

MEMORIAS Y VIVENCIAS DE UN MIGRANTE CON DISCAPACIDAD EN LA EDUCACIÓN SUPERIOR EN BRASIL

■ ISAÍAS HERNÁNDEZ GALEANO

 <https://orcid.org/0000-0002-4829-1076>

Universidade Federal da Integração Latino-Americana

■ MARÍA VICTORIA GONZÁLEZ PEÑA

 <https://orcid.org/0000-0003-0106-0112>

Universidade Federal da Integração Latino-Americana

RESUMEN

La Educación Superior en Brasil desarrolla acciones para ser cada vez más inclusiva. La presencia de la diversidad estudiantil, el reconocimiento de la necesidad por preparar a los docentes y la investigación en esta dirección evidencian algunos esfuerzos que se realizan. La pregunta central que guía la investigación es: ¿Cómo transcurre la vida universitaria de un estudiante sordociego y migrante en Brasil? Tiene como objetivo reflexionar sobre la mirada, análisis y visión de un estudiante sordociego y migrante en su ingreso, trayectoria y actualidad por la Educación Superior en Brasil, a partir esencialmente de la narrativa de su experiencia personal. Se asumen algunos marcos legales y otros presupuestos teóricos sobre la inclusión de las personas sordociegas. Desde el punto de vista metodológico se basa en la perspectiva cualitativa con enfoque en la narrativa autobiográfica. Se muestran logros, limitaciones y segregaciones encontradas durante el periodo pre, durante y post pandémico en su vida universitaria. Las narrativas y eventos vividos concluyen reconociendo avances en la inclusión de los discapacitados en la Universidad, y emergen aprendizajes que conllevarán a transformar ciertas prácticas de discriminación estructural en torno a las personas con discapacidad así como dar voz a los estudiantes en su proceso de formación.

Palabras clave: Discriminación. Discapacidad. Educación Superior. Narrativa autobiográfica.

RESUMO **MEMÓRIAS E EXPERIÊNCIAS DE UM MIGRANTE COM DEFICIÊNCIA NO ENSINO SUPERIOR NO BRASIL**

A Educação Superior no Brasil desenvolve ações para ser cada vez mais inclusiva. A presença da diversidade estudantil, o reconhecimento da necessidade de preparar os docentes e a pesquisa nessa direção evidenciam alguns esforços que estão sendo realizados. A questão central que guia a pesquisa é: Como transcorre a vida universitária de um estudante surdocego e migrante no Brasil? Tem como objetivo refletir sobre o olhar, a análise e a visão de um estudante surdocego e migrante em seu ingresso, trajetória e atualidade pela Educação Superior no Brasil, a partir essencialmente da narrativa de sua experiência pessoal. Assumem-se alguns marcos legais e outros pressupostos teóricos sobre a inclusão de pessoas surdocegas. Do ponto de vista metodológico, baseia-se na perspectiva qualitativa com foco na narrativa autobiográfica. São mostrados os avanços, as limitações e as segregações encontradas durante o período pré, durante e pós-pandêmico em sua vida universitária. As narrativas e os eventos vivenciados concluem reconhecendo avanços na inclusão de pessoas com deficiência na Universidade, e emergem aprendizados que levarão a transformar certas práticas de discriminação estrutural em torno de pessoas com deficiência, bem como dar voz aos alunos em seu processo de formação.

Palavras-chave: Discriminação. Deficiência. Educação Superior. Narrativa autobiográfica.

ABSTRACT **MEMORIES AND EXPERIENCES OF A MIGRANT WITH DISABILITIES IN HIGHER EDUCATION IN BRAZIL**

Higher Education in Brazil is developing actions to be increasingly inclusive. The presence of student diversity, the recognition of the need to prepare teachers, and research in this direction evidence some efforts that are being made. The central question that guides the research is: How does the university life of a deafblind and migrant student in Brazil unfold?. It aims to reflect on the gaze, analysis, and vision of a deafblind and migrant student in their entry, trajectory, and current situation in Higher Education in Brazil, based essentially on the narrative of their personal experience. Some legal frameworks and other theoretical assumptions about the inclusion of deafblind people are assumed. From a methodological point of view, it is based on the qualitative perspective with a focus on autobiographical narrative. Achievements, limitations, and segregations encountered during the pre-during, and post-pandemic period in their university

life are shown. The narratives and events experienced conclude by recognizing advances in the inclusion of people with disabilities in the University, and learnings emerge that will lead to transforming certain practices of structural discrimination around people with disabilities, as well as giving voice to students in their training process.

Keywords: Discrimination. Disability. Higher Education. Autobiographical narrative.

Breves apuntes sobre marcos legales y presupuestos teóricos entorno a la discapacidad

Cuando se habla de temas de discapacidad, educación, inclusión y accesibilidad existe un grupo de documentos a nivel internacional, que legislan en general lo relacionado a las personas con discapacidad (PCD). En comparación con otras luchas de grupos minoritarios, los temas de discapacidad se han venido fraguando desde hace poco tiempo, con relativa lentitud y con muchos más retrocesos que avances.

En tal sentido, citamos la Declaración de Salamanca y Marco de Acción sobre Necesidades Educativas Especiales (Unesco, 1994), la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) (en vigor desde el año 2008), aunque cada país la incorpora en sus legislaciones progresivamente, Directrices sobre la Inclusión Educativa (Unesco, 2009), el Informe Mundial sobre la Discapacidad (OMS y Banco Mundial, 2011), Estudio Mundial sobre Discapacidad (Unicef, 2013), Marco de Acción para la Educación 2030 (Unesco, 2015), la educación inclusiva: el camino hacia el futuro (Unesco, 2017), el Informe Mundial sobre la Discapacidad 2022 (OMS, 2022).

En lo referente a las perspectivas iberoamericanas, el listado es todavía más corto si cabe que los documentos tratados hasta ahora son: Carta Iberoamericana de la Inclusión Educativa (OEI, 2008), Situación de la discapacidad en América Latina y el Caribe (Cepal, 2014), Los

derechos de las personas con discapacidad en Iberoamérica: avances y desafíos (OEA, 2015).

Asimismo, en el contexto iberoamericano se legislan programas, directrices y acciones en lo particular en los que alcances, logros y diversas luchas ocurridas en los diferentes países demuestran que hablar de discapacidad o ser portador de la misma no es algo homogéneo. La igualdad o la equiparación de derechos no son igual en todas partes ni se tiene la misma importancia e implementación práctica. La lista de documentos es corta, hasta el momento, y se concretan en: Carta Iberoamericana de la Inclusión Educativa (OEI, 2008). Situación de la discapacidad en América Latina y el Caribe (Cepal, 2014). Los derechos de las personas con discapacidad en Iberoamérica: avances y desafíos (OEA, 2015). La educación inclusiva en Iberoamérica: avances y desafíos (OEI, 2017) y el Panorama social de América Latina 2019 (Cepal, 2019).

De la misma forma cada país establece sus propias legislaciones en las que atiende de forma general sus especificidades, sin entrar en detalles pues no es objetivo del presente artículo, lo cual no significa que el panorama sea alentador.

Por lo tanto, es necesario hacer referencia al término persona sordociega, el cual fue decretado por la Organización de Naciones Unidas por medio del decreto No. 6.949, del 25 de

agosto/2009 y se utiliza para denominar a las personas que poseen pérdida concomitante de visión y audición (Brasil, 2009).

A condição de um indivíduo acometido de surdocegueira não está ligada às suas características estruturais. Pessoas surdocegas não são classificadas como pessoas com surdez que foram acometidas de cegueira. Embora envolva dois sentidos distintos, a surdocegueira é uma condição única, que é caracterizada pelo acesso às informações por meio de formas distintas de comunicação (Vilela; Azevedo; Ramos, 2020, p. 1568).

Lo anterior significa el papel y la importancia de la comunicación para las personas sordociegas y la necesidad de búsqueda de diferentes vías comunicativas cada vez más eficaces.

Existen algunos estudios realizados por Organización Mundial de la Salud (OMS), desde la perspectiva de la inclusión de personas sordociegas que vale la pena citar, entre ellos, destacamos los aportes de Vilela (2018), Galvão (2013) y Carillo (2008). Estos trabajos abordan investigaciones relacionadas con las formas de comunicación de los sordociegos y el atendimento especializado en los espacios escolares y los procesos socioeducativos.

Por lo que referimos lo expresado por la escritora y activista social norteamericana sordociega, cuando expresó:

Uma pessoa é [surdocega] quando tem um grau de deficiência visual e auditiva grave que lhe ocasiona sérios problemas na comunicação e mobilidade. Uma pessoa surdocega necessita de ajudas específicas para superar essas dificuldades na vida diária e em atividades educativas, profissionais e comunitárias. Incluem-se neste grupo, não somente as pessoas que tem perda total destes sentidos, como também aquelas que possuem resíduos visuais e/ ou auditivos, que devem ser estimulados para que sua 'incapacidade' seja a menor possível (Vilela; Azevedo; Ramos, 2020 apud Hkwc, p. 1568).

Y coincidimos que:

La comunicación es la clave para la inserción social de las personas sordociegas en el ambiente sociocultural en el cual viven. Por esta razón, todo lo que esté relacionado con la comunicación es objeto de mayor interés, por parte de los profesionales, de las familias y principalmente de las personas sordociegas [...] (Vilela; Azevedo; Ramos, 2020 apud Reyes, p. 1569).

Entonces, si hablamos de lenguaje, metodologías, recursos de apoyo o la forma de ejercer la diversidad de derechos, tampoco es igual ni se actualiza con la suficiente rapidez. Y si de hablar de experiencias en los diversos ámbitos educativos, desde la más temprana infancia hasta la pos-graduación, tampoco es algo que se haga en la academia de forma habitual o tengan gran impacto.

Al respecto concordamos que:

Como objeto de linguagem, a narrativa reúne, organiza e trata de modo temático os acontecimentos da existência; realiza um trabalho de homogeneização, ordenação, de funcionalidade significativa; dá sentido a um vivido multiforme, heterogêneo, polissêmico. Dessa maneira, a narrativa de vida não é fixa, não tem forma única, mas é matéria viva, instável, transitória que se reconstrói a cada enunciação, por isso se constitui fonte de pesquisa privilegiada na compreensão da percepção dos indivíduos sobre eles mesmos em diferentes situações (Cruz; Maia De Paiva; Lontra, 2021, p. 964).

Por tanto, utilizaremos la narración autobiográfica como forma de comunicar tomando además como referencia que:

[...] narrar a si mesmo "é algo que acontece tanto de fora para dentro quanto de dentro para fora e que: Construir-se através do narrar-se é um processo incessante e eterno, talvez mais do que nunca. É um processo dialético, é um número de equilibrista. E apesar das resolutas homiliadas de que as pessoas nunca mudam, elas mudam sim. Elas reequilibram a sua autonomia e os seus compromissos, de forma a honrar aquilo que foram um dia (Vilela; Azevedo; Ramos, 2020 apud Bruner, p. 1575).

Por outra parte:

O pesquisador, ao narrar os fatos por meio da percepção do sujeito em relação a ele próprio e aos outros, no contexto investigado, integrando a essa narrativa interpretação própria à luz da teoria assumida, produz uma nova narrativa, uma nova percepção, um novo sentido (Vilela; Azevedo; Ramos, 2020 apud Clandinin e Connelly, p. 1575).

Ese es el caso de la narrativa autobiográfica que se presenta a continuación, por un joven investigador sordociego y migrante que llegó a Brasil a la ciudad de Foz do Iguacu, del estado de Paraná, a cursar sus estudios universitarios. Con ello pretende, transformar en memoria colectiva y dar voz a otros, a partir de su experiencia y saber individual.

¿Quién soy?

Nací en Colombia y allí transcurrió la mayor parte de mi vida educativa. A través de todas las etapas de la misma se fueron resolviendo los diversos retos que iba presentando la vida sin imaginarme lo que era la accesibilidad, la inclusión o conceptos similares.

Soy de la generación que presencié muchos cambios metodológicos, de lenguaje, en la defensa de los derechos humanos de las personas con algún tipo de discapacidad y de todos los movimientos sociales alrededor de eso.

Cuando yo asistía a la escuela, se resolvían muchas cosas por la vía del sentido común, se peleaba lo que hubiera que pelearse, caso a caso, día a día. No sabíamos lo que era la “Declaración de Salamanca” ni todos los trabajos que llevaron finalmente a la “Declaración Universal de los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Claro está, los mayores probablemente estarían más enterados, pero no era algo que se asumiera desde una defensa exclusiva de la discapacidad con todo el reconocimiento de sus derechos que llegaría más

tarde y que, por ende, llevaría a exigir dichos derechos desde otra perspectiva que no fuera la del derecho a la educación, fuera esta la que fuera.

En su momento, todos te decían qué tenías que estudiar y dónde tenías que estudiar, porque claro, no había muchas alternativas; o que directamente te dedicaras a un oficio, que eso te quitaría el hambre. Nunca me conformé con eso ni entonces ni ahora. Escogí el colegio donde haría mi secundaria, y luego a pesar del tiempo, el espacio y todo lo ocurrido, también escogí dónde hacer mi carrera universitaria.

Nunca me gustó el inglés, y esa imposición casi militar de que para hacer cualquier carrera tenías que obligatoriamente estudiar inglés, y dejar otras lenguas como terceras o cuartas lenguas cuando no era eso lo que quería, además de la parte económica y de otras razones que no vienen al caso, me mantuvieron alejado del mundo académico, hasta que se cruzó en mi camino una universidad brasileña que te dice literalmente, “vení acá y hacé tu carrera aprendiendo portugués y español” y esa fue la Universidad Federal de Integración Latinoamericana (Unila), ubicada en la ciudad de Foz do Iguacu en el estado de Paraná.

Fueron dos tentativas, en ambas fui aprobado, pero en la primera la burocracia y la economía jugaron en contra. En la segunda, gracias a Dios, quien pone personas en tu camino para ayudar en el momento cierto, se dieron las cosas; y es acá donde empieza mi relato y mi experiencia.

Cuando se habla de temas de discapacidad, educación, inclusión y accesibilidad, generalmente se tiende a pensar en diversos enfoques de abordaje. Al ser esta una experiencia propia, solamente indico los recursos generales que, desde mi visión, constituye un aspecto un tanto utópico, marcan lo que debería ser, pero que por diversos factores no es, aunque se intente.

La principal razón que me motiva escribir es dar voz a los propios estudiantes, Personas con deficiencia (PCD), en sus propios procesos formativos. Pocos son los espacios donde se nos escucha, e inclusive cuando se habla de profesores en formación, todavía menos.

Desde la pedagogía se abordan muchos temas sobre cómo trabajar con población PCD tanto como en los recursos a utilizar, el acompañamiento que debe existir por parte de la sociedad, la familia, la escuela y el estado; además de sus derechos y deberes como ciudadano etc.; en sus diversas etapas de la vida, pero pocas veces se habla desde la experiencia vivida, menos todavía de carreras que no tengan que ver con las licenciaturas y tampoco del proceso propio de percibirse como futuro profesor PCD siendo insertado en espacios académicos o universitarios de población que no sea PCD. Generalmente el PCD debería y se espera que trabaje con PCD únicamente y mi relato está aquí para cambiar este tipo de cosas.

También que se conviertan en desafíos y cuestionamientos generados por mí, un migrante sordociego, en el afán de demostrar la utilidad social y académica a partir de mis habilidades y competencias y, que puede servir como experiencia a tener en cuenta para concientizar y transformar ciertas prácticas.

Pre-pandemia, el primer mes de universidad

¿Qué tanto puede vivirse en un mes?, pensarán muchos. La verdad es que tanto y más que en otros periodos de tiempo, sobre todo cuando eres migrante con sordoceguera que decide irse a otro país del cual, de entrada, no domina mucho la lengua, tampoco tiene grandes recursos económicos y, por si fuera poco, viaja solo.

Pero eso fue lo que hice en febrero del 2020, atravesando Colombia de norte a sur por completo y Brasil del noreste al suroeste en un

viaje que me tomaría tres días realizar.

A partir de aquí fue ya una carrera contra el tiempo: documentación migratoria, trámites y matrícula, todo en un mundo que, por mucho que se hable de inclusión y de derechos, no está preparado para nosotros. En este sentido, Foz do Iguaçu no es de las ciudades más amigables para vivir si tienes algún tipo de discapacidad. Los problemas son muchos y afectan en conjunto a tu calidad de vida, al acceso a la cultura, al deporte, a la recreación, inclusive a la educación.

La universidad donde llegué, UNILA, es una universidad de carácter federal multicultural y plurilingüe, oficialmente bilingüe (español y portugués), aunque en la práctica, y por varias razones que posiblemente se vayan filtrando en el resto de este artículo, el predominio del portugués es fuerte.

Cuando llegué, la universidad no tenía un núcleo de accesibilidad fuerte, aunque sí prestaba varios servicios que en su momento me parecieron novedosos, pero que poco a poco me daría cuenta de que serían insuficientes.

El principal recurso es la asignación de monitores para la adaptación curricular de materiales de las diversas disciplinas que se cursan en cada semestre, quienes junto al profesor de la misma deberían facilitar el acceso todavía más. Esto último funciona de diversas formas según la autonomía, resiliencia, metodología y forma de ser de cada profesor.

Pocas fueron las clases a las que asistí en este periodo debido a lo que acontecería después. Me encontré en este primer momento con profesores proactivos, otros algo reticentes al no saber cómo adaptar lo que debía adaptarse, etc. Pero en general, fue una primera aproximación que incluyó tener que cambiar algunas salas de aula para intentar en lo posible mejorar la acústica para entenderles mejor mientras se conseguían nuevos audífonos a través del sistema de salud.

Conocer y adaptarme a los monitores asignados, pensar en la organización de la movilidad, de ir buscando mi propia independencia y autonomía... todo esto no se consiguió al menos al comienzo tan rápido como me hubiera gustado debido principalmente al choque idiomático y, por otro lado, a la mudanza de la organización de la ciudad. Aunque parezca una cosa de poca importancia, mudarte de un país que numera sus calles a uno que las nombra con nombres propios, afecta en la situación espacial y en las referencias de dónde estás ubicado y a dónde vas al movilizarte por ella.

Y la pandemia llegó

¿Cómo te adaptas a un cierre total? ¿Cómo manejar los aspectos psicosociales de lo que nos pasó en pandemia? ¿Cómo adaptarse a sistemas de enseñanza virtual donde la pantalla difumina todavía más tus necesidades educativas? ¿Cómo pensar en la educación inclusiva cuando el profesor empieza a entenderte, en algunos casos, cuando dice que echa de menos vernos a la cara y saber si estamos aburridos o no, si estamos prestando atención, etc.?

Todo eso y más fue lo que se tuvo que vivir por algo de fuerza mayor, y donde de nuevo, se nota la diferencia entre lo que haces, vives y eres con o sin alguna discapacidad en el camino.

De modo general, las personas en condición de discapacidad teníamos herramientas, acceso al trabajo (en algunos casos, no todos), acceso a la salud y otras cosas que aquí se pusieron de nuevo en entredicho. Cuando todo está pensado de una forma visual, pocas opciones hay si pierdes un sentido más como la audición al usar mascarilla. Los sordos tampoco podían interactuar de forma normal, y un largo etcétera. De acuerdo a cada tipo de discapacidad que se sufriese, se tenían que enfrentar a nuevos retos, nuevas barreras e inclusive a ver cómo se retrocedía en el goce de derechos.

Con todas estas preocupaciones se tenía que lidiar al mismo tiempo que respondías por las responsabilidades universitarias. Bajo el estrés, los problemas psicológicos y la falta de recursos económicos (aunque en este sentido en Brasil fuimos hasta cierto punto de los afortunados), el desarrollo académico tenía que avanzar.

Participé como monitor del curso preparatorio para presentar el Certificado de Competencia en Lengua portuguesa para extranjeros en Brasil (Celpebras), asistí como estudiante a un curso de extensión sobre guaraní, y di comienzo a mi primera investigación en la academia cuyos resultados todavía no están publicados debido a que todavía falta mucho por avanzar para que sea algo que pueda ver la luz.

Soy una persona resiliente que intenta dar ideas al tiempo que exijo también el acceso a lo que requiero, pero eso no quiere decir que en mis manos esté muchas veces la responsabilidad de lo que puede hacerse. Si bien es cierto que tengo acceso a monitores, hubo profesores en todo mi proceso formativo que pensaron que además de adaptar materiales, también tenían que explicarme la disciplina, es decir, cumplir la función pedagógica del profesor. El monitor en muchos casos es un estudiante como yo, que además de ello, probablemente es de una carrera bien distinta a la que estoy cursando, y pedir algo así era un despropósito abismal.

En muchos casos se sortearon los obstáculos como mejor se supo y pudo, pero cuando ocurren cosas como estas es donde se demuestra que todavía seguimos pensando en un estudiante con discapacidad como una molestia y no en una oportunidad que podemos aprovechar en el aula en muchos sentidos.

Esto va a ser recurrente en varios momentos: profesores que no explican o no se saben explicar, recursos que hay que buscar para no dejar las disciplinas atrás, y un largo etcétera.

Y claro, el profesor sin darse cuenta de lo que había que corregir, y peor aún, sin conversar entre ellos para poner sobre aviso a otros colegas o sin tener idea de que hay una persona en condición de discapacidad en el aula y que probablemente tendrás que trabajar con él.

Es verdad que parte de esta incomunicación se debió a la pandemia, pero en otro sentido, por lo que sé, tampoco es algo tan frecuente que se haga.

Vuelta a la presencialidad

A medida que avanzas en tu carrera, te das cuenta de que las ideas que tenías al principio son, como mínimo, puntos de partida. El problema surge cuando empiezas a tener razón en las advertencias que hacías sobre problemas futuros que nadie tomó en serio y que ahora hay que resolver sobre la marcha.

Cambios de planos de aula, intentos de adaptación de materiales, inclusión del tema de la discapacidad en todas las disciplinas que sea posible, incluso en aquellas que deberían tener un temario específico sobre el tema y que no lo tienen, todo esto con el objetivo de seguir concienciando a los profesores y a los compañeros de curso.

De nuevo, te encuentras cumpliendo funciones que, desde la perspectiva de un estudiante, no deberías tener que realizar. No deberías tener que pensar o repensar un temario para ver cómo hacer un trabajo que no debería ser tu responsabilidad.

Si bien el proceso formativo incluye una retroalimentación, hay casos en los que, si no es por el interés del estudiante en dar visibilidad a la discapacidad, no se habla del tema. Y si se habla, es de forma superficial y poco clara.

Ni hablar del esfuerzo adicional que inviertes en estas tareas, que en muchos casos no será reconocido. En otros casos, se pasa por alto como si fuera algo puntual, porque, claro

está, el profesor seguirá ignorando el tema en el resto de sus clases y los estudiantes que comiencen la carrera después de ti no tendrán ni idea de lo que se ha hecho.

También puedes observar que en muchas carreras, de las cuales no formas parte pero en las que puedes cursar algunas disciplinas optativas, ocurre lo mismo, o incluso es peor al no haber una persona con discapacidad en sus aulas.

La función del núcleo de accesibilidad en mi proceso formativo

En el sistema educativo brasileño existe una instancia llamada Núcleos de Accesibilidad. Al menos en la educación universitaria, son los encargados de velar por los derechos de las personas con discapacidad (PCD) y salvaguardar su recorrido durante su paso por cada universidad.

Si bien esta debería ser una herramienta general, a la fecha no todas las universidades la tienen. Si exceptuamos a las universidades federales, en estas no todas lo han implementado de la misma manera.

En la UNILA, el núcleo está subordinado a otros estamentos dentro de la universidad. Esto le quita muchas veces la capacidad de actuar ante algunas situaciones. Inclusive, se diría que tampoco cumple toda la función que le confiere la legislación debido a esta subordinación.

Si bien hay algunas políticas como el pago para permanencia de las PCD y la asignación de monitores para la adaptación de materiales, eso no es suficiente tampoco. No hay formación a profesores, ni se está integrado en proyectos de investigación o extensión, con todo lo que eso significa. Y aunque en ciertos casos se presta atención a los profesores, realmente la actuación en general deja mucho que desear

en lo que a la inclusión de personas con discapacidad en la UNILA se refiere, por más que se empeñen muchos en demostrar lo contrario.

Movilidad internacional.

Gracias a una beca ofrecida por la Fundación Once para América Latina (FOAL) pude cursar un semestre en España en la Universidad de Valladolid (UVA) durante el año 2023.

España me recibió con un frío intenso, y claro, cambiar de cuarenta grados a temperaturas que iban desde los cuatro grados a cuatro grados bajo cero no era precisamente fácil de soportar. Me encanta el frío, pero no quita que las siguientes tres semanas me las pasara temblando hasta que conseguí aclimatarme (Galeano, 2023, p. 30).

La vida, otra vez, me pondría a prueba, uno de mis audífonos tenía que dañarse en mal momento, y aprovecho para decir que los que juegan con los implementos de discapacidad pensando que son un lujo, con las empresas fabricantes que nos ponen precios increíbles y demás, ¿realmente entendieran lo importante que dichas herramientas son para el desarrollo pleno de un proyecto de vida?, cuando esto se entienda a nivel de sociedad, ¿la sociedad mejorará?, ¿realmente los PCD le importamos a alguien? y ¿vamos a seguir siendo un cero a la izquierda en todos los ámbitos de la vida? (Galeano, 2023).

Estos meses han sido intensos en muchos aspectos. Enfrentamientos con museos de la importancia del Prado o el Nacional de Escultura, tanto en Madrid como en Valladolid por su falta de empatía y accesibilidad; de disfrutar con los de la Casa Colón, y la Casa de Zorrilla donde si fui tratado como ser humano, y disfruté muchísimo, en esta última pude aporrearle teclas al pianoforte de don José, y a su arpa, me han demostrado una cosa. Que en muchos casos es tema de simple humanidad (Galeano, 2023, p. 32).

La experiencia me brindó un gran enriquecimiento personal al poder compartir con personas de otras culturas que no suelen compartir espacios con personas con discapacidad. Las metodologías docentes no tenían mucha diferencia, ya que, al fin de cuentas, solemos trabajar con modelos educativos venidos de la península ibérica.

Durante mi estancia, pude darme cuenta de mis fortalezas y debilidades, y también de que España no es un paraíso en cuanto a inclusión y otros temas como solemos pensar desde este lado del Atlántico. Son diferentes luchas, necesidades y formas de interactuar, pero en general, puedo decir que, si bien Brasil está atrasado en algunos aspectos, por norma general está igual o en algunos casos mejor que España. Se puede y debe seguir mejorando, evidentemente sí ya que tenemos el suficiente capital humano, de recursos y de experiencias que nos permiten ponernos a su altura e inclusive superar la visión europea y eurocentrista de lo que implica apoyar, incluir y dar oportunidades a las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la vida.

Quiero hacer una mención especial al equipo de servicio social de la UVA por la dedicación, ánimo, respaldo y cariño que me brindaron durante el tiempo que estuve allí.

De mis profesores de la UVA solo me queda también mucho agradecimiento en varios frentes, comprensión, amplitud de miras, ayudar a resolver conflictos, etc., realmente solo puedo decir muchas gracias. Gracias a FOAL por la beca, a la UNILA por permitirme salir de movilidad, a la UVA por su aceptación y disposición en todo lo que he necesitado, y a la Once seccional Castilla y León por ayudarme en lo que ha estado en sus manos hacer. Cada uno conformó las diversas capas de experiencias que pude ir compartiendo y donde solo puedo concluir que cuando hay algo de voluntad, de humanidad y de respeto, todos podemos participar en todo (Galeano, 2023, p. 32).

Este tipo de apoyo no siempre lo encuentro en la UNILA, incluyendo en esto también las funciones directamente ligadas a la adaptación de clases, el respaldo con profesores e inclusive con la universidad para exigir el cumplimiento de normas y derechos que nos corresponden.

En este sentido, al ser el Núcleo de Accesibilidad de la UNILA dependiente de otros organismos, no tiene ni la fuerza ni la capacidad de hacer lo que le compete, dejándonos en muchas situaciones desprotegidos ante otras instancias de la universidad.

Del regreso, inicio de las prácticas remuneradas y obligatorias y la discriminación

Vuelvo a Brasil con más ganas que nunca de promover cambios y luchar por mis derechos. Ahora, con la perspectiva del inicio de las prácticas obligatorias, tengo aún más razones para hacerlo.

Para nadie es un secreto que ya venía pensando en lo que serían estas prácticas. Y aunque no podía dimensionar la profundidad de lo que ocurriría, tampoco es menos cierto que hasta que no pasó no se intentaron dar directrices para mi desarrollo formativo.

Las prácticas, al ser obligatorias, deben realizarse en establecimientos educativos de cualquier orden: municipal, estatal o federal. El estudiante es quien los elige de acuerdo con sus propios intereses.

Lo que no elegí en mi caso es el proceso discriminatorio que sufrí a manos de algunos funcionarios del Instituto Federal do Paraná (IFPR). Quiero pensar que se trata de unos pocos individuos y no de la institución en su conjunto. Hicieron todo lo posible para que yo no pudiera desarrollar mi proceso formativo y de prácticas de campo.

Cuando el inicio puede ser muy prometededor, pero en el fondo ocurre todo lo contrario.

Gracias a exigencias absurdas, comentarios a mis espaldas e incluso intentos de poner en mi contra a los profesores de la disciplina, no pude cumplir con todo lo que debía.

Hasta la fecha de escribir estas páginas, el proceso sigue abierto tanto dentro como fuera de la universidad para que esto no quede impune.

Al mismo tiempo que realizaba mis prácticas obligatorias, tuve la oportunidad de vislumbrar el trabajo en dos instituciones totalmente diferentes entre sí: las llamadas “prácticas remuneradas”. Sus características son, cuando menos, yuxtapuestas.

La Prefectura de Foz do Iguaçu ofrece un programa de prácticas remuneradas en diversas áreas. Sin embargo, en el área de la educación, es un absoluto caos.

Hay diversos problemas a destacar:

1. Contratación de becarios para cumplir funciones que generalmente le competen a los profesionales capacitados en el área de la educación especial o pedagogía avanzada.
2. Falta de capacitación a nivel de todo su personal en el trato correcto de las personas con discapacidad. En este punto, incluso llegué a ver como una secretaria le preguntaba a mi compañero, que también estaba firmando documentación, si yo podía subir escaleras cuando ya estábamos en un segundo piso.
3. Falta de comprensión por parte del personal médico que evalúa las aptitudes laborales de lo que puede o no hacer una persona en condición de discapacidad. Esto incluye el cumplimiento de sus funciones laborales, riesgos laborales, paternalismo, discriminación pasiva (“¿Usted qué hará en un aula de clase?”) etc.
4. Poca o nula adaptación, información, respeto por la diversidad y un largo

etcétera que me demuestra que la sociedad aún tiene mucho por entender sobre nosotros.

Estos problemas serán los que me empujen a postularme a una oportunidad en Itaipu Binacional. Apliqué a un llamado para prácticas remuneradas para personas en condición de discapacidad, y allí me daría cuenta de los grandes contrastes que existían entre esta última y la Prefectura.

No es que deje la lucha de lado, es que uno también se cansa. Cuando se abren puertas, mejor es probar y asumir nuevos retos, especialmente cuando todavía estoy en el proceso formativo.

Al entrar en un ambiente de respeto, donde a nivel general se suplen todas tus necesidades y donde tienes el respaldo y tus palabras son escuchadas, solo te queda pensar en un “pero claro que se puede, solo que a muchas empresas no les da la gana de hacerlo”. No quieren integrarnos como se debe, reconociendo nuestras particularidades y las necesidades que deben ser satisfechas para que podamos desarrollarnos en condiciones.

Cuando me refiero a escuchar la voz de un PCD en una empresa como esta me refiero exactamente a cosas como buscar alternativas para poder desarrollar mi trabajo, solicitar cambio de equipamientos, estar conscientes de cuáles son mis limitaciones.

En otro tipo de actividades que incluyen acompañamiento a proyectos, revisión de flujos de trabajo, y asignación de más responsabilidades. También la búsqueda de impactar proyectos, revisiones sobre inclusión, etc.

Comentarios que en otras empresas se descartarían ya no por ser PCD si no por ser lo que soy un estudiante en prácticas, pues aquí, por lo general, son tomados en cuenta y cursados cuando pertinentes, así como la incorporación a acciones, eventos y otros.

No es mucho lo que puedo decir mostran-

do hechos o cifras debido a las cláusulas de confidencialidad, lo que no quiere decir que no pueda negar que mi presencia ha impactado a la empresa y que trabajar allí también está cambiando mi vida. Esto es tan cierto que cuando termine mis labores en ella, exigiré, sin saberlo, cosas que ya he tenido y que realmente como PCD deberías tener para poder tener un trabajo digno y ser una persona como cualquier otra en el momento de escoger donde trabajar.

Es claro que no es solo la empresa la que elige el empleado, si no que el empleado también elige la empresa y eso debería tenerse en cuenta.

La ciudad adolece de varios problemas que afectan al resto de áreas, como la educativa y la laboral. Cuando se resuelve el tema del transporte, por ejemplo, te quita una carga que no es fácil resolver por nuestra propia cuenta.

Poder participar en los procesos de una empresa como Itaipú Binacional te da más herramientas para mejorar. Te haces cargo de responsabilidades acorde a tu perfil bajo supervisión, y además puedes ver el día a día de una empresa de estas dimensiones. Esto te permite entender aspectos de la sociedad que de otra forma no sería posible ver y también impactarlos.

La diferencia entre unas y otras prácticas remuneradas es realmente abismal, sobre todo por la calidad humana que hasta la fecha me acompaña en el camino.

Activismo político

La política forma parte de la vida de todo individuo, pero aún más lo es para las personas con discapacidad (PCD), ya que, en muchos casos, si no eres tú quien cita leyes, presenta sentencias o jurisprudencias, conoce sus derechos y deberes o tiene información para respaldar sus peticiones, no eres escuchado o te

envían a casa con una palmadita en la espalda para que dejes de molestar o incluso para ir a la justicia, donde en algunos casos tampoco tienen idea de lo que dices.

Es por eso que el activismo político es importante. A través del diálogo y, en muchos casos, de la justicia cuando corresponde, es que los derechos se han ido afianzando y respaldando.

En mi caso, participo activamente en todas las instancias de la universidad que me es posible, así como en la asociación municipal de ciegos. Ser sordociego no significa automáticamente que tengo espacios propios, y mucho menos. En muchas ocasiones, trabajamos juntos con las asociaciones de ciegos debido a que, ni siquiera hoy en día, a pesar de toda la reglamentación, la sordoceguera no tiene un Código Internacional de Enfermedades (CIE) por sus siglas en español. Tienes que ser valorado tanto por otorrinolaringólogo como por oftalmólogo, quienes de forma individual te asignan los CIE correspondientes a tu pérdida auditiva, uno, y la ceguera, el otro.

En Brasil, la burocracia en este sentido nos obliga a renovar dichos certificados de discapacidad de forma anual para muchos trámites, con la consiguiente problemática añadida a un sistema de salud que, al menos en Paraná, es bastante complejo y con plazos y tiempos bastante dispendiosos. Desde el activismo político, lo que se trata de conseguir es el respeto, que la sociedad nos conozca, atienda nuestras demandas y necesidades y sepa que existimos.

Hay una coyuntura transversal en mi caso: soy sordociego migrante, aunque para muchos solo exista una u otra condición, y nunca ambas en simultáneo.

Entender la forma en que necesitamos acceder al Estado, bien sea a través de la educación, la justicia, el deporte, etc., es el primer paso para la inclusión, respetando las especificidades de cada individuo, garantizando su

dignidad humana y cuidando entre todos que nuestros derechos sean cumplidos y demandados.

Muchas veces se nos desconoce la dimensión política de lo que somos, generando más barreras a las ya expuestas. Y cuando trabajas desde esta perspectiva, incomodas a muchos que hablan de igualdad y de derechos al tiempo que excluyen a una parte de sus propios colectivos que tienen, junto con ellos, otras barreras de discriminación como son el feminismo, el racismo, la población migrante, entre otras.

¿Hasta cuándo seguiremos sin darnos cuenta de que, a fin de cuentas, todos somos personas, individuos y seres humanos que gozamos o deberíamos gozar del mundo en igualdad de condiciones, respetando y siendo respetados y valorados?

Consideraciones finales

En el artículo se reflexiona sobre la experiencia vivida en la universidad en tiempos de pandemia y pos pandemia, llamando la atención a los lectores sobre los desafíos enfrentados ante obstáculos y limitaciones que son vitales a la supervivencia de un sordociego.

La pesquisa narrativa autobiográfica ha permitido explicitar de forma marcada, las experiencias vividas, intentando transmitir con luz propia, la percepción de un sujeto en relación a él mismo y a los otros en un contexto social determinado, para en definitiva colocarse empáticamente a partir de la comprensión de limitaciones y potencialidades de una persona sordociega.

También se reflexiona sobre las buenas acciones e intenciones que caracterizan a instituciones y personas en función de hacer cumplir lo establecido, no como migaja, sino como derecho humano. Lo cual implica la necesidad de revisar determinados valores, comporta-

mientos y actitudes en relación a los PCD en general y sordociegos en particular para esperanzarnos en que tiempos futuros serán mejores, gracias a la voz de alguien.

Referencias

BRASIL. Decreto nº 6949. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Diário Oficial da União, Brasília, 25 ago. 2009. Disponible en: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acceso en: 19 mar. 2024.

CARILLO, Elenir Ferreira Porto. **Análise das entrevistas de quatro surdocegos adquiridos sobre a importância do guia-intérprete no processo de comunicação e mobilidade.** 2008. Disponible en: <http://tede.mackenzie.br/jspui/handle/tede/1709>. Acceso en: 19 mar. 2024.

CEPAL. Situación de la discapacidad en América Latina y el Caribe, 2014. Disponible en: <https://www.cepal.org/es/publicaciones/36906-informe-regional-la-medicion-la-discapacidad-mirada-procedimientos-medicion-la>. Acceso en: 19 mar. 2024.

CEPAL. Panorama social de América Latina 2019, 2019. Disponible en: <https://www.cepal.org/es/publicaciones/44969-panorama-social-america-latina-2019>. Acceso en: 19 mar. 2024.

CRUZ, G.; MAIA DE PAIVA, M.; LONTRA, V. A narrativa (auto)biográfica como dispositivo de pesquisa-formação na indução profissional docente. **Revista Brasileira de Pesquisa (Auto)biográfica**, [S. l.], v. 6, n. 19, p. 956-972, 2021. DOI: 10.31892/rbpab2525-426X.2021.v6.n19.p956-972. Disponible en: <https://www.revistas.uneb.br/index.php/rbpab/article/view/12666>. Acceso en: 19 mar. 2024.

GALEANO, Isaías. Aventuras a ciegas. **Boletim Kultrun**, Foz do Iguaçu, Brasil. 2023. vol. 5, n. 1, p. 27-33. Disponible en: <https://www.boletimkultrun.com/>. Acceso en 19 mar. 2024.

GALVÃO, Nelma de Cássia Silva Sandes; MIRANDA, Therezinha Guimarães. Atendimento educacional especializado para alunos com surdocegueira: um

estudo de caso no espaço da escola regular. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 19, n. 1, p. 43-60, jan./ mar. 2013. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382013000100004. Acceso en: 19 mar. 2024.

OMS y Banco Mundial. El Informe Mundial sobre la Discapacidad, 2011. Disponible en: <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789241564182>. Acceso en: 19 mar. 2024.

ONU. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006. Disponible en: <https://sid-inico.usal.es/legislacion/instrumento-de-ratificacion-de-la-convencion-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-hecho-en-nueva-york-el-13-de-diciembre-de-2006/>. Acceso en: 19 mar. 2024.

UNESCO. Declaración de Salamanca y Marco de Acción para Necesidades Educativas Especiales, conferencia Mundial sobre Necesidades Especiales: Acceso y Calidad, 1994. Disponible en: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000098427_spa. Acceso en: 19 mar. 2024.

UNICEF. Estudio Mundial sobre Discapacidad, 2013. Disponible en: <https://www.oas.org/es/sedi/ddse/paginas/documentos/discapacidad/DESTACADOS/ResumenInformeMundial.pdf>. Acceso en: 19 mar. 2024.

UNESCO. Directrices sobre la Inclusión Educativa, 2009. Disponible en: <https://sidinico.usal.es/documentacion/directrices-sobre-politicas-de-inclusion-en-la-educacion/>. Acceso en: 19 mar. 2024.

UNESCO. Marco de Acción para la Educación 2030, 2015. Disponible en: https://www.se.gob.hn/media/files/articles/Marco_de_Accin_Educacin_2030_version_espanol.pdf. Acceso en: 19 mar. 2024.

UNESCO. La educación inclusiva: el camino hacia el futuro, 2017. Disponible en: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000180629_spa. Acceso en: 19 mar. 2024.

VILELA, Elaine Gomes. Surdocegos e os Desafios nos Processos Socioeducativos: os mediadores e a Tecnologia Assistiva. 2018. Disponible en: [Revista Brasileira de Pesquisa \(Auto\)Biográfica, Salvador, 2024, v. 09, n. 24, p. 01-14, e1206](http://tede.</p>
</div>
<div data-bbox=)

metodista.br/jspui/bitstream/tede/1810/2/Elaine%20Gomes%20Vilela.pdf. Acceso en: 19 mar. 2024.

VILELA, E. G.; AZEVEDO, A. B.; RAMOS, M. H. A. Surdocegueira e as possibilidades em meio a pandemia por COVID-19. **Revista Brasileira de Pesquisa (Auto)biográfica**, [S. l.], v. 5, n. 16, p. 1563–1576, 2020. DOI: [10.31892/rbpab2525-426X.2020.v5.n16.p1563-1576](https://doi.org/10.31892/rbpab2525-426X.2020.v5.n16.p1563-1576).

Disponíble en: <https://www.revistas.uneb.br/index.php/rbpab/article/view/9225>. Acceso en: 19 mar. 2024.

Recibido em: 29/03/2024

Revisado em: 30/11/2024

Aprovado em: 07/12/2024

Publicado em: 20/12/2024

Isaías Hernández Galeano es graduando en la Universidad Federal para la Integración Latinoamericana (UNILA). Actúo como becario en prácticas en Itaipú Binacional en su sede principal en Foz do Iguaçu en el área de Responsabilidad Social. Trabajé como alfabetizador digital para el Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones MinTic a través de la Fundación ver en el año 2014. Realizó intercambio académico patrocinado por la Fundación Once para América Latina (FOAL) en el año 2023 en la Universidad de Valladolid (UVA). *E-mail*: ih.galeano.2020@aluno.unila.edu.br

María Victoria González Peña es Doctora en educación por la Universidad Federal de Minas Gerais (UFMG). Actualmente cursa post-doctorado en el Programa “Conocimiento e Inclusión social” de la FaE en la UFMG y se desempeña como profesora sustituta en el área de educación en la UNILA. Actúa en la docencia hace más de cuarenta años, ministrando aulas en la graduación y pos-graduación. Es miembro del movimiento social, Red de Educación Popular a nivel territorial y actuó como coordinadora del área de formación en la provincia de Camagüey-Cuba. *E-mail*: maria.pena@unila.edu.br