jornada. Allá podría haber barcos de piratas en océanos de oro, hallazgos de galaxias brillantes, la respiración de dragones aterrizando en ciudades trabajando para criar y reunir héroes.

Empiezan el entrenamiento de héroes en la escuela.

En la Universidad Mayor de San Simón muchos estudiantes buscan aventuras y desafíos para después de su carrera. El mapa que su Facultad les muestra los posibles caminos en el mundo, todo fuera del campus. Poco saben ellos que para los estudiantes con discapacidades, ya hay una prueba cada día.

La jornada de asistir a clase el martes a la hora. La aventura de encontrar un lugar para almorzar.

De ir al baño.

A veces las historias están predeterminadas. Alguien más las determinó, sólo para convertir a otras personas en su circo, su ejemplo de lo que no debe ser. Una pena.

La Universidad Mayor de San Simón ama una buena historia de fantasmas. Todos los universitarios con discapacidades quienes abandonaron sus carreras, quienes no pudieron entrar desde el principio. Ellos son la razón por la que las personas resbalan, en las rampas, en la lluvia. La culpa silenciosa detrás de las puertas cerradas.¹¹⁵ El agujero en el presupuesto de la escuela, porque tan costoso e innecesario es arreglar un ascensor.

La universidad imagina que estos fantasmas son invisibles, inútiles. Una molestia.¹¹⁶

Qué chistoso. Chistoso porque, el segundo día, sólo encontramos un lugar gracias a ellos.

Como cualquier buen viaje, el día comenzó con un sol esplendoroso. Aprendimos que nuestro lugar original estaba ocupado. Encontramos una bienvenida en una biblioteca a través del campus.

Corrimos. Corrimos juntos por caminos sinuosos, por acercas hechas de guijarros y llenos de pétalos. Por rampas en forma de pirámides. Por gradas. Éramos un grupo con personas de todo

¹¹⁵ Rampas que conducen a puertas cerradas en un problema dentro y fuera de San Simón. (Gonzales, Entrevista, 2018; Kunstek, Entrevista, 2018.)

¹¹⁶ La universidad “desconoce formalmente” la situación de estudiantes con discapacidades. (Rivera, “Situación de los Estudiantes,” 2018.)

tipo de caminar, incluso en sillas de ruedas. Continuamos, algunas apoyando a levantar a su compañero.

En el edificio de la biblioteca averiguamos que estaba en el segundo piso. No había un ascensor. En años y años educando estudiantes con discapacidades, muchos usando sillas de ruedas, nunca había habido un ascensor.

Aquí entramos los fantasmas.

Conoces ese sentimiento cuando todo el mundo empieza a brillar? Primeramente, lentamente. Pero, los rayos de luna siguen viniendo. Cada rayo es un momento de determinación que tuvo un antepasado, un reconocimiento, una chispa de dolor, de alegría.

Ese día, apareció la prueba de cada ex-estudiante con discapacidad, las historias de cada una de sus vidas.

Tal vez era por ellos que nosotros dimos una vuelta, corrimos de nuevo, y encontramos una ubicación accesible. Nos sentamos en un círculo y escribimos, expresamos, nos incluimos. Tal vez en la red de esta comunidad pequeña, momentánea, tomamos la responsabilidad de incluir a cada persona quien no puede estar ahí. De testificar las historias que a la San Simón le encantaría perder.

Las voces mapeados juntos por el laberinto universitario, mapeados juntos con trabajo duro, pueden cambiar la universidad desde adentro. Marcarán una “X.” Mostrarán su viaje a la educación inclusiva.

Si, subiendo las gradas, te das la vuelta rápidamente, podrías justo sentir la respiración de un dragón o la esperanza de un fantasma.

PARTE 3

Estudio de caso: ¿Cómo traemos la marcha al aula?

Hemos encontrado que la escritura creativa puede ser una herramienta para redefinir la discapacidad y retomar espacios históricamente excluyentes. También, que la comunidad alrededor de esta escritura libre es un elemento esencial definiendo y construyendo una educación inclusiva. Sin embargo, en las dos secciones previas, los participantes ya estaban involucrados en el taller de escritura creativa; ya habían decidido entrar en el espacio comunitario.

En el primer taller, nuestras presentaciones comenzaron con tres preguntas: ¿cómo te llamas?, ¿qué haces o estudias en la universidad?, y ¿cuál es tu cargo? Cargo, explique, se refiere a ¿cómo identificas tu relación con el mundo o que identidad es muy importante para ti? Por ejemplo, continué, mi abuela ha trabajado mucho en el tema de la justicia social, entonces soy la nieta de un poema.

Para su cargo, cada participante habló sobre la importancia de luchar por los derechos para los estudiantes con discapacidades.¹¹⁷ Todos eran luchadores. Para una persona, esto estaba

¹¹⁷ Taller 1, 2018.

tan arraigado en su identidad que dijo “soy estudiante no más, no tengo ningún cargo.”¹¹⁸

“Estudiante” todavía significa la responsabilidad de participar en talleres como este. Parte de su existencia estudiantil era la resistencia contra la insistencia de la sociedad que las discapacidades son los problemas, y no las barreras. Todos los participantes del taller ya habían conectado las luchas por la justicia social, y las luchas para mejorar las vidas de las personas con discapacidades, una conexión esencial.¹¹⁹ Pero, ¿cómo llegaron ellos a esta realización, superando discriminación internalizada? ¿Cómo la escritura creativa puede apoyar los primeros pasos de este empoderamiento? y finalmente, ¿Cuál es un aula verdaderamente inclusiva?

Dos de mis entrevistados eran miembros de la organización de estudiantes con discapacidades en la UMSS, una organización que trabaja para involucrar estudiantes en eventos en el campus, especialmente relacionado a derechos para personas con discapacidades. Por eso, les pregunté, ¿cómo comenzó su involucramiento en la organización? Los dos expresaron que su entrada sólo ocurrió debido a un cambio en su identidad personal.

Para Juan C. Cucho, su involucramiento empezó el 2016, el año de la marcha para las personas con discapacidades, de Cochabamba a La Paz.¹²⁰ Mientras apoyaba localmente, él estaba en un viaducto cuando un auto arrolló a la multitud de manifestantes, rompiendo su pierna. Él describió que como resultado de estas experiencias, comprendió que la organización de personas con discapacidades era su *sector*.¹²¹ Cucho vio la necesidad de luchar para promover los derechos para personas con discapacidades. También, conectó su discapacidad y este tema a su carrera. “Soy estudiante de psicología. No (podemos cerrar) los ojos a personas con

¹¹⁸ Participante, Taller 1, 2018.

¹¹⁹ Boyce, Bryan. Director ejecutivo de Cow Tipping Press. Entrevista Personal, 7 Nov. 2018.

¹²⁰ Cucho, Entrevista, 2018.

¹²¹ Cucho, Entrevista, 2018.

discapacidades viviendo en desventaja en muchos niveles.”¹²² La marcha abrió los ojos de Cucho, mostrando que él compartía una identidad con un sector discriminado y luchando contra esta discriminación.

Estudiante de derecho, David Hidalgo, tuvo una experiencia muy parecida. Ofreció una historia breve de su inclusión educativa. Habló sobre la persistencia de sus padres de inscribirlo a una escuela regular a través de años de rechazo.¹²³ Describió a un amigo quien le enseñó cómo leer para ponerse al día con la clase, y a compañeros de curso que le apoyaron en transporte cuando no tenía una silla de ruedas. Actuó su docente de colegio quien le impulsó a él a participar en un festival de danza. “Vas a participar.” “Va a participar David.” “¡Participa! ¡Participa!”¹²⁴ Había tenido muchas experiencias logrando y luchando para su inclusión. Sin embargo, David dijo que “yo siempre he rehusado aceptarme como persona con discapacidad. Decía que yo era normal y podía hacer mis cosas de alguna manera normal.”¹²⁵ Por eso, esquivó asistir a los eventos de la organización con estudiantes con discapacidades. Enfatizó que cuando sus compañeros le invitaron a luchar por los derechos o jugar basquet en sillas de ruedas, dijo “no, no puedo, estoy pasando clases.” David enfatiza “yo, yo dije ‘no puedo’” como si su actitud fuera imposible de creer ahora.¹²⁶

Con sentido, porque David tuvo una experiencia que cambió todo. Describió que su percepción de lo que es la discapacidad cambió con su asistencia a un diplomado de RBC (Rehabilitación Basada en la Comunidad). Ellos le enseñaron que la discapacidad no es un

¹²² Cucho, Entrevista, 2018.

¹²³ Hidalgo, Entrevista, 2018.

¹²⁴ Hidalgo, Entrevista, 2018.

¹²⁵ Hidalgo, Entrevista, 2018.

¹²⁶ Hidalgo, Entrevista, 2018.

sinónimo de incapacidad, “no somos incapaces” pero normales con cambio en la sociedad y la eliminación de barreras. Al mismo tiempo que este diplomado, empezó la marcha de 2016. David, con estos dos eventos, se vio a sí mismo como parte de la comunidad, decidió que tenía que participar en la caravana y lo hizo con compañeros de la organización.¹²⁷ Ahora, David es muy dedicado a la organización, y la conexión del tema de su carrera, derecho. Está luchando siempre contra la inclusión excluyente en leyes, en modelos insuficientes de vida independiente y en su universidad.

Los casos de Cucho y David muestran que en la lucha para la educación inclusiva, no es suficiente tener sólo un espacio abierto, creativo, y comunitario para explorar lo que es la discapacidad y la inclusión. Hay que expresar primeramente *por qué* esta exploración vale la pena, incentivar la participación. Para ambos Cucho y David, la marcha fue un momento que les hizo ver la falta de derechos humanos, la existencia de comunidad alrededor de la discapacidad, y el potencial por su trabajo. Era un tipo de resistencia muy diferente de auto-apoyo y el apoyo individual de otros. Aunque estos apoyos son útiles, David muestra que las estructuras de discriminación, y modelos discriminatorios de la discapacidad pueden continuar. Cuando entrevisté a Andee Crommett, asistente directora de los servicios para PCD's de SIT, ella enfatizó que muchos estudiantes con discapacidades expresaron que no desean ser “una molestia.”¹²⁸ La exclusión educativa sugiere que los estudiantes no tengan derechos más allá de lo que reciben. Esta es una idea muy fácil de internalizar, de identificarse más como una molestia que como un miembro de un sector discriminado.

¹²⁷ Hidalgo, Entrevista, 2018.

¹²⁸ Crommett, Entrevista, 2018.

No todos estudiantes con discapacidades participan en una organización como la que hay en San Simón, ni en talleres como el de la escritura creativa. Pero, todos los estudiantes con discapacidades participan en el aula. Entonces, ¿cómo podemos traer la marcha al aula, creando al final un aula inclusiva?

Los casos y las entrevistas más grandes con Cucho y David presentaron dos partes esenciales del aula inclusiva: trabajo integral e individualizado con cada estudiante con discapacidad, y trabajo universal en el involucramiento de todos los docentes y compañeros de curso en la creación de la inclusión. En nuestra entrevista, Cucho explicó que los estudiantes con discapacidades tienden a tener autoestimas muy bajas.¹²⁹ Dijo que hay que tener un trabajo integral con cada estudiante. Esto significa un equipo multidisciplinario que trabaje con el estudiante para desarrollar sus capacidades; para preguntar “cuáles son sus miedos, fortalezas, limitaciones, intereses.”¹³⁰ Maribel Campo propone este trabajo en “Universidad Inclusiva,” pide por tutorías que siempre tienen contacto con estudiantes, y que le informa sobre recursos personales, técnicos, y materiales.¹³¹ “De la integración a la inclusión,” Muntaner muestra que este apoyo debe tener conexiones fuera del aula, asegurando acceso al trabajo y viviendas.¹³² Como Cucho dijo, “vayas construyendo tu proyecto de vida” en la universidad.¹³³ La educación superior inclusiva es una inclusión que conecta a todo el resto de tu vida.

¹²⁹ Cucho, Entrevista, 2018.

¹³⁰ Cucho, Entrevista, 2018.

¹³¹ Campo, Maribel. “Universidad Inclusiva (parte 1): Accesibilidad a los estudios universitarios en igualdad de oportunidades.” Los Servicios de la Ciudad: Accesibilidad y Educación. Universidad de Salamanca.

¹³² Muntaner, Joan Jordi, “De la integración a la inclusión,” (2010), 12.

¹³³ Cucho, Entrevista, 2018.

Esta conexión no sólo ocurre con un trabajo individualizado, sino en la creación de una comunidad educativa. En su historia, David mostró el rol esencial de otros compañeros de curso en su sobrevivencia en el sistema educativo. En el año 2018, una estudiante de la Universidad Católica Paola Antezana realizó un estudio sobre la educación inclusiva usando un “taller de expresión y facilitación.” En nuestra entrevista sobre su trabajo, enfatizó que la jerarquía, en vez de ayudar a la educación inclusiva, impulsa la educación tradicional. En la educación inclusiva si un estudiante no lo logra, nadie lo logra.¹³⁴ Encontró que los compañeros eran la “espalda de la inclusión” en el grupo.¹³⁵ Una educación inclusiva es también una inclusión social. Los compañeros de curso tienen roles más importantes que su propio avance y el levantamiento de sus manos.

Los docentes también tienen una parte en la comunidad educativa. Como hemos visto en la situación de los estudiantes con discapacidades en la Universidad Mayor de San Simón, de 2011 a 2018, el rol de los docentes es clave en la perpetuación de barreras actitudinales o la introducción de inclusión. En su estudio, Antezana creó un aula conversacional entre los estudiantes y ella, donde los estudiantes también estaban diseñando.¹³⁶ Tuvo charlas y reuniones con ellos uno por uno para hablar sobre sus necesidades, el rol del docente, y sus sueños para el futuro.¹³⁷ Los componentes claves de la educación inclusiva, el trabajo integral y comunitario pueden ser combinados de muchas diferentes maneras.

¹³⁴ Antezana, Paola. Estudiante postgrado de Ciencias de Comunicación en la Universidad Católica Boliviana “San Pablo.” Entrevista Personal, 6 Nov. 2018.

¹³⁵ Antezana, Entrevista, 2018.

¹³⁶ Antezana, Entrevista, 2018.

¹³⁷ Antezana, Entrevista, 2018.

Por ejemplo, por medio de la escritura creativa. Si la escritura es más que una actividad extracurricular fuera del aula, un taller singular, puede traer la marcha al aula. Puede combinar las luchas por la eliminación de barreras, físicas, actitudinales, metodológicas, e internalizadas. Puede reconocer la discapacidad como una diversidad grande y una experiencia individual para cada uno. Puede realizar la sanación de la discriminación que los estudiantes sobreviven en la sociedad, y han sobrevivido en sus experiencias con la educación excluyente. La escritura creativa puede ofrecer una lucha tan creativa como las estructuras discriminatorias que crea la inclusión excluyente. Y con la bienvenida a todos, ser más creativa.

La Escuela de Empoderamiento¹³⁸

Entramos, cada uno como una nota de una canción. Mezclamos, transformamos. Estamos cantando nuestros propios ritmos. A veces, son tan silenciosos como los latidos del corazón; la música que ha estado aquí en cada instante. La música está aquí en cada instante. El sonido de los pasos, de los caminos. El sonido de nosotros encontrando y perdiendo el tiempo que tenemos juntos; los siglos, los segundos. Es seguro que nuestros cuerpos no son los pedazos de una tierra máquina. Son las notas de un mundo melódico. Están cambiando, están caminando. Escuchamos. “Caminaré” canta una voz “por conseguir mi sueño de mejores días para mis hermanos con discapacidad.”¹³⁹ Caminaremos resonantes, cantando en nuestras palabras, en nuestras

¹³⁸ En nuestra entrevista, Alejandra habló sobre el nuevo proyecto de IIMS, una Escuela de Empoderamiento. Será para jóvenes y adultos con discapacidades, una escuela que enseñe y monitorice los derechos. Será permanente, una “línea de capacitación.” Enfocará en movilización, comunicación, participación, grupos de auto-defensa y la creación de comunidad, reivindicando el derecho de participación de sus estudiantes. (Rivera, Entrevista, 2018).

¹³⁹ Participante, Taller 2, 2018. Escribió una canción sobre sus experiencias con el activismo. Dijo también que el mejor tipo de activismo es “la representación de manera grupal.”

expresiones. Cantando en nuestros brazos, abrazos, en arcos de violines y de espaldas, en nuestras sillas de ruedas, en nuestras muletas, en pantallas, bocas, manos. Cantando en un alzamiento, terminamos este año. Un año monumental y tan joven como un flor de verano envolviendo la canción antigua del viento. Como así, el año envuelve nuestras lágrimas, nuestras risas. Listo para los mejores días.

CONCLUSIÓN

Los estudiantes con discapacidades en San Simón están luchando por sus derechos cada día en su involucramiento en comunidad, en su sobrevivencia en la universidad, y en su alzamiento de la voz para mostrar sus luchas, contar sus experiencias, y participar por la primera vez en lugares donde debería haber habido siempre representación. El cambio en la forma de esta lucha es uno de los más profundos que han pasado a través de los años. Desde el año 2011 la San Simón ha visto algunos cambios en la inclusión, con el ingreso de más estudiantes con discapacidad, un crecimiento en la disponibilidad de recursos para ellos, y una popularización de actividades en el tema de la educación inclusiva.

Sin embargo, en este tema es el activismo de estudiantes, ambos personal y grupal que muestra una posibilidad verdadera de la educación inclusiva. Este activismo fue revelado durante el taller de escritura creativa que en muchas maneras combinó y reflejó estos pasos necesarios de los estudiantes. Primero en el trabajo personal de redefinir la discapacidad y reclamar espacios de representación. La historia de discriminación contra personas con discapacidades en Bolivia tanto como en el mundo está llena con lenguaje. Con modelos discriminatorios, con símbolos de déficit, y con leyes contradictorias. La escritura creativa en las

manos de la gente con discapacidad pueden reescribir este lenguaje y retomar todos los espacios que lo ocupan.

Además, la escritura creativa puede abrir espacios para diversas formas de comunicación que pueden trascender barreras. En el taller y en entrevistas estudiantes con discapacidades enfatizaron el rol de la comunidad en el logro de una educación inclusiva, y una mentalidad grupal que incluye a personas quienes no pudieron estar ahí. Proyectos de inclusión en la universidad son en peligro de ser olvidado cuando estudiantes no son involucrados en cada elemento y paso. Algunos de los proyectos nuevos entran una estructura de la universidad que es una de inclusión excluyente, que ignora la presencia de estudiantes más allá de lo absolutamente necesario. Con espacios comunitarios que tiene diálogo, presentación, y proyección pero también que son personales y empáticas, la escritura creativa puede apoyar en lograr esto.

Finalmente, el estudio mostró que todo de este activismo necesita tener un espacio dentro del aula. Todavía las barreras en sociedad imponen una discriminación internalizada que le hace difícil la incentivación de identificarse con el sector de personas con discapacidades y entrar esos espacios prometedores. El aula tiene que tener una mezcla creativa de trabajo integral con cada estudiante, especialmente en el caso de educación superior que es la raíz de una vida de inclusión, y trabajo universal que crea una comunidad entre estudiantes y docentes que también extienden fuera del aula. La escritura creativa es una herramienta esencial en esta combinación. Ofrece la libertad de explorar su propia identidad y necesidades individualmente y con otros. Aunque el tema de personas con discapacidades como ciudadanías y estudiantes realmente

iguales es un tema “recien, recien, recien,”¹⁴⁰ ahora es sólo el principio de re-encontrar las historias amplias de personas con discapacidades. Tal vez, que la sociedad ha llamado “cuentos.”

¹⁴⁰ Hidalgo, Entrevista, 2018.

BIBLIOGRAFIA

- Aguilar Gomez, Roberto, Noel Aguirre Ledezma, y Delia Apaza Baltazar. "La Educación Especial en Bolivia: Un estudio sobre su situación actual." Estado Plurinacional de Bolivia, Ministerio de Educación, Viceministerio de educación alternativa y especial, 2012.
- Astorga Gatjens, Luis. "El derecho a una educación inclusiva y de calidad." Curso Virtual Latinoamericano sobre Discapacidad y Derechos Humanos. El Instituto Americano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo, 2017.
- Boyce, Bryan. "Disability as Diversity Curriculum." Cow Tipping Press, 2016.
- Campo, Maribel. "Universidad Inclusiva (parte 1): Accesibilidad a los estudios universitarios en igualdad de oportunidades." Los Servicios de la Ciudad: Accesibilidad y Educación. Universidad de Salamanca.
- Cardozo M.T.A.L. "Decolonising Bolivian Education: Ideology Versus Reality." In: Griffiths T., Millei Z. (eds) *Logics of Socialist Education. Explorations of Educational Purpose*, vol 24. Springer, Dordrecht, 2012.
- "Con taller de escritura, docente fomenta inclusión en escuelas." Diario Xalapa, 9 Sept. 2016.
- Daniels, Sharif, Doria Daniels, and Rebecca Day Babcock. "Writing Centers and Disability: Enabling Writers through an Inclusive Philosophy." *Praxis: A Writing Center Journal*, Vol 13, No 1, 2015.
- Dussan, Carlos Parra. "Educación inclusiva: un modelo de diversidad humana." En *Revista Educación y Desarrollo Social* 1: 139-150, 2011.
- Erevelles, Nirmala. *Disability and Difference in Global Contexts: Enabling a Transformative Body Politic*. New York: Palgrave Macmillan, 2011.
- Garland-Thomson, Rosemarie. *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. Columbia University Press, 1997.
- Guadalupe T. Bertussi (coord). "Sobre el derecho a la educación superior de las personas con discapacidad," *Anuario Educativo Mexicano: Visión retrospectiva*. México: Porrúa-Universidad Pedagógica Nacional, (2009), pp.46-50.
- Jaén Domínguez, Isabel Cristina. "Educación inclusiva: otra perspectiva." Trabajo Fin de Graduado; Grado en Educación Infantil. Universidad de Granada, 2014.
- Kunstek, Daniel. "Suspendido, sobreviviendo la discapacidad." Editorial Verbo Divino, 2018.

- Lauzurika, Arrondo, Dávila, P., y Naya, L. “El derecho a la educación de las personas con discapacidad: Una aproximación desde América Latina, en los últimos quince años.” En M. Reyes y S. Conejero (Coords.), *El largo camino hacia una educación inclusiva: La educación especial y social del siglo XIX a nuestros días*. XV Coloquio de Historia de la Educación, Pamplona-Iruñea, (pp. 147-160). España: Universidad Pública de Navarra, 2009.
- Ley de Educación “Avelino Siñani-Elizardo Pérez” (ley 070), Estado Plurinacional de Bolivia 2010.
- Ley General para Personas con Discapacidad (ley 223), Estado Plurinacional de Bolivia 2012.
- Lopes Cardozo, Mieke T.A. “Decolonising Bolivian Education: Ideology vs. Reality.” *Education and International Development Working Paper 12*. University of Amsterdam, 2011.
- Martín, Pilar Sarto y Eugenia Venegas Renault. “Aspectos Claves de la Educación Inclusiva.” Publicaciones del INICO Colección Investigación, Salamanca, 2009.
- Martinez Rivera, Oscar. “Conceptualización de la educación accesible desde la Diversidad Funcional y la Educación Inclusiva.” Presentación de los Servicios de la Ciudadanía: Accesibilidad y Educación.
- Molina, Victor M. “The Role of Lecturers and Inclusive Education,” *Journal of Research in Special Educational Needs*, Volume 16, Number s1, 2016.
- Muñoz, Vernor. “El derecho a la educación de las personas con discapacidades” Informe del Relator Especial sobre el derecho a la educación. Aplicación de la resolución 60/251 de la Asamblea General, de 15 Marzo de 2006, *Consejo de Derecho Humanos*. Naciones Unidas, 19 de Feb. 2007.
- Muntaner, Joan Jordi. “De la integración a la inclusión: un nuevo modelo educativo.” En Arnaiz, P.; Hurtado, Ma.D. y Soto, F.J. (Coords.) *25 Años de Integración Escolar en España: Tecnología e Inclusión en el ámbito educativo, laboral y comunitario*. Murcia: Consejería de Educación, Formación y Empleo, 2010.
- Nava B., Jhenny. “La UMSS acoge a un centenar de estudiantes con discapacidad.” Informe especial. *Opinion.com.bo*. 11 de junio, 2017.
- Rivera Eid, Alejandra. “Discapacidad y sus implicancias con la educación superior.” Charla en la Universidad Mayor de San Simón, 16 Nov. 2018.
- Rivera Eid, Alejandra. “Situación de Estudiantes con Discapacidad en la Universidad Mayor de San Simón,” informe de investigación para un Master en Accesibilidad Universal y Diseño Para Todos. Universidad de Jaén, 2018.

Rivera Eid, Alejandra. “Situación de Estudiantes con Discapacidad en la Universidad Mayor de San Simón,” informe de investigación para un Master en Accesibilidad Universal y Diseño Para Todos. Presentación del informe, Universidad de Jaén, 2018.

Universidad Mayor de San Simón [UMSS]. “Situación de estudiantes con discapacidad en la universidad mayor de San Simón.” Cochabamba, Bolivia, 2012.

Talleres

Taller de Escritura Creativa, parte 1. Facilitado por Beatrice Chihak. La Universidad Mayor de San Simón, 10 de Nov. 2018.

Taller de Escritura Creativa, parte 2. Facilitado por Beatrice Chihak. La Universidad Mayor de San Simón, 22 de Nov. 2018.

Entrevistas

Antezana, Paola. Estudiante postgrado de Ciencias de Comunicación en la Universidad Católica Boliviana “San Pablo.” Entrevista Personal, 6 Nov. 2018.

Arrueta V., Maya. Coordinadora General UE. Kusikuna. Entrevista Personal, 6 Nov. 2018.

Boyce, Bryan. Director ejecutivo de Cow Tipping Press. Entrevista Personal, 7 Nov. 2018.

Crommett, Andrea. Asistente Directora de servicios para personas con discapacidades de SIT. ‘ Entrevista Personal, 28 Oct. 2018.

Cucho, Juan C. Estudiante postgrado de Psicología de la Universidad Mayor de San Simón y miembro de la organización para estudiantes con discapacidad, Estudiantes Universitarios con Discapacidad. Entrevista Personal, 8 Nov. 2018.

Ellenby, Aliya. Entrevista Personal, 4 Nov. 2018.

Gonzales, Rosario. Responsable del Centro Universitario de Atención a la Discapacidad; la Universidad Mayor de San Simón. Entrevista Personal, 7 Nov. 2018.

Hidalgo, David. Estudiante de Derecho de la Universidad Mayor de San Simón y miembro de la organización para estudiantes con discapacidad, Estudiantes Universitarios con Discapacidad. Entrevista Personal, 19 Nov. 2018.

Kunstek, Daniel. Autor de “Suspendido: Sobreviviendo la Discapacidad.” Entrevista Personal, 1 Nov. 2018.

Raquel. Entrevista Personal, 12 Nov. 2018.

Rivera Eid, Alejandra. Directora ejecutiva del Instituto de Investigaciones Médicos Sociales.
Entrevista Personal, 24 Sept. 2018.

Rivera Eid, Alejandra. Directora ejecutiva del Instituto de Investigaciones Médicos Sociales.
Reunión sobre el taller, 2 Nov. 2018.

Imágenes

“The Accessible Icon Project.” <<http://accessibleicon.org>,> 2018.

“Sign language services: general symbol.” En Culture for All symbol bank. Kulttuurikaikille
<http://www.kulttuurikaikille.fi/accessibility_symbols_for_communication_culture_for_all_symbol_bank>, 2018.

CONTACTOS

El Instituto de Investigaciones Médicos Sociales

Alejandra Rivera Eid, directora ejecutiva, 70765285

Francesco Bucci, 76953919

Olga Claros Choque, 72258727

La Organización para Estudiantes con Discapacidad, UMSS

Juan C. Cucho, 67438559

El Centro Universitario de Atención a la Discapacidad, UMSS

Rosario Gonzales, Responsable, 70749235

Kusikuna Escuela Ecoactiva

Maya Arrueta, Coordinadora General, arruetamarlena@hotmail.com