



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA CHAPINGO

DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGÍA RURAL

**DIGRESIONES SOBRE LA HECHURA DE POLÍTICAS PARA LA
DISCAPACIDAD EN MÉXICO: HACIA UNA LECTURA DE LAS
AUSENCIAS E INVISIBILIDAD DEL OTRO**

TESIS

Que como requisito parcial para obtener el grado de:



DOCTORA EN CIENCIAS EN CIENCIAS AGRARIAS

Presenta:

NORMA PATRICIA MARTÍNEZ HERNÁNDEZ

**Bajo la supervisión de: DR. JOSE CRUZ JORGE CORTÉS
CARREÑO.**

Chapingo, Estado de México, 13 de mayo de 2024.

**DIGRESIONES SOBRE LA HECHURA DE POLÍTICAS PARA LA
DISCAPACIDAD EN MÉXICO: HACIA UNA LECTURA DE LAS
AUSENCIAS E INVISIBILIDAD DEL OTRO**

Tesis realizada por NORMA PATRICIA MARTÍNEZ HERNÁNDEZ,
bajo la supervisión del Comité Asesor indicado, aprobada por
el mismo y aceptada como requisito parcial para obtener el
grado de:

DOCTORA EN CIENCIAS EN CIENCIAS AGRARIAS

Director: Dr. José Cruz Jorge Cortés Carreño

Asesor: Dr. Álvaro Reyes Toxqui

Asesor: Dr. Miguel Ángel Sámano Rentería

Lector externo:

Contenido

DEDICATORIA	iv
AGRADECIMIENTOS	v
DATOS BIOGRÁFICOS	vi
RESUMEN	vii
ABSTRACT	viii
INTRODUCCIÓN	1
Capítulo 1 AUSENCIAS, OTREDAD Y DIFERENCIA	9
1.1. Una alternativa distinta del Colonialismo	9
1.2. Dominación de la colonización capitalista	13
1.3. El valor, más allá del valor de uso	16
1.4. Exclusión y diferencia en la dinámica capitalista	20
1.5. La búsqueda de la equidad a partir de las ausencias	25
Capítulo 2 RURALIDADES Y DISCAPACIDAD UN ACERCAMIENTO DESDE EL CAPACITISMO	29
2.1. Una revisión de los modelos y las perspectivas sobre discapacidad	30
2.2 La discapacidad en contextos rurales: ausencia o invisibilidad	39
2.3 Narrativas sobre ruralidades. Un acercamiento a la discapacidad y sus afectaciones desde los cuerpos	46
2.4 Proclamas discas por una reconfiguración anticapacitista	53
Capítulo 3 LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL CONTEXTO MEXICANO	57
3.1. La sociedad, el gobierno y nosotros	58
3.2. Su legislación, nuestros derechos.	65
3.3. Acciones gubernamentales que visibilizan la discapacidad	72
Capítulo 4 FAVORECIENDO NUESTRA VISIBILIDAD Y PARTICIPACIÓN	81
4.1. Personas con discapacidad: lo que pensamos y sentimos	83
4.2. Servidores públicos: lo que ignoramos	97
4.3. Profesionales vinculados con la discapacidad: lo que nos falta	108
4.4. Tejiendo perspectivas para la visibilidad	119
CONCLUSIONES	126
Referencias bibliográficas	132

Anexo Personas entrevistadas	140
Personas o profesionales que trabajan con el colectivo con discapacidad:.....	140
Familiar de persona con discapacidad:.....	140
Personas con discapacidad:	140
Servidores públicos en situación de discapacidad:.....	141

DEDICATORIA

Para mi familia por ser la mejor del mundo mundial, especialmente para mis padres Félix Martínez y Juana Hernández por su amor, sus enseñanzas y por estar conmigo en cada patoaventura personal y académica que voy viviendo.

Para las personas con discapacidad que se están haciendo escuchar con el propósito de reconfigurar el mundo de la discapacidad que nos han construido.

AGRADECIMIENTOS

A mi familia y amigos por ayudarme, impulsarme y estar siempre conmigo.

A mi director de tesis doctor Jorge Cortés Carreño por confiar en mi desde que nos conocemos, por su amistad y por impulsarme a hacer visibles mis vivencias como persona ciega en el espacio académico.

A mis asesores doctor Álvaro Reyes Toxqui y doctor Miguel Ángel Sámano Rentería por la confianza, la experiencia y los conocimientos compartidos.

A mis profesoras y profesores de la UACH por los saberes y las lecciones compartidas.

A la Universidad Autónoma Chapingo por la apertura y el apoyo brindado desde el primer día que deslicé mi bastón en la institución.

Al personal de Sociología rural por ayudarme desde que llegué a solicitar informes con la intención de ser parte del posgrado.

A la doctora Lelia Shewe por su profesionalismo, su amistad, su apoyo y su confianza para trabajar conmigo en la estancia a distancia en la Universidad Nacional de Misiones, Argentina.

Al Consejo Nacional de Humanidades Ciencias y Tecnologías (CONAHCYT) por el apoyo y las aportaciones económicas con las que he podido alcanzar otra meta más en mi vida académica.

A las personas con discapacidad y a los profesionales en discapacidad por compartir sus saberes y experiencias para enriquecer este trabajo.

A todas las personas que incondicionalmente me han ayudado para concretar este proyecto.

DATOS BIOGRÁFICOS

Nombre: Norma Patricia Martínez Hernández

Fecha de nacimiento: 27 de octubre

CURP: MAHN821027MMCRRR06

Licenciada en Ciencias Políticas y Administración Pública, por la Universidad Autónoma del Estado de México. Cédula: 8192793

Maestra en Ciencias en Estudios del Desarrollo Rural, por el colegio de Postgraduados Institución de Enseñanza e Investigación en Ciencias Agrícolas. Cédula: 11965579

RESUMEN

Digresiones sobre la hechura de Políticas para la Discapacidad en México: hacia una lectura de las ausencias e invisibilidad del Otro¹

Las personas con discapacidad (PCD) han sido invisibilizadas, excluidas histórica y sistemáticamente. No obstante, han logrado el reconocimiento jurídico de sus derechos. En México, la legislación mandata la implementación de políticas para alcanzar su plena integración. Esto permite elaborar las siguientes preguntas: ¿Las políticas gubernamentales visibilizan la participación de las PCD en los ámbitos socioeconómico y político del país? y ¿Cómo estas políticas determinan el contraste de la visibilidad y exclusión presente en la estructura social moderna hacia las PCD?

El objetivo de la tesis es analizar la implantación de políticas gubernamentales de 2006 a 2024 que pretenden resolver los problemas sobre la discapacidad en México, para proponer soluciones a la ausencia e invisibilidad de las PCD. El supuesto hipotético es que las políticas gubernamentales sobre discapacidad en México del 2006 al 2024, visibilizan, pero no plasman la participación de las PCD en los ámbitos socioeconómico y político. Se trata de políticas que carecen de la representación de estas personas, para tomar en cuenta sus requerimientos sociales, económicos, políticos y culturales desde las realidades que habitan, urbanas o rurales.

Se propone la participación de las PCD en el espacio público como una solución a la invisibilidad y trabajar para que los gobiernos y la sociedad tomen en cuenta nuestros saberes en el desarrollo social, económico y político del país. Desde el enfoque que sea y el contexto donde nos encontremos, las PCD podemos visibilizarnos y participar expresando lo que pensamos y sentimos. Para mí esto es una manera de salir de la inexistencia social que nos han impuesto.

Palabras clave: discapacidad, exclusión, políticas gubernamentales, participación, ruralidades.

¹ Tesis de Doctorado en Ciencias en ciencias Agrarias. Programa: Sociología Rural. Universidad Autónoma Chapingo. Autora: Norma Patricia Martínez Hernández. Director de tesis: DR. José Cruz Jorge Cortés Carreño.

ABSTRACT

Digressions on the making of disability policies in Mexico: towards a reading of the absences and invisibility of the other.

The people With Disabilities (PWD) have been made invisible, historically, and systematically excluded. However, they have achieved legal recognition of their rights. In Mexico, legislation requires the implementation of policies to achieve full integration. This allows us to ask the following questions: Do government policies make the participation of the PWD visible in the socioeconomic and political spheres of the country? how do these policies determine the contrast of current visibility and exclusion in the modern social structure towards PWD?

The objective of the thesis is to analyze the implementation of government policies from 2006 to 2024 to solve disability problems in Mexico and to propose solutions to the absence and invisibility of PWD. The hypothetical assumption is that government policies on disability in Mexico from 2006 to 2024 make visible, but do not reflect, the participation of PWD in the socioeconomic and political spheres. These are policies that lack the representation of these people to consider their social, economic, political, and cultural requirements from the realities they inhabit, urban or rural.

The participation of PWD in public spaces is proposed as a solution to invisibility, and to act so that governments and society take our knowledge into account in the social, economic, and political development of the country. From whatever approach and context, PWD can make ourselves visible and participate

by expressing what we think and feel. For me this is a way out of the social nonexistence that has been imposed on us.

Keywords: disability, exclusion, government policies, participation, ruralities.

¹ Doctor of Science Thesis in Agricultural Sciences. Program: Rural Sociology. Universidad Autónoma Chapingo. Author: Norma Patricia Martínez Hernández. Thesis Director: DR. José Cruz Jorge Cortés Carreño.

INTRODUCCIÓN

En los últimos años, el tema de la discapacidad comenzó a alejarse de la interpretación médica y de tragedia personal, desplazándose hacia una redefinición sociopolítica y de derechos. Esta concepción surgió a finales de los años sesenta del siglo XX con el Modelo Social de Discapacidad. El Modelo argumenta que las causas que originan la discapacidad son sociales por la manera en que se discrimina y excluye en la sociedad. El problema son las limitaciones de la sociedad, para prestar servicios apropiados y asegurar que las necesidades de las personas con discapacidad (PCD) se tomen en cuenta dentro de la organización social. Manifiesta que las PCD tienen mucho que aportar a la sociedad, lo que está relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia (Palacios, 2008).

Así, el Modelo Social de Discapacidad aboga por una sociedad, que debe ser pensada y diseñada para hacer frente a las necesidades de todas las personas (Palacios, 2008). Por tanto, es importante que la sociedad reconozca que la discapacidad está determinada por la diferencia presente entre las habilidades de una persona, las demandas sociales y las limitaciones impuestas por el medio ambiente (Victoria, 2013). Esta definición de discapacidad, se ha ido armonizando, al menos en la legislación nacional e internacional.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, insta a que las PCD son “aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (2007, Art. 1). En México, la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, señala que una PCD es aquella que por razón congénita o adquirida presenta una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, permanentes o temporales, que al interactuar con las barreras impuestas por el entorno social puede ver impedida su inclusión plena y efectiva (2011, Art. 2).

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2020), alrededor del 15% de la población mundial, 1,000 millones de personas viven en situación de discapacidad, y carecen de las oportunidades que tiene la población en general; ya que enfrentan un cúmulo de obstáculos físicos y sociales que impiden su plena inclusión en diversos ámbitos. En México hay 6,179,890 personas con discapacidad que representan el 4.9% de la población mexicana, de las cuales, 53% somos mujeres² y 47%, hombres (INEGI, Censo de población y vivienda, 2020).

Somos el 4.9% de la población mexicana, que continúa sin igualdad de oportunidades para acceder a la educación, a un empleo digno, a la cultura, el deporte, la salud, al transporte público y para lograr un desplazamiento accesible dentro de nuestras propias colonias y comunidades (Monroy, 2011). Un grupo que sigue siendo excluido, rechazado e invisibilizado a pesar del discurso incluyente, que más que incluyente, es un discurso integrador que pretende cubrir ciertos requisitos meramente instrumentales.

El discurso sobre la integración social enfatiza en el derecho que poseen las personas para incluirse y participar en todas las actividades que implica la convivencia social; esto es independiente de las diferencias que poseen los miembros de una sociedad (Martínez, 2015). Sin embargo, para las personas con discapacidad no existe una participación real que nos visibilice y nos permita convivir en colectividad. Así, la dinámica capitalista ha integrado lo diverso, pero, para excluirlo, es decir, que lo convierte en un elemento de mercado, pero, no hay una acción sustancial que le constituya posibilidades de ser, no existe su reivindicación total sino solamente instrumental.

Es aquí, donde se instaura de forma explícita lo referente a la digresión. Esto es que el discurso reivindicador, solidario e inclusivo forma parte de un relato que

² Cabe aclarar que soy una persona con discapacidad visual, por lo que no solo soy quien investiga, sino que también soy parte del trabajo de estudio. Por ello, expreso mi experiencia como persona que vive en situación de discapacidad, no se trata de un error de coherencia argumentativa sino más bien es a propósito.

evita el asunto principal que es el sujeto con discapacidad y se convierte en una herramienta legitimadora y reivindicadora de una especie de buena voluntad, tanto política y económica como sociocultural. Una herramienta que de acuerdo con Mareño (2012) cristaliza la perspectiva emotiva, visceral y romántica a partir de la cual se ha pensado y actuado históricamente en el campo de la discapacidad.

Según Gomes y Castillo (2016) el problema de la inclusión y exclusión debe ser revisado en el plano de la estructura social y debe considerar las características de la sociedad. Los mecanismos de integración espacial y cultural adquieren formas variadas según la formación social específica y el momento histórico. Señalan que en la estructura social moderna la inclusión y la exclusión pueden operar correlativamente y que la sociedad incluye y excluye al mismo tiempo. En el caso de las personas con discapacidad es una situación recurrente, básicamente por las acciones de otros, que nos diferencian y minimizan socialmente.

En este sentido, la población con discapacidad permanece en el espacio tiempo estructural de la comunidad propuesto por Santos (1991); al cual define como la serie de relaciones sociales desarrolladas en torno a la producción de territorios físicos y universos simbólicos que favorecen la identificación colectiva. El dispositivo de poder activo es la diferenciación desigual, mediante la cual se identifica diferencia con inferioridad. Los procesos de diferenciación desigual funcionan creando mecanismos de identidad —o inclusión— y diferencia —o exclusión— utilizados para discriminar entre miembros externos e internos a la comunidad (Aguiló Bonet, 2009).

Así, la población con discapacidad está oscilando entre la inclusión y la exclusión presente en la sociedad. Además, ha sido enmarcada en una situación de vulnerabilidad. En una situación determinada por las relaciones sociales, donde el entorno nos restringe o impide el desarrollo de uno o varios aspectos de nuestra vida, lo que nos sitúa en desigualdad de oportunidades frente a las demás personas y limita o impide el pleno ejercicio de nuestros derechos.

Respecto de la desigualdad, el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD, 2010) en su Informe Regional sobre Desarrollo Humano para América Latina y el Caribe, señala que subsisten distintas visiones sobre qué tipo de desigualdad es relevante y debe ser prevenida mediante la acción pública. Plantea que es posible hablar de desigualdad de oportunidades, desigualdad de acceso a posibilidades de “ser” o “hacer”, desigualdad de ingresos, educación u otros indicadores de logro social, así como desigualdad en términos de participación e influencia política, entre otras dimensiones relevantes.

De acuerdo con Rocha et al. (2014) no se trata solo de evaluar los llamados funcionamientos, señalando con ello cuestiones básicas como la posibilidad de alcanzar una vida larga y saludable o de adquirir conocimientos individuales y socialmente valiosos, sino también otras opciones más complejas, como que un individuo logre respeto por sí mismo, se integre socialmente y participe en los procesos políticos, refiriéndose así a “la libertad efectiva de las personas para elegir entre opciones que consideran valiosas y cuyo valor se basa en argumentos fundados” (PNUD, 2010, p.17).

La contribución de las personas con discapacidad permitirá favorecer su situación de vida, únicamente nosotras sabemos lo que requerimos para convivir plenamente en la sociedad. Nosotras podemos expresar lo que pensamos y sentimos ante los obstáculos que enfrentamos para realizar actividades cotidianas. De esta manera podemos colaborar en eliminar o disminuir las barreras arquitectónicas y los prejuicios socioculturales que nos discapacitan e impiden nuestra visibilidad y participación. La población con discapacidad necesita oportunidades reales para participar en la vida social, económica, política y cultural.

En México, se requiere un análisis crítico y sistemático de la realidad social de las personas con discapacidad primordialmente en el medio rural, ante la escasez de políticas que consideren nuestros requerimientos reales y vayan más allá de los discursos políticamente correctos. Las PCD, igual que muchos grupos, forman parte de la sociología de las ausencias, es decir, de aquellos grupos que

pese a estar presentes han sido invisibilizados y no siempre son tomados en cuenta (Santos, 2005). De ahí la importancia de comprender e interpretar acerca de la ausencia e invisibilidad de las PCD.

En el país, tanto los gobiernos como la sociedad en general, no reconocen los requerimientos socioculturales y políticos de las personas con discapacidad, como la prevalencia de PCD. Esto, ha propiciado la carencia de áreas y personal capacitados para atender sus demandas y de una coordinación entre las instituciones públicas y la población con discapacidad en los tres niveles de gobierno para responder satisfactoriamente a nuestros requerimientos. No obstante, se ha señalado que las políticas son la forma más eficiente para incluir a PCD en las actividades sociales, económicas, políticas y culturales en el país.

De acuerdo con Velásquez una política pública “es un proceso integrador de decisiones, acciones, inacciones, acuerdos e instrumentos, adelantado por autoridades públicas con la participación eventual de los particulares, y encaminado a solucionar o prevenir una situación definida como problemática. La política pública hace parte de un ambiente determinado del cual se nutre y al cual pretende modificar o mantener” (2009, p. 156). En este sentido, las políticas implican las acciones de los gobiernos, con la participación de la población, para responder a las situaciones problemáticas que se presentan en el entorno.

Partiendo de lo expuesto surgen las siguientes preguntas: ¿Las políticas gubernamentales visibilizan la participación de la población con discapacidad en los ámbitos socioeconómico y político del país? y ¿Cómo estas políticas determinan el contraste de la visibilidad y exclusión presente en la estructura social moderna hacia las personas con discapacidad? Por eso, el objetivo es analizar la implantación de políticas gubernamentales de 2006 a 2024 que pretenden resolver los problemas sobre la discapacidad en México, para proponer soluciones a la ausencia e invisibilidad que enfrentan las personas en situación de discapacidad.

Con los objetivos específicos de reconceptualizar la perspectiva de la discapacidad a partir de categorías como invisibilidad, reconocimiento político,

anticapacitismo y personas discapacitadas desde las epistemologías del sur, la teoría del valor y la sociología de la discapacidad. Además, de revisar las políticas gubernamentales sobre discapacidad generadas en México del 2006 al 2024, para identificar las que consideran la participación de las PCD en su elaboración. Por último, recopilar información de PCD, servidores públicos y profesionales relacionados con discapacidad, para encontrar vínculos que favorezcan la visibilidad y participación de la población con discapacidad.

La investigación parte del supuesto hipotético de que las políticas gubernamentales sobre discapacidad implantadas en México del 2006 al 2024, visibilizan, pero no plasman la participación de la población con discapacidad en los ámbitos socioeconómico y político. Se trata de políticas que carecen de la representación de estas personas, para tomar en cuenta sus requerimientos sociales, económicos, políticos y culturales desde las realidades en las que habitan, ya sea urbanas o rurales.

En la investigación utilicé el método analítico que permite desmembrar el todo en partes para observar las causas, la naturaleza y los efectos (Ruiz, s.f). Asimismo, la hermenéutica para “la interpretación de la auto comprensión y de la comprensión humana del ser” (Emerich, 2002, p.211). La comprensión de textos es entenderse en una especie de conversación, donde lo dicho en el texto puede expresarse en el propio lenguaje del intérprete (Gadamer, 1998). La traducción intercultural que permite identificar diferencias y similitudes entre culturas, y en desarrollar formas híbridas de comprensión e intercomunicación culturales para promover interacciones y fortalecer alianzas entre movimientos sociales que luchan por la justicia social y la dignidad humana (Santos, 2018).

La investigación tiene un enfoque cualitativo y un diseño fenomenológico que se distingue por las experiencias de los participantes como centro de indagación. La base de la fenomenología es que existen diversas formas de interpretar la misma experiencia, y que el significado de la experiencia para cada participante es lo que constituye la realidad (Hernández, Fernández y Baptista, 2006, p.712). De esta manera describo y trato de entender la situación de invisibilidad de las PCD

en México desde el punto de vista de cada participante y desde una perspectiva construida colectivamente.

La investigación tiene un alcance explicativo pretende revelar las causas y efectos de la invisibilidad de PCD en el entorno sociocultural y político del país. El periodo de la investigación comprende del 2006 al 2024. El trabajo se enfoca en las medidas administrativas entendidas como políticas generadas e implementadas en México a partir de los compromisos que adquiere con la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad. De aquí, el interés de centrar el análisis en las políticas gubernamentales implementadas durante tres periodos de gobierno a nivel nacional.

Utilicé las técnicas de investigación documental que “[...] se caracterizan por el empleo predominante de registros gráficos como fuentes de información” (Castro *et al.*, 1994, p.152). Consulté revistas especializadas, literatura y Hemerografía vinculada al tema. De las técnicas de investigación de campo usé la entrevista semiestructurada que parte de preguntas planeadas, que pueden ajustarse a las personas entrevistadas (Díaz *et al.*, 2013). Se realizaron entrevistas semiestructuradas a PCD, servidores públicos y profesionales relacionados con discapacidad. Para la captura de resultados utilicé el lector de pantalla Jaws, accesible para PCD visual.

El capítulo 1 Ausencias, otredad y diferencia, expone la perspectiva de las teorías del sur o teoría decolonial, la teoría del valor y la sociología de las ausencias. El pensamiento decolonial propone generar nuevas formas de poder y conocimiento que representen una nueva manera de conocer el mundo y reconocerse en él (Donoso, 2013). Retomo estos referentes desde autores como Frantz Fanon, Boaventura de Sousa Santos, Walter Dignolo y Bolívar Echeverría. Autores que han escrito sobre exclusión, invisibilidad, racismo, diferencia, desigualdad, otredad, blanquitud, violencia, etc., categorías que atañen al tema de la discapacidad;

El capítulo 2 Ruralidades y discapacidad un acercamiento desde el capacitismo, presenta una crítica de los modelos y enfoques que abordan el fenómeno de la

discapacidad. Expongo también, las concepciones sobre la discapacidad de las propias personas en situación de discapacidad, los servidores públicos y profesionales que participan en la investigación. Así como el vínculo entre las ruralidades y la discapacidad destacando que no todas las experiencias de PCD que vivimos en el medio rural son negativas o discapacitantes. Además, presento el activismo de las PCD contra la dinámica capacitista.

En el capítulo 3 Las personas con discapacidad en el contexto mexicano, expongo la situación social, económica y política de la población con discapacidad. Asimismo, presento el marco jurídico en materia de discapacidad, los derechos que reconoce y las instituciones públicas facultadas para salvaguardarlos y para diseñar e implementar la política al respecto. También, expongo las políticas sobre discapacidad que se han generado en las administraciones de los gobiernos de 2006 al 2024 a través de los Planes Nacionales de Desarrollo en conjunto con lo establecido en la legislación sobre discapacidad.

El capítulo 4 Favoreciendo nuestra Visibilidad y participación, contiene las experiencias compartidas por las personas con discapacidad, los profesionales y servidores públicos acerca de la exclusión, la accesibilidad, las políticas en materia de discapacidad, la convivencia social, la participación política de las PCD y el trabajo que realizan desde sus trincheras para mejorar la vida cotidiana del colectivo con discapacidad. Asimismo, expongo las propuestas de ellas y ellos para visibilizarnos a las PCD y para favorecer nuestra participación en todos los ámbitos, primordialmente en el espacio público.

Capítulo 1 AUSENCIAS, OTREDAD Y DIFERENCIA

Desde hace algunas décadas, se ha hecho una extensa revisión sobre la construcción de los procesos de dominación y control desde la lógica de occidente. Es en este sentido, que la revisión de dichas posturas nos permite comprender las vicisitudes y los diferentes espacios de exclusión en los cuales han estado sometidos los diferentes sujetos. Estos espacios de exclusión pretenden cancelar y/o extinguir los significados de la vida cotidiana, jurídica y simbólica de individuos y grupos que son considerados inferiores (Díaz, 2012).

Esto lleva a comprender porque la modernidad occidental constituye a un tipo de ser humano que se ha construido para satisfacer al “espíritu del capitalismo” e interiorizar plenamente la solicitud de comportamiento que viene con él (Echeverría, 2010). En este apartado expongo el pensamiento colonial, enfatizando en las categorías de exclusión, diferencia, violencia, ausencia y diversidad. Categorías que se abordan desde las epistemologías del sur y la teoría del valor y que considero fundamentales, para comprender e interpretar los instrumentos de clasificación y control social en la modernidad capitalista.

1.1. Una alternativa distinta del Colonialismo

“Ustedes nos han convertido en monstruos, su humanismo pretende que seamos universales y sus prácticas racistas nos particularizan”

Fanon, 1961.

Hablar de colonialismo, es adentrarse en los matices más oscuros de la violencia, deshumanidad, diferencias, invisibilidad y discursos o verdades creadas para dominar y oprimir a los individuos; que, por su color de piel, sus características físicas, sus costumbres, sus tradiciones, su lenguaje y, en general, por su cultura, se consideran inferiores. Por lo tanto, son dignos de exclusión y violencia como

lo señala el discurso dominante de los países colonizadores de occidente. Se trata de una violencia que, además, de pretender someter a los hombres, hace hasta lo imposible para deshumanizarlos.

A pesar de que esta violencia elimina las tradiciones, destruye la cultura, sustituye las lenguas y emplea el miedo como herramienta para acabar de someter a los individuos; no ha conseguido amedrentarlos del todo. Al contrario, sus agresiones los motivan a expulsar al colonialismo por todos los medios, a desarrollar otro pensamiento y a recomponerse, es decir, los impulsa a hacer valer su humanidad y a crear un hombre nuevo (Fanon, 1961). Una lucha permanente y difícil de conseguir en esta dinámica avasalladora y excluyente en la que vivimos.

Restrepo y Rojas señalan que analíticamente no pueden confundirse el colonialismo y la colonialidad. El colonialismo se “refiere al proceso y los aparatos de dominio político y militar que se despliegan para garantizar la explotación del trabajo y las riquezas de las colonias en beneficio del colonizador” (2010, p.15). Mientras que la colonialidad alude a “un patrón de poder que opera a través de la naturalización de jerarquías territoriales, raciales, culturales y epistémicas, posibilitando la reproducción de relaciones de dominación” (2010, p. 15).

De esta manera, el colonialismo es una forma de dominación político-administrativa que se establece en un lugar. En cambio, la colonialidad es un esquema de poder global. Por lo tanto, el colonialismo se puede terminar, pero, la colonialidad persiste como patrón de pensamiento y marco de acción que legitima las diferencias entre sociedades, sujetos y conocimientos. El colonialismo ha sido una de las experiencias históricas constitutivas de la colonialidad; sin embargo, esta última, no se agota en el colonialismo, porque incluye muchas otras experiencias y coyunturas que todavía operan en el presente (Restrepo y Rojas, 2010).

El capitalismo global contemporáneo resignifica, de una forma posmoderna, las exclusiones provocadas por las jerarquías epistémicas, espirituales, raciales, étnicas, de género y de sexualidad desplegadas por la modernidad. De este

modo, las estructuras desarrolladas durante los siglos XVI y XVII siguen presentes hoy en día. Ante este contexto, en las últimas décadas, se ha propuesto la necesidad de una decolonialidad, que concluya la descolonización efectuada en los siglos XIX y XX (Castro y Grosfoguel, 2007).

La lógica de la colonialidad, escondida bajo el discurso de la modernidad, genera la energía irreductible de seres humanos humillados, invisibilizados, olvidados y marginados (Mignolo, 2007). Por ello, se busca la apertura y la libertad del pensamiento y de formas de vida, y con ello, la limpieza de la colonialidad del ser y del saber que consiga el desprendimiento del discurso de la modernidad. La perspectiva decolonial propone aprehensiones de la realidad para su entendimiento desde metodologías otras que encuentran en todos los saberes algo para pensar, compartir y analizar (Díaz, Fernández, Gómez, Mancebo y Míguez, 2021).

La razón colonial ha creado lógicas binarias: superiores-inferiores, civilizados-bárbaros, nosotros-otros, normales-anormales, entre otras. La perspectiva decolonial pretende dejar de lado estas asimetrías, para comprenderlas desde sus entramados histórico-sociales (Díaz *et al.*, 2021). Así, demanda nuevos conceptos y un lenguaje que dé cuenta de la complejidad de las jerarquías de género, raza, clase, sexualidad, conocimiento y espiritualidad dentro de los procesos geopolíticos, geoculturales y geoeconómicos. Esto requiere dialogar con formas no occidentales de conocimiento que ven el mundo como una totalidad (Castro y Grosfoguel, 2007).

El saber moderno se propaga a través del lenguaje que narra las dicotomías que estructuran el pensamiento y determinan la forma de distribuir a los sujetos en lo social. De esta manera, se conforman singularidades que deben adecuarse a las estructuras preestablecidas de raza, género, identidad, normalidad, etc. (Díaz *et al.*, 2021). En este sentido, es importante repensar y cuestionar estas narrativas, pero, sobre todo, recuperar y valorar las prácticas sociales que han sido históricamente rechazadas por la modernidad colonial.

En cada lugar las personas vivimos realidades distintas, con otras perspectivas y con diferentes posiciones políticas entre sí. Por ello, la solución a las problemáticas que se presenten en cada sitio debe plantearse desde quienes las vivimos, ya sea por una vía negativa o positiva. En los procesos investigativos decoloniales, los sujetos de la investigación pasan a ser los actores sustantivos, ubicándose en la resistencia y en la producción de conocimiento conjunto (Díaz *et al.*, 2021). Esto implica trabajar y crear en conjunto, estar en sus luchas, en su contexto.

Las epistemologías del Sur son un aliciente de valorización de conocimientos válidos y de nuevas relaciones entre diferentes tipos de conocimiento, a partir de las experiencias de los grupos que han sufrido destrucción, opresión y discriminación causadas por el capitalismo y el colonialismo. Los cuales, intentan bloquear la imaginación emancipadora y sacrificar las alternativas (Santos, 2011). Desde esta tesitura, las epistemologías del Sur ofrecen la posibilidad de reconstruir, expresar y legitimar opciones para ser una sociedad más justa y libre.

Su perspectiva alude a un conjunto de epistemologías y a un Sur antiimperial, que se refiere a la metáfora del sufrimiento sistemático producido por el capitalismo y el colonialismo. Es el Sur que existe en el Norte, los grupos oprimidos, marginados, de Europa y Norteamérica; y el Norte global en el Sur, que se refiere a las élites locales que se benefician del capitalismo global (Santos, 2011). Es en las formas de interpretación de la realidad, donde empiezan a delimitarse las distancias epistémicas entre el Norte Global y el Sur Global. Esto implica generar otras formas de acercarse a los entramados histórico-sociales (Díaz, *et al.*, 2021).

Las epistemologías del sur son una alternativa que intenta visibilizar y comprender el saber y sentir de aquellos sujetos que han sido oprimidos, excluidos y discriminados durante mucho tiempo. Una alternativa que con un proceso de corte crítico pretende repensar el mundo. Sin duda, en esta realidad tan compleja, históricamente hablando, por sus diferentes matices y su propia lógica, las epistemologías del sur tratan de apuntalar algunos elementos, de

frenar otros o de reconstituir algunos. Por ello, las considero una perspectiva significativa para entender e interpretar la realidad de los sujetos en situación de discapacidad en la modernidad capitalista de hoy.

1.2. Dominación de la colonización capitalista

Muchos grupos han sido ignorados y oprimidos por no cubrir, primordialmente, con las cualidades físicas y funcionales que impone la modernidad capitalista. Quijano (2014) señala que, en el nuevo patrón de poder, que se originó en América tras el colonialismo, se centraron dos procesos históricos que precisamente, se establecieron como sus ejes primordiales. Por un lado, la categorización de la sociedad a partir de la idea de raza; y por otro, la articulación de todas las formas históricas de control del trabajo, de sus recursos y de sus productos, en torno del capital y del mercado mundial.

Estos ejes fueron fundamentales en la conformación de América como la primera identidad de la modernidad. Con ello, en dicho continente, las relaciones sociales constituidas a partir de la idea de raza produjeron nuevas identidades sociales: indios, negros y mestizos, y se redefinieron otras. Estas identidades se relacionaron con jerarquías, lugares y roles sociales; y con el patrón de dominación colonial que se imponía. De esta manera, conquistados y dominados fueron ubicados en una posición natural de inferioridad y, en consecuencia, también, sus rasgos fenotípicos, sus saberes y su cultura (Quijano, 2014).

Así, a partir de estos ejes se fue construyendo la clasificación social no solo en América sino en el mundo. Una estratificación basada en la raza, en una idea de supuestas cualidades biopsicosociales superiores que tienen los colonizadores, frente a las cualidades inferiores que poseen los colonizados. Esta clasificación social se ha universalizado y legitimado a través del tiempo. Hoy sigue vigente, pero con nuevos matices que la vuelven más compleja. Ahora, la narrativa es también, acerca del racismo, la blanquitud y el género.

El discurso de la lucha de razas se convirtió en un discurso de la ofensiva entre una raza dada como verdadera y única, que posee el poder y es titular de la norma, contra quienes se desvían de ella y constituyen otros peligros más para el patrimonio biológico. De esta manera, se generaron los discursos biológico-racistas sobre la degeneración; así como instituciones que lo promueven como fundamento de la eliminación, la discriminación y la normalización de la sociedad. De aquí el discurso sobre la defensa de la sociedad contra todos los peligros biológicos de esa otra raza, de esa su-raza (Foucault, 2000 a).

Para Foucault (2000 a) la historia de la lucha de razas es una contrahistoria que, fractura la continuidad de la gloria. Enfatiza que el deslumbramiento del poder es una luz que divide el cuerpo social, porque lo ilumina de un lado, pero deja en la sombra otra parte de él. La contrahistoria se expresa a partir de esa sombra, es decir, desde quienes se ubican en la oscuridad y el silencio. En otras palabras, la contrahistoria es el discurso con el que los individuos que han sido invisibilizados por el poder toman la palabra y comienzan a decir su historia. El deslumbramiento del poder, además de obnubilar a ciertos individuos y grupos, ha posibilitado otras formas de exclusión.

El racismo puede construirse por color, etnicidad, lengua, cultura o religión, pero también, por la blanquitud. Para Echeverría (2010) la blanquitud, es el rasgo identitario-civilizatorio que se consolida de forma casual o arbitraria sobre el trasfondo de una blancura racial-cultural. Llama blanquitud a la visibilidad de la identidad ética capitalista en tanto que está sobre determinada por una blancura racial. Así, el racismo identitario, promotor de la blanquitud civilizatoria es constitutivo del tipo de ser humano moderno-capitalista. Con ello, se definen los criterios para incluir y excluir en la sociedad moderna.

De acuerdo con Fanon el racismo es una jerarquía global de superioridad e inferioridad sobre la línea de lo humano, que ha sido políticamente producida y reproducida. En esta jerarquía, las personas que están arriba de la línea de lo humano son reconocidas como seres humanos con derecho y acceso a subjetividad. Mientras que las personas que están por debajo de la línea son

consideradas subhumanos o no-humanos, pues se cuestiona o niega su humanidad (Fanon, 2010). Por ello, algunos “cuerpos” son racializados como superiores y otros como inferiores.

Aquellos sujetos localizados en el lado superior de la línea de lo humano viven en lo que Fanon (2010) llama la “zona del ser”, y son racializados como superiores. En cambio, aquellos sujetos, que viven en el lado inferior de esta línea se ubican en la zona del no-ser y son racializados como inferiores. De esta forma, en la zona del ser, los sujetos, al ser racializados como seres superiores, viven privilegio racial. Mientras que en la zona del no-ser, los sujetos al ser racializados como inferiores, viven opresión racial. Esto acentúa la exclusión y la opresión hacia los individuos y grupos que han sido ubicados debajo de la línea del ser.

La raza constituye la línea divisoria transversal que atraviesa las relaciones de opresión de clase, sexualidad, y género a escala global. Esto es lo que Quijano llama la colonialidad del poder. Las zonas del ser y no-ser no son un lugar geográfico sino una posicionalidad en relaciones raciales de poder que ocurre a escala global entre centros y periferias; pero, también sucede a nivel nacional y local contra los diversos grupos que han sido racialmente inferiorizados (Grosfoguel, 2011). Por ejemplo, las mujeres, los pueblos indígenas y las personas en situación de discapacidad.

En la modernidad, existe una línea abismal que separa a los habitantes que se encuentran por encima de esta línea, de los habitantes que se encuentran por debajo de ella (Santos, 2010). Si la línea abismal se traduce como la línea de lo humano. Entonces, se puede señalar que la línea del ser alude a las personas que habitan encima de la línea abismal y la zona del no-ser a las que habitan por debajo de esta línea. Desde esta perspectiva, ambas líneas permiten visibilizar e interpretar las formas de exclusión y violencia que producen y reproducen la modernidad y su sistema- mundo capitalista/imperial/patriarcal/racial colonial de hoy.

Para Fanon y Santos la zona del ser es el mundo imperial que incluye tanto a las élites imperiales, como a los sujetos oprimidos occidentales. Mientras que la zona del no-ser es el mundo colonial con sus sujetos oprimidos no-occidentales. Para dichos autores, la zona del no-ser es heterogénea y estratificada. Esto porque en la zona del no-ser, además de la opresión que se vive de parte de los sujetos en la zona del ser, existen también opresiones realizadas dentro de la zona del no-ser entre los sujetos de esta zona que son igualmente estratificadas. Lo que implica una doble, triple o cuádruple opresión para estos sujetos (Grosfoguel, 2011).

En síntesis, ya sea a través de la blanquitud, de la luz o la sombra que delimita el poder, de la línea del ser y la del no ser, o bien, la línea abismal, siempre hay elementos que enuncian a los individuos como iguales, diferentes, dignos, indignos, humanos, no humanos, normales o anormales. Clasificaciones que implican una multiplicidad de aspectos que determina el dominio de la modernidad capitalista. Pero, que, sin duda, se trata de aspectos que han logrado la renuncia de los individuos a su carácter de sujetos libres y creadores de su propia vida.

1.3. El valor, más allá del valor de uso

la modernidad es un proceso civilizatorio que ha intentado imponerse sobre los elementos estructuradores tradicionales del mundo social. Sin embargo, siempre se encuentra con algo de lo viejo como insuperable o preferible en comparación con lo moderno. La modernidad es ambigua y ambivalente respecto de la búsqueda que hacen los individuos sociales de una mejor disposición de satisfactores y de una mayor libertad de acción. Ambivalente, porque es positiva acerca de las necesidades a las que pretende responder, y al mismo tiempo, es negativa respecto de la calidad de tales satisfactores y de esa libertad (Echeverría, 2010).

La modernidad es “un discurso que, pese a su diferencia con el capitalismo, ha estado en constante interacción con él, contaminándose de su carácter excluyente y creador de desigualdad” (Santos, 2005, p. 19). Una de las características del capitalismo, que mantiene la modernidad es la homogeneización. Mediante la cual, crea categorías desiguales donde la diferencia es evidente, no solo en el acceso discriminado e inferior al beneficio que se obtiene en común sino también en la pérdida de identidad que se paga por acceder a esa supuesta mejora (Santos, 2005).

En la dinámica capitalista, la posibilidad de considerar un afuera, de algo diferente al sí mismo es la fuente del temor, es decir, que no valora ni acepta la multiplicidad y diferencia de las identidades humanas. No obstante, durante la transformación civilizatoria han surgido nuevos individuos colectivos de todo orden, y con ello, la propagación de identidades desconocidas; las cuales, de cierta manera, han sido rechazadas por considerarlas como parte del afuera. En otras palabras, se trata de individuos que no cumplen con las exigencias que impone el mundo moderno capitalista.

Este mundo moderno o de las mercancías que facilita y prohíbe, al mismo tiempo, el acceso del ser humano a la riqueza que el trabajo ha conseguido de la Naturaleza. Un mundo donde el valor económico lo es todo; mientras que el valor de uso, es decir, la forma natural del mundo no es nada; pues, está subordinado a una sujetividad primordial, la del Hombre que produce y reproduce el valor económico. Por lo tanto, la modernidad capitalista también, se centra en la abundancia y la emancipación (Echeverría, 1998 y 2010). Se trata de aspectos que priorizan el valor económico por encima de nuestra vida cotidiana.

La vida moderna somete a la espontaneidad de la vida cotidiana, del trabajo y el disfrute humanos, de la producción y consumo de los bienes materiales, a la lógica abstracta del valor centrada en el valor de cambio, es decir, en las mercancías del capitalismo. Esta modernidad ha generado individuos que dejan de lado su voluntad humana por la voluntad cósmica de la dinámica del capitalismo (Echeverría, 1998). Con ello, se diseña un valor de uso atroz que no se ocupa en

alimentar la vida sino en lograr el sacrificio del ser humano y la devastación de la naturaleza en la que se desenvuelve su vida (Echeverría, 2010).

De esta manera, la dinámica capitalista nos mantiene, todo el tiempo, preocupados y ocupados en obtener beneficios económicos y cosas materiales. Por lo que descuidamos nuestra vida cotidiana, es decir, ya no disfrutamos de sí mismos, de la convivencia con los demás ni del paisaje que nos rodea. Estamos concentrados en satisfacer los deseos del capitalismo y la modernidad. Deseos que nos cosifican y asignan cierto valor, y que nos han hecho perder nuestra esencia, nuestra humanidad, y, por ende, nuestros propios deseos.

En la dinámica capitalista, la racionalidad alude a las características que constituyen los principios que determinan el valor y el no valor del individuo. Desde la teoría del valor, el sujeto se considera una mercancía o un ente productivo (Echeverría, 1998). Entonces, cuando un sujeto no es productivo, se considera obsoleto, pues no obedece a los estándares de productividad. Desde esta tesitura, la vida práctica moderna, al orientarse en la producción y reproducción de la riqueza social, demanda un modo específico de comportamiento y tipo de humanidad.

A través del tiempo, demasiadas personas y grupos han sido oprimidos y reprimidos sistemática e implacablemente, por no cubrir con los requerimientos de esta vida capitalista. La cuestión es visibilizar quiénes están civilizados, quiénes son “normales” y quiénes están dentro de la lógica del capital. En esta dinámica, las personas con discapacidad somos enunciadas como diferentes, extrañas y anormales, por lo que nos deja al margen de sus parámetros, e incluso, nos excluye de la posibilidad de valor como ente productivo porque según su discurso no somos productivas.

Sin embargo, en las últimas décadas, las personas con discapacidad hemos sido susceptibles de ser mercantilmente utilizables. Esto es que se nos ha encontrado un valor, pero, no un valor intersubjetivo, sino un valor monetario y mercadológico. De esta manera, las personas con discapacidad somos utilizadas

como cosificación para satisfacer los intereses de otros, quienes primordialmente, mediante la exhibición de las condiciones que se nos han asignado, al presentar una limitante, física, mental o sensorial, obtienen ciertos beneficios.

Esta exhibición es una especie de romantización del otro, con la que se crea una imagen deshumanizada de las personas con discapacidad. Esto es que la manera en que nos exponen consigue que seamos vistas, por una parte, como ángeles, superhéroes o seres con capacidades extraordinarias; y por otra, como seres indefensos y dignos de compasión y caridad. Pero, no como humanos. Así, se omite nuestra parte humana y se deja de lado la subjetividad. Es como si no tuviéramos deseos ni apetitos como el resto de los seres humanos. Esto también se trata de racismo porque nos incluyen para excluarnos.

La modernidad capitalista, al dictar cómo deben ser los seres humanos para ser funcionales y formar parte de su dinámica, ejerce una carga violenta. En este sentido, proyecta a las personas con discapacidad de forma negativa. Nos niega la posibilidad de conocernos así mismas desde sí mismas, para constituir nuestra propia visión del mundo. Por lo tanto, la lógica capitalista somete en una violencia estructural. Se trata de una violencia que deshumaniza, que no reconoce las diferencias ni valora la diversidad. Además, nos impone cómo debe ser nuestra vida y el destino que nos aguarda.

De aquí la importancia del valor de uso como exposición de la vida social en que estamos inmersos los individuos con discapacidad. Un valor de uso que nos está doble o triplemente negado. En otras palabras, somos los excluidos de los excluidos. Somos ubicados debajo de la línea abismal en un extracto inferior. Somos un otro humano en la zona del no-ser. La cuestión es cómo resistir para reivindicar esa condición. De acuerdo con Echeverría (2010) la única opción que se tiene es encontrar el lado contradictorio del valor de uso. Se requiere un proceso de enunciación libertaria que permita nuestra reconfiguración.

La crítica a la dinámica del valor de uso que realiza Echeverría permite entender la refutación o enunciación libertaria. Esa enunciación de levantar la voz, de encausar la falta de visibilidad de los individuos con discapacidad como exigencia. La idea es que sea una exigencia desde las propias personas en situación de discapacidad. Es importante analizar cómo la objetividad concreta del valor de uso hacia los individuos a partir de un plano histórico, ético, geográfico constituye esa relación con el Otro.

1.4. Exclusión y diferencia en la dinámica capitalista

Desde finales del siglo XVIII el capitalismo manejó el control de la sociedad sobre los individuos no solo a través de la conciencia o de la ideología, sino que se ejerció en el cuerpo, y con el cuerpo (Foucault, 1999). Esta dinámica introdujo en el sistema disciplina -normalización, un poder que no es represivo sino productivo. En este sentido, las sociedades modernas son sociedades de normalización que entrelazan, la norma de la disciplina y la norma de la regulación. De esta manera, pretenden que la gente, los gestos y los actos se ajusten a un modelo óptimo que se constituye en función de determinado resultado.

Así, lo normal es lo que es capaz de adecuarse a la norma, y lo anormal, lo que es incapaz de hacerlo. Foucault afirma que “el anormal (...) es en él un monstruo cotidiano, un monstruo trivializado” (2000 b, p. 63). Un monstruo que, desde fines del siglo XIX, ES MOTIVO de preocupación de instituciones, discursos y saberes. Así como, de justificación social y moral de las tecnologías de poder. Una preocupación que se ha encargado en suprimir y exiliar a quienes no cubren con los parámetros de esa “normalidad”, mediante el discurso de lo extraño, lo diferente, lo anormal y lo monstruoso y de crear instituciones encargadas de corregir sus desviaciones.

A lo largo de la historia, se han manifestado prácticas sociales de exclusión para aquellas personas que no se ajustan a los modelos óptimos. Para algunas

culturas, los individuos que presentaban alguna diferencia, o debilidad merecían la muerte o el destierro. Para otras, son “monstruos”, “maldiciones” o “castigo de Dios”, y, por lo tanto, merecedores de la exclusión y el desprecio (Planella, 2006). Por ejemplo, los nuer dejaban en el río a sus niños monstruosos, parecidos a animales, porque según ellos, eran hipopótamos que se habían ubicado erróneamente en una matriz humana (Bauman, 2002).

La deshumanización de lo extraño lo ubica en los umbrales de la animalidad. Así, se vuelve un huésped no invitado y, por lo tanto, no cabe incorporarlo a ningún esquema imaginable (Bauman, 2001). Entonces, no se trata de un ser humano ni de un animal sino de un monstruo capaz de generar sentimientos contradictorios, porque pueden ser aborrecibles y atractivos a la vez (Graham, 2002). Esto es recurrente en la discapacidad. En ocasiones nos repudian por las limitaciones de nuestros cuerpos, y en otras, nos consideran extraordinarias o dignas de admiración y exposición.

En cualquier grupo social, el otro como figura de la ambivalencia representa lo incomprensible, por ello, aun perteneciendo al grupo, no pertenece a él. La “historia de todas las sociedades muestra los ritos como dispositivos para neutralizar la heterogeneidad, reproducir autoritariamente el orden y las diferencias sociales” (García Canclini 1990, p. 172). Con ello, se afirma la pertenencia a un grupo o la exclusión de este. Por lo tanto, En el plano simbólico, los ritos determinan la inclusión y exclusión de los individuos.

La exclusión es “un fenómeno cultural y social, un fenómeno de civilización. Se trata de un proceso histórico a través del cual una cultura, por medio de un discurso de verdad, crea una prohibición y la rechaza” (Santos, 2005, p. 197). Mediante este discurso se crea un dispositivo de normalización que califica y descalifica a la vez, y así, se consolida la exclusión. el sistema de la exclusión “reside en el esencialismo de la diferencia, ya sea en la cientifización de la normalidad, y por tanto de la prohibición, o en el determinismo biológico de la desigualdad racial o sexual” (Santos, 2005, p. 198).

El fenómeno sociocultural de la exclusión se produce y establece a través de narrativas que califican y descalifican las diferencias de individuos y grupos. Se trata de un fenómeno que está presente en cualquier sociedad. La exclusión y la desigualdad son procesos que acentúan la violencia y la opresión hacia muchas personas y grupos en el mundo. En la dinámica capitalista, el dispositivo ideológico de la lucha contra la desigualdad y la exclusión es el universalismo. Por un lado, el universalismo antidiferencialista y por otro, el universalismo diferencialista.

El universalismo antidiferencialista, opera por la negación de las diferencias, y el universalismo diferencialista se presenta por la absolutización de estas. “Mientras que el primer universalismo inferioriza por el exceso de semejanza, el segundo inferioriza por el exceso de diferencia” (Santos, 2005, p. 199). De esta forma, la negación de las diferencias opera según la norma de la homogeneización, mientras que la absolutización de las diferencias las hace incomparables por la ausencia de criterios transculturales.

La función del Estado consiste en mantener la desigualdad dentro de unos límites que no impidan la viabilidad de la integración subordinada. Mientras que, en la exclusión, consiste en distinguir entre aquellas formas que deben ser objeto de asimilación o, al contrario, objeto de segregación, expulsión o exterminio. El Estado tiene que intentar validar socialmente esta repartición, apoyándose en ciertos criterios: el loco o el criminal y el que no lo es; el pueblo indígena bárbaro y aquel que es asimilable; el desvío y la orientación social tolerable e intolerable (Santos, 2005).

La situación de exclusión hacia las personas con discapacidad es el efecto de la construcción de La normalidad y su ideología normalizadora, es decir, es el resultado de las relaciones de desigualdad que establecen ciertos criterios para delimitar qué es y qué no es normal. Criterios que nos distinguen como personas incapaces, improductivas y anormales. Por ello, nos han construido un mundo dentro de la sociedad, que nos separa de los individuos que son capaces, productivos y normales.

En este caso, la exclusión opera sobre unos cuerpos que no se ajustan a las normas médicas de salud ni a las normas económicas de eficiencia. Se trata de cuerpos que no encajan en los cánones estéticos que se asocian al éxito social. Cuerpos que experimentan la opresión social en forma de reclusión, disciplina rehabilitatoria, imposición de prótesis, rectificación de conductas y en todas las prácticas que conciben la discapacidad como deficiencia fisiológica, enfermedad y merma objetiva de la condición humana (Ferreira, 2011).

La discapacidad tradicionalmente es considerada como un problema que afecta a personas; el cual se deriva de las “condiciones de salud individuales y de deficiencia de algunos sujetos cuyos cuerpos se apartan de los cánones de la normalidad y que, por ende, se transforman en objeto de estudio e intervención de la medicina y la pedagogía -con un fin correctivo- cuyos agentes intervienen para normalizar” (Rosato *et al.*, 2009, p. 89). Aquí, la discapacidad se centra en la persona que debe ser rehabilitada y normalizada.

Hoy en día, la palabra “discapacitado” es utilizada como un término general que abarca un amplio número de personas que lo único que tienen en común entre sí es que no funcionan exactamente del mismo modo que aquellas personas denominadas “normales” (Ferreira, 2008). Por lo tanto, la palabra “discapacitado” es el concepto de exclusión que nos enuncia como “anormales” por ser diferentes y carecer de lo necesario para la inclusión en la sociedad. En este sentido, se nos enuncia como un colectivo que experimenta ciertas condiciones de existencia relativamente semejantes, que reflejan las imposiciones de los contextos donde cohabitamos.

En la construcción de la discapacidad, la dimensión cultural trasciende la discriminación material e incluye el prejuicio implícito en la representación del fenómeno, en el lenguaje y en la socialización. Prejuicios que objetivan a las personas con discapacidad como Otros a partir de la evidencia de las limitaciones de su cuerpo (Rosato *et al.*, 2009). Por lo tanto, la discapacidad no tiene que ver con el aspecto biológico y funcional de nuestros cuerpos y mentes sino con el orden social y cultural que nos constituye como diferentes.

En general, se tiene una percepción de la discapacidad como un "estigma"; como una característica de desmerecimiento, asignada por la sociedad hacia las personas que diferimos de alguna manera de sus expectativas y costumbres. Un atributo que se nos asigna y que nos enuncia como "los otros de la sociedad". Esto conlleva una serie de valores negativos y el rechazo social a la diferencia, es decir, a diferencias asociadas a estereotipos negativos, la separación en grupos segregados, la pérdida de estatus, y la discriminación (Castellanos y López, 2009). Sin embargo, algunas alternativas proponen eliminar o disminuir la desigualdad y la exclusión.

Una alternativa es construir una justicia cognitiva global que permita la existencia de una justicia social global. Una justicia que manifieste solidaridad al reconocer al otro como igual cuando la igualdad le beneficie y diferente cuando la diferencia le dote de una identidad que desea resguardar. Con ello, se buscan respuestas que no creen víctimas, sino que complejicen, es decir, que asuman que los diferentes individuos y grupos poseemos una identidad propia junto a la pertenencia colectiva. Por ello, es importante el reconocimiento de las otras identidades (Santos, 2005).

Para esta justicia cognitiva global, se tiene derecho de ser iguales cuando la diferencia inferioriza y derecho a ser diferentes cuando la igualdad descaracteriza. Esto debe basarse tanto en la distribución como en el reconocimiento (Santos, 2009). Esta alternativa podría mitigar la exclusión y la diferencia al tratar de equilibrar las diferencias desde el ámbito jurídico. Sin embargo, aunque actualmente, se cuenta con tratados, convenciones y leyes que contemplan cada vez más, las exigencias de diversos grupos, la realidad es que se quedan en el papel, es decir, no se reflejan de forma tangible en la vida cotidiana.

Por lo tanto, se necesitan alternativas que vayan más allá de lo jurídico. Una opción más es la teoría de la traducción, un procedimiento que permite una inteligibilidad mutua, que mantiene intacta la autonomía de las luchas como su condición. La inteligibilidad mutua es identificar lo que une y es común a las

entidades que se hallan separadas por sus diferencias recíprocas (Santos, 2009). Esta perspectiva permite identificar el terreno común que subyace a una lucha indígena, a una lucha feminista, a una lucha de personas con discapacidad, etc., sin cancelar nada de la autonomía o la diferencia que les da sustento.

La interculturalidad, es una alternativa, que señala procesos de construcción de otros conocimientos, de prácticas políticas, de poder social y estatal, y de otra sociedad. En general, otra forma de pensamiento relacionada con y contra la modernidad/colonialidad, y un paradigma pensado a través de la praxis política (Walsh, 2007, p. 50). Se trata de una política cultural y un pensamiento oposicional, no basado solamente en el reconocimiento o la inclusión, sino dirigido a la transformación estructural sociohistórica. una política que parta de y en la confrontación del poder, que conciba una construcción alternativa de organización, sociedad, educación y gobierno, en la que la diferencia sea constitutiva.

La interculturalidad es una propuesta que ambiciona la inclusión de las diferencias en todos los aspectos, social, económico, educativo, político, cultural, desde otros conocimientos y otra praxis política. Una tarea difícil, pero que habría de intentarse. En síntesis, las alternativas son interesantes y podrían contribuir si no a eliminar, al menos a mitigar la exclusión y la desigualdad presentes hacia los individuos y grupos, que durante mucho tiempo han sido invisibilizados; como en el caso de las personas con discapacidad.

1.5. La búsqueda de la equidad a partir de las ausencias

La modernidad ha ido produciendo no existencia al considerar a las realidades emergentes como ignorantes, inferiores, locales e improductivas. Así, Santos (2009) propone a la sociología de las ausencias como el procedimiento mediante el cual puede rearmarse el carácter incompleto de una lucha antihegemónica o la ineficacia de la resistencia local en un mundo globalizado. Luchas que se derivan de los vínculos ausentes, que podrían conectarlas con otras en algún otro

lugar del mundo. Con esto, lejos de negar o eliminar lo particular, exhorta a una resistencia exitosa y a generar alternativas posibles.

La sociología de las ausencias intenta demostrar que lo que no existe es activamente producido como no existente, esto es, como una alternativa no creíble a lo que existe. Su objetivo es transformar objetos imposibles en posibles, y basándose en ellos transformar las ausencias en presencias. Ello, mediante el reconocimiento y valoración de las experiencias sociales rechazadas por la modernidad. La producción de no existencia ocurre cuando una entidad dada se descalifica y torna como invisible de forma irreversible (Santos, 2005).

Santos (2005), distingue cinco lógicas o modos de producción de no existencia:

1. La transformación de la ciencia moderna y de la alta cultura en criterios únicos de verdad y de cualidad estética (ignorancia o incultura).
2. la idea del tiempo lineal que declara como atrasado todo lo que, según la norma temporal, es asimétrico en relación con lo avanzado (residualización).
3. La lógica de la clasificación social (categorías que naturalizan jerarquías).
4. Lógica de la escala dominante (lo particular y lo local como no creíbles frente a lo universal o global);
- y 5. La lógica productivista (lo improductivo, estéril y la descualificación profesional).

Estas lógicas o realidades aparecen como obstáculos frente a las realidades que se han establecido como importantes: las científicas, avanzadas, superiores, globales o productivas. Por ello, se invisibilizan y producen como no existentes. Sin embargo, la sociología de las ausencias plantea las ecologías de: saberes, temporalidades, reconocimiento, diferencias, transescalas y de productividad para contrarrestar estos esquemas sociales de no existencia. La ecología de saberes admite la idea de que los saberes no científicos son alternativos al saber científico. Lo importante es identificar los contextos y las prácticas en los que opera cada uno.

La ecología de las temporalidades, busca restituir la temporalidad de las prácticas sociales, para posibilitarles un desarrollo autónomo. La ecología de

reconocimientos propone una nueva articulación entre los principios de igualdad y de diferencia, que conciba la posibilidad de diferencias iguales, una ecología de diferencias construida a partir de reconocimientos recíprocos. La ecología de las transescalas, busca recuperar lo que en lo local no es efecto de la globalización hegemónica. Por último, la ecología de productividad pretende recuperar y valorar los sistemas alternativos de producción invisibilizados por la dinámica de producción capitalista.

En resumen, la sociología de las ausencias es una alternativa que permite analizar, interpretar, revelar y valorar la diversidad y singularidad de las experiencias de aquellos grupos que se han producido como ausentes, como el de las personas con discapacidad. Un grupo para el que la razón colonial ha producido y reproducido formas de entenderlo por debajo de la línea de lo humano, que lo han situado en la zona del no-ser a partir de las demarcaciones del pensamiento moderno con base en la separación entre normalidad y anormalidad (Díaz *et al.*, 2021).

Ante el destino que nos han impuesto a las personas en situación de discapacidad podemos utilizar las ecologías propuestas por la sociología de las ausencias, para develar nuestras inconformidades contra las lógicas que nos invisibilizan y violentan. Hacer escuchar nuestra voz para que el saber científico asuma que nuestro sentir y experiencias son importantes para explicar y comprender nuestra situación de vida. Así como, para resignificar la idea de la discapacidad, hacia el reconocimiento de que somos un sujeto plural, diverso y heterogéneo.

Desde la ecología de reconocimientos, se puede esbozar el reconocimiento de nuestras diferencias, con el propósito de visibilizarlas en el reconocimiento mutuo tanto en las esferas de amor, ley y logro propuestas por Honneth (1997), como en el reconocimiento político. Con ello, se podría contrarrestar aquellas prácticas que han atentado de alguna forma los aspectos de nuestra identidad personal. Prácticas como el maltrato físico, la privación de derechos, la exclusión y la desvalorización sociales de nuestra forma de vida individual o colectiva.

Para Honneth (2006), los procesos de legalización, principios de igualdad jurídica de trato, tienen el potencial intrínseco de intervenir en sentido correctivo en otras esferas de reconocimiento, garantizando la protección de las precondiciones mínimas de la identidad. En este sentido, el reconocimiento jurídico en materia de discapacidad es un referente para la reivindicación de otros reconocimientos en las esferas personal y pública. Con la política de la diferencia, se busca el reconocimiento de la identidad única de un individuo o de un grupo, es decir, el hecho de que sea distinto de todos los demás (Taylor, 1993).

Con la política de la diferencia, se apela al reconocimiento de la pluralidad que es “la condición de la acción humana debido a que todos somos lo mismo, es decir, humanos, y por tanto nadie es igual a cualquier otro que haya vivido, viva o vivirá” (Arendt, 2009, p. 21). Se trata del reconocimiento de la igual dignidad de todos los seres humanos, pero, reconociendo, respetando y valorando su singularidad. Aquí, es importante retomar la ética como una forma extendida de hacer, de comportarse y de estar en el mundo.

De acuerdo con Cortina (2013) se requiere una ética cordial que considere el sentimiento y la conciencia del propio valor y respeto al otro como la fuente principal de la obligación moral. Esta ética cordial pretende explicar el abismo entre lo dicho y lo hecho, entre ideas y creencias, actuaciones y declaraciones, entre moral pensada y moral vivida (Sánchez, 2015). La ética cordial, es una alternativa que podría favorecer el respeto, el valor y el reconocimiento mutuo de las diferencias que nos constituyen como seres humanos, y con ello, enriquecer la convivencia social.

Conjugar la sociología de las ausencias con la ética de la cordialidad podría favorecer no solo la visibilidad de individuos y grupos sino también, el respeto y reconocimiento mutuo de sus diferencias trascendiendo el ámbito de los derechos hacia el de las responsabilidades. La narrativa de estas perspectivas puede contribuir en la resignificación de la discapacidad y por ende en la reconfiguración de las personas con discapacidad. Comprender que la

discapacidad no es una enfermedad sino una forma de vida y que nosotras también somos plurales, diversas y libres.

En síntesis, la modernidad capitalista ha invisibilizado a muchos individuos y grupos, principalmente, a través de un discurso dominante y violento. Un discurso que, a partir de ideas como racismo, normalidad, superioridad y valor, ha construido y estratificado a su antojo la sociedad. Por ello, teorías como las epistemologías del sur, proponen repensar esta dinámica desde otras perspectivas que contribuyan a vivir en un mundo más justo. Un mundo donde haya solidaridad positiva, empatía respecto de las diferencias y especificidades del Otro; así como respeto y reconocimiento de la pluralidad humana. No sin antes recordar que es importante la rigurosidad analítica para comprender los horizontes de percepción referentes a los estudios de la discapacidad.

Capítulo 2 RURALIDADES Y DISCAPACIDAD UN ACERCAMIENTO DESDE EL CAPACITISMO

La discapacidad es un fenómeno sociocultural y político que se construye de múltiples formas y se manifiesta en todo el mundo. En este tenor, analizar el fenómeno de la discapacidad en el Medio Rural desde la experiencia de personas que encarnan una discapacidad en las ruralidades, es fundamental, para visibilizar no solo las carencias, sino los elementos con los que se cuenta en los diferentes y diversos contextos en los que habitamos. Realidades que no necesariamente, se diseñan a la medida de las grandes ciudades (Martínez y Shewe, 2023).

En la construcción de la discapacidad, existen formas que cierran estas posibilidades y que se muestran como las únicas, como el modelo médico, el modelo social, las convenciones y las prescripciones sobre la discapacidad. Por ello, en este capítulo propongo una crítica sobre la supremacía de modelos y prescripciones sobre discapacidad que no permite aún repensar y reconfigurar el fenómeno de la discapacidad desde enfoques como lo *crip* y lo *disca*, en contextos como el medio rural. Así, reconozco al activismo *crip* y a los movimientos *disca* como un horizonte de perspectiva alterna para la reconfiguración de la discapacidad desde el espacio sociopolítico.

2.1. Una revisión de los modelos y las perspectivas sobre discapacidad

En los últimos años, la discapacidad se ha definido desde diferentes criterios, los cuales la destacan como un problema individual, social o cultural y recientemente como una cuestión sociopolítica. Jurídicamente, la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) establece que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Esta definición trata de unificar las formas de lenguaje que se han empleado, en los últimos años, para nombrar a la discapacidad y a las personas que viven en esta condición. Así mismo contempla las múltiples condiciones y circunstancias que han sido creadas por el entorno sociocultural y político para limitar la convivencia social de las personas que poseemos cuerpos diversos que no encajan con el diseño del orden social, por el hecho de no poder caminar, ver, oír, hablar o desarrollarse mentalmente como el resto de los seres humanos.

Así, el concepto discapacidad tiene múltiples percepciones y maneras de enunciación. De acuerdo con Castellanos y López (2009) es importante reconocer también que el concepto de discapacidad se encuentra creado y definido dentro de cada una de las culturas. Esto es que la manera en que nos enunciamos las personas en situación de discapacidad y cómo nos enuncian las

demás personas se define de acuerdo con nuestras experiencias sociales y físicas dentro de nuestra cultura. Por lo que las PCD tenemos una forma particular de reconocer y reconocernos en el mundo³.

Para Edgar Lacolz, PCD motriz, la discapacidad es “un terreno de exploración que le pone cuatro o cinco rayitas más de complejidad a la tarea del existir y bueno Me parece que sí es una gran herramienta para cuestionar lo que ya está habituado, lo que ya está Normado, es así como Por qué este cuerpo vale Menos, y desde eso, desde la cosa corporal hasta las infraestructuras y otros modos de desplazarte, de crear, de sentir. Entonces, pienso que sí es un terreno para explorar la discapacidad, pero con cuatro o cinco rayitas más de dificultad” (E. Lacolz, comunicación personal 26 de enero de 2024).

Para Brenda Lara, PCD visual, la discapacidad es “más que una condición y es una Situación, o sea a qué me refiero, yo sí separo entre diagnóstico y discapacidad. Mi diagnóstico pues va a estar conmigo para toda la vida y eso no va a cambiar nunca, pero la discapacidad sí es algo que puede cambiar. Si trabajamos en eliminar poco a poco esas barreras físicas, sociales y actitudinales siento que es algo que se puede eliminar siempre y cuando esté el compromiso de todas y todos. Para mí esa es la discapacidad como la situación que viene a raíz del diagnóstico, de la enfermedad O del accidente y ese atropello de nuestros derechos Como personas” (B. Lara, comunicación personal 25 de enero de 2024).

Para Carlos Pulido, PCD visual, “la palabra discapacidad está compuesta por dos vertientes lo que son las barreras y las deficiencias. Cuando se encuentra deficiencias con las barreras, eso es la discapacidad. Si hubiese un Mundo perfecto en el cual tú tengas discapacidad y no encuentres barreras Pues tú vas

³ A partir de este momento, comparto los testimonios de las PCD que aceptaron ser parte de la investigación. Cabe aclarar que se mantiene el nombre real de las personas, excepto el de una, que me pidió cambiarlo. Así mismo, se menciona el tipo de discapacidad que presentan y, en algunos casos, el cargo que desempeñan.

a seguir con tu deficiencia lo que es la discapacidad la deficiencia visual, auditiva, motriz, pero si no tienes barreras, Pues solamente vivirás con tu deficiencia y no con la discapacidad” (C. Pulido, comunicación personal 21 de enero de 2024).

Cristal Gutiérrez, PCD visual, “la discapacidad para mí son las barreras, Yo creo que si eliminamos esas barreras solo nos convertimos en alguna persona con alguna diversidad funcional o una deficiencia, no, pero para mí, la discapacidad es, no, lo que la deficiencia que yo tenga más bien las barreras a las que me enfrento, no, barreras actitudinales, barreras de acceso a la información y a la comunicación, barreras de acceso al transporte, barreras arquitectónicas. Para mí eso es la discapacidad, Las barreras” (C. Gutiérrez, comunicación personal 8 de enero de 2024).

Para Germán Bautista, PCD visual, “la discapacidad es el resultado de la interacción de las personas con deficiencias y las barreras. Para mí la discapacidad debe ser y es una identidad, o sea, les digo no es lo mismo ser que estar. ¡Ay! Estás ciego. Antes me generaba mucho problema y mucha tristeza que ¡Ay pobrecito! Está ciego. Y ahorita les digo no es lo mismo ser que estar. Yo soy ciego, y esa calidad de ser está basada en la propia filosofía de la Convención por eso la convención dice que la discapacidad es a largo plazo. El largo plazo es el que te da la calidad de persona con discapacidad” (G. Bautista, comunicación personal 4 de enero de 2024).

Jesús Castillo, PCD auditiva, “yo uso la palabra discapacidad para que la gente me entienda de lo que estoy hablando, pero no la uso. El término discapacidad no lo uso, no me gusta usarlo e incluso cuando se habla de una persona que tiene ceguera, sordera o lo primero que hago es su nombre. Ah Quién es, Ah pues fulanita, trato de darle el valor a la persona y no a la condición y por supuesto no lo voy a hacer con la palabra discapacidad, no, que no tiene nada malo. Pero a mí no me gusta, en lo personal Creo que las personas tienen su valor, creo que la persona tiene su nombre. Entonces trato de usar lo menos posible la palabra discapacidad y la uso cuando es necesario” (J. Castillo, comunicación personal 25 de enero de 2024).

Paola Morgado, PCD visual, “la discapacidad es un problema que nos atañe a todos y todas tengamos o no una discapacidad. Es un tema social que principalmente busca combatir la exclusión, combatir desigualdades. En ese sentido, la discapacidad como tal Considero que es la ausencia de algún tipo de sentido o de función corporal Pero bueno más que nada también creo que la discapacidad se construye, no, en cuanto a las barreras que no permiten que esa persona que tiene una forma de ser y estar en el mundo no pueda tener el mismo acceso a algo o algún servicio por ser considerada diferente, no. Entonces, creo que tiene También aparte de construcción de Dejar muy marcado qué sí y qué no puedes hacer y por cuestiones externas, no por tu capacidad física, intelectual, visual lo que sea, sino por factores meramente externos a la persona” (P. Morgado, comunicación personal 22 de enero de 2024).

Para Sara Villanueva, PCD motriz, la discapacidad es “Una condición de vida en la que, pues todo es más complicado, básicamente de una u otra forma porque el mundo está diseñado para personas digamos no quiero decirles normales, pero con ciertas características físicas, psicológicas y cognitivas Que claro es la mayoría de la población. Pero habemos un porcentaje que tenemos condiciones distintas y el hecho de que el mundo no esté diseñado para nosotros nos complican las cosas” (S. Villanueva, comunicación personal 13 de diciembre de 2023).

Edgar, Brenda, Carlos, Cristal, Germán, Jesús, Paola y Sara son personas en situación de discapacidad, que de manera específica tienen su forma de percibir y cuestionar el fenómeno de la discapacidad, acordes con sus vivencias sociales y físicas dentro de su cultura. Sin embargo, existen percepciones en común, como la apreciación de la discapacidad como una característica de desmerecimiento, asignada por la sociedad a las personas que, de alguna manera, diferimos de sus expectativas y costumbres (Castellanos y López 2009).

Esta percepción acentúa la discriminación y exclusión social del colectivo en situación de discapacidad. Así, han surgido enfoques que se centran en las luchas que pretenden superar la marginación y la discriminación de las minorías

colonizadas en búsqueda de sus derechos hacia un planteamiento en el que la discapacidad sea un fenómeno universal, donde toda persona está en posición de riesgo. Esta visión la expone el modelo universal de la discapacidad, que sugiere valorar y aceptar las diferencias de las personas como una forma de estar en el mundo (Padilla, 2010). Un modelo que invita a visibilizar y reconocer a la discapacidad como una forma distinta de vivir, y de la que nadie está exento.

Desde una percepción médica, la definición de la discapacidad se centra en la deficiencia física, mental o sensorial de una persona. Para esta perspectiva lo importante es atender las enfermedades o condiciones de salud, que requieren un tratamiento médico de manera individual. En el Modelo Médico de la Discapacidad la discapacidad es un problema exclusivo de la persona, ocasionado por sus condiciones de salud que debe ser rehabilitado o normalizado. Para dicho Modelo, la capacidad de las PCD para tomar decisiones acerca de nuestra vida e incluso de nuestro propio cuerpo no es un tema relevante.

Se trata de una percepción arraigada en el imaginario colectivo que difícilmente considera la subjetividad de las personas con discapacidad. Así que cansadas de que hablen de nosotras y por nosotras, hemos comenzado a movilizarnos desde nuestros contextos, para hacernos escuchar. En los años 60, algunas personas con discapacidad en Estados Unidos promovieron la Filosofía de Vida Independiente. Se revelaron frente a las imposiciones médicas, y reivindicaron el derecho a decidir sobre su vida por sí mismas en lugar de estar sujetas a esas prescripciones (Ferreira, 2013). Con ello, lograron que se tomara en cuenta lo que piensan y sienten.

A partir de este movimiento de Vida Independiente el enfoque de la discapacidad se orientó a la movilización política, a la reivindicación de derechos y de una condición de ciudadanía plena (Ferreira, 2013). A finales de la década de los años sesenta del siglo XX, después de largas luchas y procesos de reivindicación, surgió el Modelo Social de la Discapacidad a partir de planteos de interpretación sociopolítica y de derechos de la discapacidad. Para este modelo

la discapacidad es una situación de desventaja y exclusión social debido a barreras físicas y de actitud que se encuentran en la convivencia social.

Reconozco que el Movimiento de Vida Independiente consiguió vislumbrar la subjetividad de las personas en situación de discapacidad y ser parteaguas en el cambio de enfoque de lo personal a lo social en el concepto de la discapacidad. Pero ¿qué perspectivas otras han surgido para explicar la discapacidad? Si esta movilización se enmarca primordialmente, en los países que marcan cierta hegemonía. ¿qué ocurre con las personas con discapacidad que vivimos en otras partes del planeta? ¿Cómo concebimos la discapacidad?

¿Es posible aplicar prescripciones a las realidades en las que vivimos? ¿Cómo vincular los modelos sobre discapacidad a las ruralidades? Rosato et al. (2009) proponen entender a la discapacidad como una producción social, inscripta en los modos de producción y reproducción de una sociedad. La propuesta plantea la posibilidad de entender que la discapacidad es el resultado de una disputa o de un consenso, una invención, y una categoría dentro de un sistema de clasificación y producción de sujetos.

Esta perspectiva permite a las personas con discapacidad no sólo cuestionar el mundo que se nos ha construido, sino también, tratar de reconfigurarlo. La dinámica capitalista y capacitista, nos ha condenado a la inexistencia social. Nos ha limitado a sentir y a pensar que ser diferentes nos vuelve anormales e improductivas; que nuestros cuerpos no se ajustan a las normas médicas de salud ni a las normas económicas de eficiencia. Se nos ha dicho que, por poseer estas características, nuestro destino ya está escrito. Pero, muchas personas tenemos claro que nuestra vida no se ajusta a esa conformación inducida y cuestionamos ese discurso (Martínez y Shewe, 2023).

La teoría *Crip* propuesta por McRuer, ofrece un posicionamiento sobre la discapacidad desde una perspectiva cultural, política y revolucionaria que se opone a los modelos médico y social de la discapacidad. Para el autor tanto la discapacidad como lo *crip* conservan una posibilidad crítica, en parte, debido a

los desafíos extremos y la opresión que las personas con discapacidad enfrentamos a nivel mundial, lo que nos ha desarrollado una conciencia, que actualmente es difícil de concentrar y refrenar por la dinámica capitalista (Moscoso y Arnau, 2016).

La teoría y el activismo *crip* presentan al cuerpo como marco para repensar el funcionamiento de la opresión, defendiendo que la causa de esta se encuentra en las devaluaciones sistemáticas de los cuerpos y de las restricciones de sus órganos (Abbott, 2010 citado en Moya, 2014). Las y los activistas *crip*, se autodenominan así, como respuestas a la norma que impone una corporalidad y a la subordinación y opresión de dicho imperativo. Así, utilizan la cuestión de la abyección de los “monstruos” desde la provocación/atracción como posibilidad de existencia contestataria para hacerse visibles (Planella y Pié, 2012 y Pié, 2013 citados en Moya, 2014).

Se trata de una visibilidad que emplean como herramienta de resistencia para enfrentar los patrones de normalidad que nos han impuesto. Con ello, exhiben nuestros atributos diferenciales haciendo visible la excusa del estigma, lo que permite apropiarnos de nuestros cuerpos y perturbar el mundo neoliberal y de apariencias en el que vivimos. De esta forma, las prácticas disidentes en lo cotidiano denuncian los prototipos de un estándar que se creyó universal (Moya, 2014). El activismo *crip* es un activismo encarnado que politiza la propia experiencia y nos permite pasar de ser un sujeto hablado a ser un sujeto hablante.

Este activismo pone en primer plano nuestra subjetividad, lo que admite producir significaciones políticas del dolor y el placer. En el cuerpo, como lugar de resistencia, tienen lugar las relaciones de poder, pero también el cuerpo afirma la subjetividad. De aquí la importancia de recuperar y visibilizar nuestra subjetividad, nuestra identidad y nuestros cuerpos. De acuerdo con Planella (2005) cada vez más, hay personas que escapan del encasillamiento de “normales”, por lo que cabe partir de una heterogeneidad de discursos. Ello requiere girar hacia prácticas que desestabilizan la universalidad y la unidad de

los cuerpos, de las identidades y de la cultura dualista (Louro, 2003 citado en: Moya, 2014). Esto lleva a la potenciación de los cuerpos, es decir, a un proceso de movilización, un cuerpo que se afecta se moviliza, deja de estar estático y entra en un plano de reconfiguración incluso.

El uso de lo *crip* muestra que la discapacidad es producto de los valores culturales dominantes. Así, los cuerpos *crip* al expresar sus experiencias develan la ficción de las normas culturales y lanzan un mensaje desafiante hacia estos códigos de dominación (Moya, 2014). A través de este mensaje el activismo *crip* también hace frente al capacitismo, es decir, a las prácticas y representaciones que a nivel funcional participan en la producción del cuerpo normativo y de sus criterios de normalidad (Toboso y Guzmán, 2010). La perspectiva *disca* es otra alternativa contracapacitista que están empleando las PCD desde un aspecto identitario de la discapacidad. Esto implica el replanteamiento de los cuerpos.

Florencia Santillán, periodista *disca* y autora del libro “Maldita lisiada”, señala que el capacitismo es “la lógica que establece qué cuerpos son válidos y cuáles no”. Precisa que “toda corporalidad es política, que el binarismo entre lo que se considera bueno o malo oculta una diversidad de la que somos parte”. Apunta que también es política la identidad *disca*. Es muy difícil entender esto porque la discapacidad, históricamente, ha sido pensada como problema individual” (Romero, 3/12/2020). En este sentido, la palabra *disca* visibiliza la identidad de las personas en situación de discapacidad que reivindican su existencia en el espacio político.

En este sentido, lo *crip* y lo *disca* son formas distintas de manifestación de las PCD. Entiendo que a través de lo *crip* se busca una visibilidad en el espacio público, es decir, que te vean y te reconozcan en todos lados y que no te discriminen o excluyan por las cualidades de tu cuerpo. En el caso de la perspectiva *disca*, entiendo que es una manera de identificarse como colectivo para visibilizarse sí en el espacio público, pero reivindicando su existencia en el espacio político y participar en la toma de decisiones.

La discapacidad también se ha abordado desde los estudios de género. Dichos estudios se han colocado en un área en común con los estudios *queer*, a partir de revelar la conformación de la identificación y la experiencia subjetiva mediante la confluencia entre género, sexualidad, raza, edad, salud y discapacidad. Además, al añadir la categoría de capacidad se ha permitido ahondar en el análisis interseccional. En Latinoamérica, la perspectiva interseccional y descolonial, tiene el reto de “extender la tensión frente a la heteronorma occidental y capacitista, opresora de “sujetos” colonizados y ontológicamente precarizados” (López, 2020, p. 110).

De esta manera, en Latinoamérica se constituyó una nueva área de estudios, crítica de la omisión académica y sociopolítica de mujeres en situación de discapacidad por parte de movimientos feministas y de discapacidad, y de la posterior relación colonialista basada en la regulación y el control biomédico de sus cuerpos, sexualidad y reproducción. Estos estudios se enfocan en “la desnaturalización de mecanismos normalizadores, productores de subjetividades y cuerpos inteligiblemente generizados y dis/capacitados. Así como, en la encarnación de experiencias diversofuncionales en torno a la sexualidad, lo erótico-afectivo y el establecimiento de alianzas de lucha común con otros colectivos” (López, 2020, p. 110).

A propósito de la colonialidad de la capacidad Ferrari alude a la “desarticulación, borramiento y reemplazo por parte del pensamiento moderno/colonial, de la ética comunal de reciprocidad y cooperación propias de la cosmovisión de nuestros pueblos latinoamericanos, y de las lógicas que les corresponden a las formas de organización y gestión del trabajo y los recursos para la existencia” (2020, p. 125). Esta categoría permite replantear y reconfigurar otras concepciones acerca de la capacidad y de la discapacidad desde la perspectiva de los pueblos Latinoamericanos.

Para Ferrari (2020, p. 128), el esfuerzo por descolonizar la situación de discapacidad debería orientarse hacia la recuperación de imágenes, principios, representaciones y cosmovisiones de los pueblos latinoamericanos y caribeños,

resaltando su potencial de praxis política que los constituye como pueblos. Así como, recuperar las prácticas humanizadoras y el equilibrio con todo lo existente, a partir del cuidado y la preservación del ambiente y todas las formas de vida. Se trata de una perspectiva que considera nuestras experiencias como personas en situación de discapacidad que habitamos en diversos contextos de Latinoamérica, para reconfigurar el destino que nos ha impuesto la dinámica capitalista y capacitista.

En síntesis, existe una multiplicidad de percepciones acerca de la discapacidad. La mayoría de esas percepciones principalmente, abordan lo individual y lo social, ahondan en las carencias físicas, mentales o sensoriales de los cuerpos, y en las barreras físicas y de actitud que imperan en el entorno, pero sin considerar la subjetividad, identidad y los cuerpos de las PCD. En contraste, las perspectivas *crip y disca abordan estas cuestiones desde las propias voces y experiencias de los sujetos en situación de discapacidad. Por ello, son alternativas que permiten analizar el fenómeno de la discapacidad de forma situada. Por ejemplo, desde las ruralidades.*

2.2 La discapacidad en contextos rurales: ausencia o invisibilidad

Los estudios en relación a la prevalencia de discapacidad en el medio rural son escasos. Sin embargo, han abierto betas de investigación significativas que permiten visibilizar las circunstancias de las personas con discapacidad presentes en zonas rurales y desafían a indagar acerca de las maneras en que resisten ante esta condición de vida impuesta por discursos socioculturales tanto locales como globales. El medio rural no ha salido exento de los procesos de modernización y globalización, por lo que sus transformaciones sociales, culturales, económicas y políticas también se reflejan en la percepción de la discapacidad y en las formas de atenderla.

Ahora bien, la palabra rural proviene de *ruralis*, del latín *rus* que significa campo. De acuerdo con la Real Academia Española (RAE) rural es aquello “perteneciente o relativo a la vida del campo y a sus labores”. Podría pensarse que lo rural se limita a la productividad en el campo, sin embargo, tiene una connotación más socio-antropológica que productivista. Lo rural considera al ser humano, su medio, sus múltiples relaciones y al conjunto de sus actividades, es decir, aborda aspectos relacionados con la salud, la educación, la vivienda, la seguridad social, los servicios básicos, el patrimonio cultural, las redes sociales y el ejercicio de la ciudadanía (Suárez y Tobasura, 2008).

Otras definiciones del Medio Rural se enfocan en el tamaño poblacional, la distribución de la población, la actividad económica dominante, y el entorno natural (Reig *et al.*, 2016). Se trata de aspectos importantes, pero que difícilmente permiten visibilizar y analizar la interacción social, las demandas de la población y las respuestas de los gobiernos ante esas necesidades. De acuerdo con Pérez (2001) el medio rural es una entidad socioeconómica en un espacio geográfico que se compone de un territorio, una población, un conjunto de asentamientos relacionados entre sí y con el exterior; y un conjunto de instituciones públicas y privadas que operan dentro de un determinado marco jurídico.

Esta definición amplía los elementos que describen y definen al Medio Rural o a las ruralidades. Entiendo que se trata de ruralidades pues al conformarse por un territorio, una diversidad de población, una interacción entre personas y actividades, y un conjunto de instituciones y normas específicas. También, existen elementos singulares que caracterizan a cada contexto y que en ese sentido es su accionar o su respuesta a las cuestiones que les atañen. Por ello, la inquietud de retomar la definición de ruralidades para comprender e interpretar la discapacidad principalmente, desde el contexto donde vivo.

Según el Informe Regional sobre la Implementación de los Objetivos de Desarrollo Sostenible en América Latina bajo el enfoque de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2019), de 579.500.721

habitantes en América Latina, el 9.44% son personas con algún tipo de discapacidad, de ellas, 51.63% somos mujeres y 48.37% son hombres. Señala que en la región, el 64.58% de PCD se ubica en zonas urbanas y el 35.42% prevalecemos en zonas rurales. Sin embargo, se carece de datos estadísticos fehacientes que reflejen dónde estamos y cuáles son nuestros requerimientos de acuerdo con las realidades en las que vivimos.

En Latinoamérica, además de los desastres naturales y los conflictos sociopolíticos, están presentes el multilingüismo y la pluriculturalidad, lo que da cuenta de la diversidad de personas que habitamos la región. En este sentido, es importante también, considerar a los pueblos indígenas con su propia concepción del mundo, sus necesidades y prioridades, y claro, con su propia percepción de la discapacidad y sus formas de atenderla. La ausencia de datos desglosados por discapacidad en la mayoría de los países de la región exhibe la inexistencia de estadísticas oficiales de las personas indígenas con discapacidad (Informe Regional, 2019).

Así, la posición que se ocupa en la estructura social y en determinados contextos territoriales y situacionales, como la historia familiar y la condición de género, las trayectorias de vida, los modos de representarse y representar el territorio, entre otras, permiten pensar en la diversidad de sujetos a considerar (Schmuck, 2019). Entre esa diversidad de sujetos, las personas con discapacidad también estamos presentes y ocupamos un lugar en los contextos, que poco a poco se está haciendo visible, quizás más en las zonas urbanas que en las rurales principalmente, por las exigencias de la dinámica capitalista y capacitista.

Una dinámica que se ha encargado de que lo rural se ha entendido como un proceso que está subsumido dentro de la precariedad por los procesos de productividad. Por este motivo, no solo el campo sino también, la población rural y específicamente las PCD, siguen viéndose como parte de la periferia. Esto es que quedan fuera del ideal de productividad y de accesibilidad universal del entorno. La cuestión es ¿Por qué necesariamente se debe occidentalizar a las

ruralidades para volverse accesibles? y ¿Por qué las PCD debemos cubrir ciertas características para ser reconocidas como funcionales o productivas?

Si bien, no se visibiliza y reconoce la contribución de la población con discapacidad en las ruralidades, no significa que no estemos presentes y que no estemos resistiendo ante estas formas de violencia y opresión. Desde la perspectiva occidental y urbanocéntrica, se señala que en las ruralidades las PCD presentamos dificultades añadidas y mayores riesgos de exclusión, debido a las desventajas que presenta el medio rural respecto del medio urbano. En este sentido, desde diferentes frentes se ha buscado igualar las condiciones en las ruralidades de acuerdo con el diseño del medio urbano.

Por eso, cuando se indaga sobre las producciones académicas sobre ruralidades y discapacidad, encontramos textos que señalan la falta, lo que no se encuentra disponible o lo que se supone, es fundamental para las vidas de las PCD. Estas perspectivas inferiorizantes y sesgadas sobre la discapacidad se generalizan hacia los espacios que no son urbanos y que no cuentan con supuestos requerimientos que se han instalado como parte de la colonialidad de la discapacidad, occidentales y hegemónicos. Sin embargo, existen experiencias enriquecedoras en las ruralidades que son importantes de reconocer y sistematizar (Martínez y Shewe, 2023).

Por ejemplo, se argumenta que, en el medio rural, predominan las barreras arquitectónicas, y en efecto, es así porque todo el tiempo comparamos con la arquitectura de las zonas urbanas. Entonces, se dice que las ruralidades carecen de accesibilidad en las calles y en la mayoría de los lugares públicos y privados, así como, de transporte público adecuado. No hay guiadores en banquetas y caminos ni letreros en braille. No existen dispositivos como semáforos que indiquen el momento para que una persona con discapacidad auditiva cruce una calle de manera segura. No hay banquetas amplias y con rampas para el desplazamiento de PCD usuarias de silla de ruedas, etc.

¿Será que las ruralidades al no contar con esta accesibilidad urbanocéntrica son un contexto sociocultural más discapacitante? Es fundamental evitar consideraciones ambiguas, dado que existen otras alternativas de accesibilidad, que muchas veces generan las propias personas con discapacidad y sus familias utilizando elementos que no necesariamente, coinciden con lo empleado en las zonas urbanas (Martínez y Cortés, 2023). Un compañero ciego, contó en una plática informal que para ir a la tienda se apoyaba de un palo y de su mascota un perro grande, que le servían para atravesar el cerro transitando entre veredas para realizar sus compras.

Esta experiencia evidencia que pese a no contar con un bastón blanco ni con un perro guía (elementos óptimos en la accesibilidad de una PCD visual según la perspectiva urbanocéntrica) existen otras maneras de accesibilidad en los entornos rurales. La cuestión es que, en el momento de generar acciones legislativas, administrativas o de otra índole, los gobiernos conozcan y consideren además de las condiciones geográficas y socioculturales, los requerimientos que expresen las propias personas en situación de discapacidad que viven tanto en zonas urbanas como rurales, para favorecer no solo su desplazamiento sino, su convivencia social.

El marco jurídico en materia de discapacidad se centra en reconocer y garantizar el ejercicio y goce de derechos y libertades fundamentales por las personas con discapacidad. Establece nuestro derecho a la salud, la educación, el empleo, la justicia, la no discriminación, el acceso a la información, la recreación, el deporte, el turismo, la vida pública y la accesibilidad universal. Pero, me atrevo a señalar que se trata de un arquetipo de las zonas urbanas, que no tienen por qué replicarse en los contextos rurales. La idea no es que las PCD que viven en zonas rurales queden fuera de este marco jurídico, sino que ellas junto con sus gobiernos y la sociedad en sus comunidades determinen las formas de implementarlo (Martínez y Cortés, 2023).

Se trata de llevar a cabo el lema “nada sobre nosotros, sin nosotros” y dejar de ser consideradas como personas habladas y ser personas hablantes que

participan en la toma de decisiones en las acciones que nos atañen. Entiendo que la participación es un proceso de compartir las decisiones que afectan la vida propia y la vida de la comunidad en la cual se vive (Hart, 1993). Entonces, una participación de las personas en situación de discapacidad no es posible si no somos escuchadas y las decisiones que nos atañen son tomadas por personas que ignoran lo que significa participar desde las vivencias de la discapacidad (Abello *et al.*, 2021).

Es importante que las personas con discapacidad “nos hagamos visibles, que participemos, que estemos presentes en actividades, en acciones, en informes, en eventos, que nos vean. Van a decir Ay mira si es cierto si están, si existen, si cruzan calles, sí van a la escuela, Sí trabajan o quieren trabajar porque todavía a lo mejor no nos dan oportunidades, entonces hay que hacer algo, no. Yo creo que es lo principal que nos vean, que alcemos la mano y que digamos aquí estoy yo necesito que me ayudes, que me apoyes o que me enfrente a esta Barrera para que actúen” (C. Gutiérrez, comunicación personal 8 de enero de 2024).

La participación de las PCD implica recuperar y visibilizar nuestra voz y nuestras vivencias en la vida pública, política, cultural, recreativa y en los demás ámbitos que involucra la convivencia social en los contextos en los que nos encontremos. Esto exige la accesibilidad en los centros públicos, a los servicios públicos y nuestra participación en acciones políticas, culturales, de ocio y de acción ciudadana (Rodríguez, 2007). En otras palabras, requiere poner en práctica la inclusión o integración de las personas en situación de discapacidad que tanto promulgan las políticas gubernamentales.

Germán Bautista, PCD visual y visitador adjunto en la Comisión Nacional de Derechos Humanos CNDH, señala que en un ejercicio de autocrítica les falta trabajar más en entornos rurales. Su preocupación es que les lleven “una forma de mirar euro-centrista, que de pronto desconozca un poco su propio contexto y que tratemos de imbuirles nuestra forma de pensar a las personas. Entonces, tendría que ser muy cuidadoso el trabajo con las comunidades y para eso debería diseñarse una estrategia teniendo como base la rehabilitación basada en la

comunidad o lo que hoy se denomina la inclusión basada en la comunidad” (G. Bautista, comunicación personal 4 de enero de 2024).

Es importante trabajar en las ruralidades considerando a las propias PCD que viven ahí, y con los elementos con los que se cuenta en el medio rural. En México existen ejemplos de trabajo con la comunidad. Uno se ubica en Sinaloa, “El prójimo”, organización que trabaja con los fundamentos de la Rehabilitación Basada en la Comunidad. La organización ayuda a PCD a superar algunas cuestiones relacionadas con su condición con elementos de la propia comunidad. Por ejemplo, construyen sillas ergonómicas, andadores, camillas con ruedas para que las personas no dejen de ser activas o autónomas (G. Bautista, comunicación personal 4 de enero de 2024).

Otro ejemplo de trabajo desde la comunidad es “Piña palmera”, en Oaxaca. Esta organización trabaja con la Inclusión Basada en la Comunidad. Primero capacita a la persona con discapacidad, luego la devuelve a su comunidad, donde trabaja con su familia, con la gente de la comunidad y con la propia persona para que se desarrolle en su comunidad de manera autónoma. Los ejemplos tienen la misma base pero, el primero es más rehabilitatorio y el segundo, más social (G. Bautista, comunicación personal 4 de enero de 2024). Quizás, lo idóneo sea unir ambas formas de trabajar con las comunidades, pero considero que depende también de lo que las PCD quieren y requieren en cada lugar.

Para Germán Bautista lo ideal sería que el gobierno pueda adoptar estrategias de inclusión o rehabilitación o de ambas basadas en la comunidad para las zonas rurales y para los pueblos indígenas. Señala que hay que pensar estratégicamente para qué se está fortaleciendo a las personas con discapacidad y en lo personal considera que “se les debe fortalecer para una incidencia en la vida pública y política de su comunidad” (G. Bautista, comunicación personal 4 de enero de 2024).

En general, no ha sido fácil la participación de las PCD en los asuntos públicos y más en las ruralidades donde la implementación o mejor dicho la implantación de

políticas las invisibiliza. Las leyes y las políticas en la materia, no contemplan las diferentes concepciones de discapacidad que pueden existir en cada lugar, así como la prevalencia y los tipos de discapacidad que existen. Además, se requiere trabajo en equipo entre las instituciones públicas y en coordinación con las propias personas en situación de discapacidad que habitan en contextos rurales, para dar una mejor respuesta a las necesidades de esta población.

En resumen, el Medio Rural se conforma por aspectos importantes y diversos que difícilmente se consideran en el momento de generar acciones legislativas y administrativas en materia de discapacidad. Entiendo que la dinámica capitalista, capacitista y urbanocéntrica extienden y establecen su idea de un “diseño perfecto del entorno” a través de estas acciones gubernamentales. Lo que hablaría de una doble o múltiple exclusión hacia las personas con discapacidad de las ruralidades. La cuestión es discernir entre lo que en realidad quieren y ocupan estas PCD y lo que han tratado de imponernos como prescripciones para cubrir con la norma.

2.3 Narrativas sobre ruralidades. Un acercamiento a la discapacidad y sus afectaciones desde los cuerpos

Las personas con discapacidad hemos sido concebidas como poseedoras de un cuerpo frágil, imperfecto y vulnerable que no tiene voz. Sujetos hablados que solo expresan lo que dicen familiares, médicos, profesionales en educación especial, trabajo social, terapeutas físicos u ocupacionales, etc. En ese sentido,, lo que expresamos debe estar de acuerdo con lo que dicta la educación, la medicina, la política, la cultura y los demás discursos que definen y determinan qué es la discapacidad y cómo debemos ser las personas que vivimos en esta situación.

La idea de que poseer un cuerpo discapacitado resta valía, fomenta el rechazo hacia las PCD y a nuestra forma de vida. Sin embargo, la diversidad revela las diferencias y singularidades de los cuerpos, por lo que todos son distintos y únicos a la vez. El sistema capacitista se encarga de homogenizar y discapacitar a aquellos cuerpos que no cubren con el ideal de un cuerpo blanco, productivo, heterosexual y estéticamente perfecto. Cómo contra restar o reconfigurar esta

percepción si nos bombardean con discursos acerca de nuestros cuerpos imperfectos, cómo lo vivimos las PCD en las ruralidades, cómo influyen esas narrativas en el vínculo entre la discapacidad y las ruralidades.

Recuerdo que en la escuela primaria tenía un compañero con discapacidad intelectual, a quien molestaban durante el recreo, se burlaban de él por no “hablar, caminar y expresarse igual que los demás”. Situaciones que me enojaban, les pedía que lo dejaran en paz y me acercaba a él para preguntarle cómo estaba y si podíamos jugar juntos. Entonces, me sonreía y continuaba comiendo o se iba con sus compañeros de clase. Me quedaba pensando por qué las burlas y el menosprecio, no solo para este compañero sino también, para quienes llevaban los zapatos rotos, no estaban bien peinadas, iban con la ropa sucia o no llevaban buenas notas.

Situaciones que determinaban la convivencia dentro de las aulas y en la escuela. Había quienes no querían trabajar ni sentarse a lado de las y los compañeros que no se bañaban frecuentemente, y quienes no querían jugar ni interactuar con las y los niños que llevaban los zapatos o la ropa rota. Se trata de acciones que fomentaban la discriminación, pero que no determinaron mi convivencia con ellas y ellos. Se trataba de los efectos de la pobreza y el desconocimiento en mi comunidad a finales de los años ochenta. Así, que siempre trabajé y conviví con todo mundo. Es triste mirar la crueldad de la gente frente a lo diferente.

Zandra⁴, mamá de PCD intelectual, narra que su hijo es muy inteligente y procesa todo lo que pasa, pero, es como si tuviera todo en la punta de la lengua y no lo puede expresar. Entonces, “su grado de frustración es peor todavía, porque no lo puede expresar, eso es frustrante para cualquier individuo, es como taparte la boca y no dejarte hablar. Ese es el sentimiento que con los años se está agudizando, no era tan notorio porque Miguel Ángel era más pequeño, sin embargo, con los años las necesidades de mi hijo están cambiando, el mundo

⁴ Aclaro que el nombre de la señora está bien escrito, ella me indicó que su nombre se escribe con zeta desde el momento que le pregunté cómo se llama.

que lo rodea es otro y él se da cuenta y él siento que quiere porque lo veo pertenecer a él” (Z. Hernández, comunicación personal 24 de enero de 2024).

Zandra afirma, pero “la gente a veces es muy cruel, es muy dura y no se mide, hemos oído comentarios, que digo yo me cae qué, que mal Estamos como sociedad. Es cultura, es educación, es conocer, pero como la gente no conoce porque no le interesa, porque no lo vive. Si a ti te interesa algo, pues te informas. Si tú no te involucras, A mí que me afecta, a mí que me interesa. Pero sí juzgo. Si veo a alguien diferente entre comillas, Por ejemplo a una persona ciega o a Miguel Ángel o un chico con down, son distintos a ellos, no. Entonces, Ay mira qué raro es o mira cómo camina o mira usa bastón o mira, mira cómo habla o como grita, no. La gente no es buena, sus comentarios Son crueles muy crueles” (Z. Hernández, comunicación personal 24 de enero de 2024).

Esos comentarios que expresan los discursos que nos deshumanizan y restan valía por no encajar con las exigencias de la dinámica capitalista en la que estamos inmersos. Una dinámica que exige que las ruralidades sean civilizadas, modernas y productivas para ofrecer a su población mejores condiciones de vida. La cuestión es que justamente, esta dinámica capitalista es la que determina lo que es mejor o peor, y no precisamente, tomando en cuenta a quienes vivimos en contextos rurales, ni nuestra diversidad social, cultural, de lenguas. Así como los usos y costumbres, las tradiciones, las características geográficas y la cosmovisión, por mencionar algo de las ruralidades.

Contextos en los que por supuesto, también estamos presentes las personas con discapacidad. Es cierto que en algún momento me sentí sola, creía que no había más PCD en mi comunidad para compartir experiencias y corroborar que no soy la única que cuestiona estos discursos. Sin embargo, a través de la vida académica y de las redes sociales, he tenido la oportunidad de conocer e interactuar con más PCD no solo de mi municipio sino de otras partes de México y del mundo. Personas que desde sus contextos están asimilando, repensando o reconfigurando su percepción del fenómeno de la discapacidad. Personas que se están haciendo escuchar tanto en la cotidianidad como en el saber científico.

Por ejemplo, Juventino Jiménez (2022), PCD visual indígena Ayuk de Oaxaca, México, estudia la situación de sus hermanos y hermanas indígenas con discapacidad en su comunidad desde su experiencia como PCD y como estudioso del desarrollo rural. Un trabajo interesante porque visibiliza lo que piensan y sienten las PCD en su comunidad Tlahuitoltepec ubicada en la región Mixe. Muestra la singularidad de su cosmogonía de discapacidad, pero también su similitud con otras perspectivas en comunidades y lugares no solo de México sino del mundo. Así, en Tlahuitoltepec como en otras comunidades, la discapacidad se mira como una enfermedad.

Juventino narra que “un día, en estas prácticas o trabajo comunitario con mis hermanos y hermanas con discapacidad, alquilamos una camioneta de redilas, íbamos hacia la cabecera municipal y se sube un señor subido de copas, diríamos un borrachito, se sube a la camioneta y dice: “¡Ah! ustedes son los que están haciendo el trabajo por los malitos” y dice: “¡Y para qué lo hacen si no sirven! ustedes no sirven, dice: para qué lo hacen”. Yo le dije: dicen que los borrachos siempre dicen la verdad, ¿y quién dice eso? Pues toda la gente piensa eso, dice. Lo dicen, que ustedes para que están haciendo esto, no, para qué están trabajando, si sabemos que no sirven.

Entonces dije: ¡Oh, Dios! La situación es más compleja de lo que uno se imagina. Cuando uno aprende a escuchar esas voces, la academia a veces se olvida de esas voces, las voces del pueblo, las voces de la gente, el sentir del pueblo, la mirada que tienen hacia las personas con discapacidad. De ahí empiezo a hacer un trabajo de investigación de por qué nos invisibiliza la comunidad. Pregunto a autoridades comunitarias, maestros, gente de la comunidad y las propias personas con discapacidad, así como los padres de familia. Y me di cuenta de un elemento muy importante que esto no es un problema exclusivo de Tlahuitoltepec. Esto es de todas las comunidades y de todas las ciudades de mi país.

En México, al menos, la discapacidad cuando vas en la calle, la gente dice: ¡Ay! Mira hay va el señor está cieguito, así se refieren a nosotros acá en la ciudad,

no. Los niños siempre se asombran ¡Mamá! ¡Qué tiene el señor! ¡ah! está malito, no ve. Claro la respuesta está ahí. La mirada de la discapacidad es de enfermedad porque un enfermo no se para, está postrado. Entonces, qué hace un enfermo trepado en una camioneta de redilas con otros enfermos queriendo hacer resistencia, generando un movimiento comunitario de discapacidad, pues no, no tiene lógica. No tiene lógica porque un enfermo no se para.

Entonces, esta situación de la mirada que hay es cultural, sociocultural y también viene esta mirada capitalista, no, por supuesto, que permea en nuestras comunidades, no, de la funcionalidad. Entonces, digamos hay una mirada totalmente negativa de la discapacidad que es como una enfermedad. Hora, viene esta parte también sociocultural que es producto de un castigo, no. Esto es más fácil bueno, yo si diría más sencillo de mirarlo en una comunidad porque es una población más pequeña, pero claro que esto sucede fuera de la propia comunidad. Yo hacía el ejercicio de una mujer con discapacidad intelectual indígena, madre soltera, en condición de pobreza. Siempre pregunto si esto solo pasa en mi comunidad y la respuesta es no.

Hay similitudes si aplicamos el enfoque de la interseccionalidad, hay similitudes, que hay grupos más oprimidos en la ciudad, no. Si ponemos esto que decíamos grupos que hay dentro del mismo colectivo con discapacidad, el colectivo LGBT y esta parte de que en la discapacidad no se les mira. Es objeto de múltiple opresión. Al final la mirada de los otros nosotros lo asumimos como personas con discapacidad, eso sucede tanto en la comunidad como en la ciudad” (J. Jimenes, comunicación personal 7 de junio de 2023). En este sentido, la concepción de la discapacidad como enfermedad también se fomenta en el discurso capacitista que exige cuerpos sanos, completos y fuertes para poder desempeñar cualquier actividad.

Brenda Lara, PCD visual, señala que si viviera en el medio rural, “sería más complicado, no solo por tener discapacidad, le sumamos esta interseccionalidad por ser mujer y por tener discapacidad creo que sí sería un reto aún mayor porque no quiero generalizar, pero en muchas de las zonas rurales aún perdura esta

cultura machista, no, digo en general en cualquier lugar tanto urbana como rural, pero sí es más latente en lo rural. Si en el entorno donde me he desarrollado, me he encontrado con personas que no me creen capaz, me he encontrado con estos señalamientos de tú cómo vas a tener pareja si no vas a poder servirle, no. En algún punto de mi vida me tocó eso, también fue una herida. Entonces, en el tema rural creo que sí sería una negación total de la comunidad” (B. Lara, comunicación personal 25 de enero de 2024).

En cambio, Germán Bautista, PCD visual, narra que “la comunidad tiene elementos muy importantes en donde acepta o incluye a las personas con discapacidad que se dan de manera natural. Tenía una bisabuela que tenía discapacidad intelectual ahora lo sé, en aquel tiempo cuando era niño en el pueblo decían que había agarrado aire, no, ya sabes un mal aire, y a partir de ahí ¿había quedado con una discapacidad intelectual. Ella era como una niña, sin embargo, dentro de la casa, ella tuvo dos hijas, ayudaba con las labores del hogar no, hacía mandados a la gente. Luego la gente era poquito mala y a veces le daba corcholatas en lugar de monedas o cosas así o un lonchecito y ya, pero a veces le daban dinero.

Ella era mucho de... Ay Preguntaron por ti Adelina y luego, luego se iba a la casa donde habían preguntado y ahí se estaba un rato y les ayudaba, se quedaba unos meses o unas semanas y luego regresaba a su casa. Evidentemente, con las sociedades actuales, yo creo que anteriormente pues también pudo haber estado en peligro en muchos peligros, pero ella se sentía contenta y yo lo llegué a experimentar. Otra persona también que tenía discapacidad intelectual se ganaba digamos por así decirlo, la vida haciéndoles mandados a las señoras, yendo por las tortillas, por la leche por lo que sea y era una persona incluida, todo el mundo lo conocía.

Donde quiera que iba ya sabían que él era el muchacho de los mandados, no, y nadie, o sea, a lo mejor si yo preguntaba mamá qué tiene él, por qué habla diferente Ah porque está tontito, pero era una etiqueta no con un menosprecio sino como una manera de decir ahora Ah porque tiene discapacidad intelectual.

Claro hay lenguaje que se considera peyorativo en fin, pero siento que la forma de decirlo no era una manera de discriminarlo no, era nomás como tener una forma de decir bueno, él es diferente pero nadie lo discriminaba, o sea, él iba a donde quería todo el mundo e incluso si vamos al pueblo pues mucha gente lo ubica, entonces, él no tenía ninguna dificultad.

Qué habría pasado conmigo pues por ser persona ciega hay más dificultad y en aquel tiempo no estaba tan preparada la escuela para decirle Ah es que tienes que darle herramientas y todo lo demás. Pienso que si me hubiera quedado en mi comunidad hubiera estado complicado, a lo mejor como niño si me desarrollaría bien, pero ya cuando tuviese otro tipo de requerimientos hubiera estado complicado porque en mi pueblo o se sembraba o trabajabas en el petróleo y para mí hubiese sido complicado cualquiera de las dos cosas. [Hoy en día] A mí me gustaría saber cómo están realizándose las personas con discapacidad” (G. Bautista, comunicación personal 4 de enero de 2024).

Estos ejemplos, de Adelina la bisabuela de Germán, y del chico que hacía los mandados, evidencian la prevalencia de la idea de la discapacidad como una enfermedad. También, exponen que más que aceptación por parte de la comunidad, lo que hay es una visibilidad capacitista de las PCD, porque la comunidad se centraba en la funcionalidad de la persona. Además, la forma de enunciación hacia las PCD es discriminante. Julio Nieto, intérprete de lengua de señas mexicana, considera que si hablamos del medio rural está bien complejo porque se hace la incidencia de otros factores, pobreza, la discriminación todavía a un grado mayor.

En este tenor, Julio señala que “es importante seguir educando en los hospitales, educando en las casas porque ahí es donde empieza a hacerse toda la transformación, pero no sé cómo podríamos hacer la cuestión del cambio de paradigmas, no, o sea, no ver la condición de discapacidad como una cuestión de exterminio , no, como se veía en muchos años anteriores, un modelo de los primeros Pero sigue pasando, no, todavía mentalidades de los cuerpos funcionales y los cuerpos normativos para poder tener vida. Entonces, cómo

darles una cuestión de Educación para que se transforme desde la cuestión rural” (J. Nieto, comunicación personal 26 de enero de 2024).

Cambiar el paradigma es una tarea que podemos comenzar a hacer las propias personas con discapacidad que habitamos las zonas rurales. Podemos comenzar por expresar y compartir nuestras vivencias que no precisamente son negativas por no coincidir con las experiencias de las personas con discapacidad de las zonas urbanas. Cristal Gutiérrez, PCD visual, señala que “por supuesto que existen diferencias en temas de aprendizaje, en temas de oportunidades en temas de accesibilidad, en temas de inclusión, en una zona rural y urbana existen esas grandes diferencias. No podemos comparar, porque en primera no estamos en el mismo entorno Y por supuesto que no nos enfrentamos a las mismas barreras” (C. Gutiérrez, comunicación personal 8 de enero de 2024).

Sara Villanueva, PCD motriz, considera que “de entrada, el trabajo creo que habría mucho potencial para hacer en un contexto rural Creo que se podrían hacer cosas bien interesantes trabajando con personas con discapacidad de esos lugares. [Reconoce que] hay contextos Rurales donde las personas no se enteran que tienen una discapacidad porque la familia les apoya y no lo ven como una limitante, no, sino que lo van resolviendo, pero hay otros contextos en los que no se puede hacer mucho porque no salen, porque están aislados” (S. Villanueva, comunicación personal 13 de diciembre de 2023). Entonces, la idea es conocer el contexto y tomar en cuenta a las PCD que viven en él. Saber lo que quieren y cómo les gustaría realizarlo más allá de los discursos dominantes.

2.4 Proclamas discas por una reconfiguración anticapacitista

El capacitismo alude al sistema de opresión que otorga privilegios a las personas que cubren con un régimen que introduce un ideal regulatorio corpóreo, estandarizado y normado, que el imaginario social considera como natural. Esto origina la jerarquización de los cuerpos y el establecimiento de relaciones de poder. Así, los cuerpos que cumplen con esos requisitos gozan de muchos beneficios porque los lugares, las actividades y los utensilios están creados como lo determina la integridad corporal obligatoria (Vite, 2020). En este tenor, las PCD

no cumplimos con estos ideales capacitistas lo que nos ha llevado a tratar de contrarrestar esas exigencias.

Para Diana Vite (2020), militante feminidista, una propuesta para contrarrestar esos ideales capacitistas es la práctica de la fragilidad. La autora señala a la discapacidad y a la enfermedad porque la atraviesan corpusubjetivamente y porque se han convertido en su bandera contracapacitista para asumir, encarnar y practicar la fragilidad. Para ella, la fragilidad llevada a una lucha contracapacitista tiene un uso *crip*, es decir, que “el goce de lo disca” estaría asumiendo la fragilidad que carga ese cuerpo diverso, pero también con todo aquello que le hace habitar el mundo, cuya resistencia es precisamente habitar y potenciar su existencia.

Para Vite (2020) la resistencia desde la fragilidad, es política y permite transformar estructuras y normas. Así como hacer un espacio a las existencias que son invisibilizadas y cuestionadas por las estructuras que precarizan. Para esta autora, es importante identificar cómo se da en la cotidianidad y de forma situada la fragilidad que aparece de manera desigual en los cuerpos, por parte de las estructuras y la práctica cotidiana de la resistencia. Emplear la fragilidad desde lo *crip*, como resistencia anticapacitista es una alternativa para repensar y reconfigurar la discapacidad de una forma situada.

La fragilidad como resistencia política es una alternativa que posibilita reconfigurar a la persona con discapacidad como un sujeto hablante, que decide por sí y para sí misma en las cuestiones que le atañen desde el contexto que habita y las características que encarna. Se trata de una resistencia política que igualmente están fortaleciendo el activismo *crip* y los movimientos sociales *disca* en América Latina. Uno de los principales planteos de los movimientos *discas* actuales es la necesidad de reivindicar el lugar de enunciación de las personas con discapacidad y su puesta en escena (Martínez y Shewe, 2023).

Lo *disca* aparece como una forma de reivindicación, sin recurrir a las capacidades hegemónicas y su falta. No se trata de una mera abreviatura, sino de una

perspectiva que une los feminismos *queer*, con la perspectiva de discapacidad que se construye en algunos espacios de juventudes. En este tenor, lo *disca* es un horizonte de percepción alterna. Una enunciación que tiene que ver con la fundamentación de un espacio público que es la garante de un principio político que implica estas formas de reconstrucción.

La enunciación de lo *disca* tiene un trasfondo cultural y político que visibiliza a este colectivo en el espacio público. Por lo que es otra opción para entender e interpretar el fenómeno de la discapacidad, de una manera más empática y situada. Formas que reconozcan y valoren los saberes y vivencias de las personas que han sido invisibilizadas, para reconfigurar su manera de habitar el mundo (Martínez y Shewe, 2023).

De todas maneras, esos espacios continúan siendo mayoritariamente urbanos, de jóvenes que participan en ciertas organizaciones y movimientos y que tienen fuerte presencia en las redes sociales. Edgar Lacolz, PCD motriz, colabora de manera activa con grupos, asociaciones y colectivos de artistas con discapacidad, teatro ciego, música, performance y exploración sonora. Estas disidencias corporales o creativas con la discapacidad, es decir, fotógrafos ciegos, músicos ciegos, músicos con cierta cercanía a la sordera o tipos de sordera, le “resulta un terreno muy fértil para reflexionar y cuestionar e interpelar un montón de cosas desde esa cotidianidad artística, desde esos proyectos creativos” (E. Lacolz, comunicación personal 26 de enero de 2024).

Edgar señala que estas actividades las encuentra en la Ciudad de México porque “en Torreón pues no solo la comunidad disca está bastante atrasada, sigue siendo como el discapacitado que se queda en su casa ahí un poco encerrado por cuestiones económicas, familiares, sociales, etcétera, etcétera, y, por otro lado, la comunidad artística también Está un poquito rezagada culturalmente allá en lo foráneo” (E. Lacolz, comunicación personal 26 de enero de 2024). Se trata de PCD que se están apropiando del espacio público a través del arte, para visibilizar sus vivencias de formas distintas a lo establecido.

Una PCD auditiva, que ha encontrado en el teatro ciego y el teatro sordo tanto en la Ciudad de México como en Coahuila, un espacio de enunciación es Jesús Castillo, comparte que disfruta mucho lo que hace porque en el teatro puede “expresar todo lo que no puedes expresar incluso hasta con la persona que más le tienes confianza. Entonces, es otra forma de expresarte y es muy padre representar los personajes y poder comunicar porque el teatro es comunicar también, y a mí me gusta mucho comunicar” (J. Castillo, comunicación personal 25 de enero de 2024).

Esto evidencia que las personas discas están creando formas de comunicar lo que piensan y sienten a través del arte principalmente en el teatro, la música y la fotografía. Aun cuando se trate de un espacio de enunciación que se manifiesta en la ciudad, ya es un primer paso para visibilizar quienes son, donde están y que hacemos las personas con discapacidad en el país. Un espacio que puede contribuir a resignificar la discapacidad y a que la sociedad y los gobiernos conozcan nuestros requerimientos reales.

En resumen, la discapacidad y las ruralidades constituyen un vínculo importante que debe atenderse de manera específica y diferenciada, tomando en cuenta la participación de las PCD que viven en el lugar y las características del entorno. Es imprescindible escuchar lo que piensan y sienten las PCD, puede ser que coincidan con el discurso capacitista o bien, que sean afines a lo crip, a lo disca o a otras alternativas para visibilizar sus experiencias y requerimientos, pero la tarea es tomar en cuenta sus voces principalmente, en el espacio público para resignificar el fenómeno de la discapacidad.

Capítulo 3 LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL CONTEXTO MEXICANO

En los últimos años, la serie de transformaciones con relación a las formas de concebir y atender la discapacidad, se han reflejado en la creación de instituciones jurídicas, dependencias gubernamentales, organismos no gubernamentales. Así, como en la promulgación de leyes y ratificación de acuerdos internacionales y nacionales. Transformaciones que consideran la aplicación de la ley y la implementación de políticas públicas como instrumentos de inclusión plena de las personas con discapacidad a la vida cotidiana, en igualdad de condiciones que las demás.

Además, se ha transitado entre el enfoque médico de la discapacidad (un problema individual) a un enfoque social (una cuestión producida y reproducida en el entorno), y recientemente a una perspectiva cultural y política (desde lo *crip* y lo *disca*), para atender los requerimientos de PCD, sin embargo, en la práctica, todavía carecemos de las oportunidades que tiene la población en general. El contexto hostil en el que vivimos difícilmente nos considera sujetos que deciden y participan en las actividades sociales, económicas, políticas y culturales, que se manifiestan en cualquier parte del mundo.

En México, la población con discapacidad cuenta con un marco jurídico a nivel nacional, estatal y municipal, que mandata la generación y ejecución de políticas gubernamentales para atender nuestros requerimientos. En este capítulo expongo la situación social, económica y política de PCD en el país, así como los tratados, convenciones y leyes que los gobiernos mexicanos han firmado y ratificado en los últimos años. Presento las políticas, programas y proyectos implementados en el país de 2007 a la fecha, para solucionar las demandas de estas personas.

3.1. La sociedad, el gobierno y nosotros

En México, como en cualquier parte del mundo, la convivencia social para quienes tenemos una limitante física, mental o sensorial, no es fácil. Por un lado, la sociedad no sabe cómo tratarnos ni cómo ayudarnos, entonces, nos ignoran. Por otro, los gobiernos generan acciones supuestamente para favorecer nuestra inclusión. En la cotidianidad enfrentamos un entorno diseñado por y para quienes no presentan algún limitante para caminar, oír, ver o hablar, por lo que siempre estamos al margen de las actividades o bien, somos invisibles.

La dinámica opresora del mundo en el que vivimos además de condenarnos a la inexistencia social como personas con discapacidad, produce sociedades de consumo, que se conciben abiertas, plurales, incluyentes, democráticas y desprendidas, que, a final de cuentas, siguen entrando en una dinámica de egoísmos puros, en la cual, se preocupan y ocupan de satisfacer aparentemente sus propios deseos, aunque en realidad se trate de los deseos que todo el tiempo nos dicta la dinámica capitalista.

La sociedad mexicana no es la excepción, lejos de ser una sociedad incluyente, solidaria, empática, altruista y plural. Siempre termina mostrando su lado egoísta, antipático, excluyente, discriminante, machista, opresor y cruel con quienes no hablan su misma lengua, no son de su mismo estrato social, de su mismo nivel económico, de su misma ideología, de su mismo color de piel, de su misma religión o con quienes no son de su misma condición física, mental o sensorial. En general, somos una sociedad que no acepta lo diferente y que se asusta ante la idea de lo Otro.

Las personas con discapacidad somos invisibilizadas tanto por los prejuicios y actitudes de la sociedad como por la implantación de acciones y políticas que nos incluyen y excluyen a conveniencia. Podría señalar que esto es parte de la identidad de la sociedad mexicana. Una identidad en movimiento que no siempre responde igual ni se ve de la misma manera (Hurtado, 2011). En el discurso la identidad mexicana resalta un nosotros, pero en la realidad contiene un los-otros.

Por ejemplo, en Teletón se cosifica a las PCD y no las reconoce como parte de nosotros sino como los otros.

Para los gobiernos recientes, también formamos parte de los otros, pues su organización política mantiene características de la lógica del proyecto neoliberal de los años noventa. Características que promueven la pobreza, la desigualdad y la exclusión de los “Otros de la sociedad”. De grupos que han sido definidos como vulnerables, para quienes diseñan políticas con el argumento de mejorar su calidad de vida. Podría pensarse que, al ser gobiernos con ciertos rasgos socialdemócratas, tienen una visión de mayor apertura y sensibilidad hacia estos grupos, pero no, en la operatividad les falta mucho por hacer.

Independientemente de la ideología política de los gobiernos, PAN (2007- 2012), PRI (2013- 2018) y Morena (2019- 2024), conservan rasgos neoliberales que promueven la exclusión e invisibilidad de la población con discapacidad. Las acciones de estos gobiernos se han centrado en combatir el narcotráfico, la violencia, la corrupción o la pobreza, por lo que el tema de la discapacidad no ha sido trascendental. Sin embargo, muchas de sus acciones tienen repercusiones importantes en la cotidianidad de las PCD fundamentalmente, en los ámbitos social, económico y político.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud al 2020, a nivel mundial más de 1,000 millones de personas vivimos en situación de discapacidad, aproximadamente el 15 % de la población. Un número que va en aumento debido al envejecimiento poblacional y al incremento de las enfermedades crónicas. En México 6,179,890 personas presentamos algún tipo de discapacidad, representamos el 4.9 % de la población total del país. De ellas 53 % somos mujeres y 47 % son hombres (INEGI, 2020). Cabe señalar que México no cuenta con una definición específica sobre discapacidad en la aplicación de los censos.

La definición que se utiliza en el país se ajusta a los estándares internacionales. Por ejemplo, en el censo de 2020 se utilizó la metodología del Grupo de Washington que define a la persona con discapacidad como aquella que tiene

mucha dificultad o no puede realizar alguna de las siguientes actividades de la vida cotidiana: caminar, subir o bajar; ver, aun usando lentes; oír, aun usando aparato auditivo; bañarse, vestirse o comer; recordar o concentrarse y hablar o comunicarse, e incluye a las personas que tienen algún problema o condición mental.

La medición y recopilación de información sobre las PCD, es una tarea compleja debido a sus diversos componentes, dimensiones, dinámica de prevalencia y por su distribución geográfica. Los censos de población ofrecen una alternativa para aproximar su número y conocer sus características, pero sus alcances son limitados. A pesar de que la legislación reconoce la importancia de los censos sobre la población con discapacidad, y mandata su creación y aplicación. Tras hacer un rastreo todavía no se cuenta con tales instrumentos, por lo que su cumplimiento y ejecución aún son relativos.

De esta manera, no es factible establecer la prevalencia de la discapacidad y su grado de severidad, y por ende tampoco lo es, responder satisfactoriamente a las demandas de las personas con discapacidad. Hoy en día, enfrentamos limitaciones para acceder, en igualdad de condiciones, a la educación, al empleo, a la protección social, a la salud, a la cultura, a los medios de transporte, a la información, a la toma de decisiones en la vida pública. Así como, a formar una familia, disfrutar de la sexualidad o de la vida y convivencia social. Derechos básicos que los gobiernos y la sociedad en general se encargan de soslayar.

Por ello, la importancia de visibilizar la situación social, económica y política de las y los mexicanos con discapacidad, más allá de lo que arrojan los Censos de Población y Vivienda de 2010 y 2020. Es cierto que en estos años han ocurrido cambios significativos en cuanto al marco jurídico. Tanto a nivel federal como estatal se cuenta con leyes que enmarcan los derechos en materia de discapacidad. Sin embargo, lo que instauran no se ha llevado a cabo del todo, primordialmente en el medio rural.

Para 2010, en materia de servicios de salud, la puesta en práctica del Seguro Popular y el Seguro Médico para una Nueva Generación junto con otras instituciones, consiguieron que poco más de dos terceras partes de las PCD contaran con derecho a los servicios de salud. Las personas adultas mayores de 60 años y más eran beneficiadas con poco más de 72% para mujeres y hombres. En contraste el grupo de 20 a 29 años presentaba 60.8% de mujeres y 56% hombres. De cada diez PCD, cinco eran derechohabientes al Instituto Mexicano del Seguro social (IMSS) (INEGI,2013).

Para 2020, 76% (5 426 553) personas con discapacidad contaba con afiliación a servicios de salud. En 2023, el Programa Sectorial de Salud 2019 - 2024 tiene como objetivo prioritario el acceso efectivo, universal y gratuito a la salud para las personas que no cuentan con afiliación a las instituciones de seguridad social. Con este programa se esperaba que el 24% restante de PCD cuente con servicios de seguridad social. Además de estar afiliados a cualquier institución, se requiere un servicio óptimo de salud que atienda no solo el aspecto médico sino también, la habilitación, rehabilitación y capacitación que favorezca la autonomía del colectivo.

Así como, un servicio de salud con profesionales que no antepongan sus prejuicios ni tomen decisiones por las PCD al momento de atenderlas, sobre todo en relación a nuestra sexualidad y reproducción. En este sentido, los prejuicios asociados a estos temas inciden en nuestras decisiones de formar una familia, tener una sexualidad plena y ejercer nuestros derechos reproductivos. Esto tiene mayor connotación hacia las mujeres. Los familiares desaprueban la idea de que formemos una pareja o tengamos relaciones de noviazgo por el temor a los embarazos y al nacimiento de otras PCD. Además, se nos considera incapaces de llevar a cabo una vida independiente y responsabilizarnos del cuidado de nuestros hijos.

En 2010, a nivel nacional, el 50.3% de las PCD de 12 años y más, estaban en una relación marital, es decir, casadas o en unión libre. 28% estaban separadas, divorciadas o viudas y el resto 21.7% solteras., La fecundidad entre las mujeres

con discapacidad es diferente por tipos de discapacidad y por grupos de edad. Las mujeres que tienen discapacidad por nacimiento o que adquirimos alguna discapacidad durante la niñez o juventud, enfrentamos la decisión de tener hijos de un modo distinto que las mujeres sin limitaciones físicas o mentales. En casos extremos, muchas mujeres con discapacidad son víctimas de esterilización y abortos forzados (INEGI, 2013).

Lo anterior, evidencia la múltiple discriminación que vivimos las mujeres con discapacidad no solo en México sino en el mundo. Situaciones que se acentúan en aquellos lugares en los que prevalece el desconocimiento sobre la discapacidad, se nos infantiliza y considera asexuales. Lo importante es que las mujeres con discapacidad conozcamos y ejerzamos nuestros derechos, que los familiares y la sociedad en general, sepan y comprendan que las PCD somos personas que tienen deseos, apetitos, emociones y sentimientos como cualquier ser humano. Así mismo, que haya sanciones para quienes violentan nuestros derechos.

La trasgresión hacia las mujeres con discapacidad también se presenta en el ámbito educativo. Según el INEGI (2013) la no asistencia de las PCD a la escuela puede relacionarse con factores de oferta educativa y de decisiones personales o de la familia; así como, con la infraestructura de las instituciones educativas, capacitación del personal docente y a las propias limitaciones que presentamos las personas. Por lo general, las instituciones carecen de accesibilidad universal para un libre desplazamiento. Además, pocos docentes trabajan desde una perspectiva de educación inclusiva.

Durante la maestría identifiqué que los familiares de PCD en zonas rurales principalmente, dan prioridad a los hombres con discapacidad para recibir estudios, rehabilitación y capacitación, que a las mujeres con discapacidad (Martínez, 2015). La situación resalta la desigualdad de género y la opresión que vivimos las mujeres con discapacidad en el país. Para 2010, de cada 100 hombres jóvenes de las localidades más pequeñas, 15 iban a la escuela en contraste, con 24 de cada 100 de las de mayor tamaño. En el caso de las mujeres

iban 17 de cada 100 de las áreas menores de 2500 habitantes contra 28 de cada 100 en las localidades de 100 mil y más habitantes.

En 2010, de cada 100 PCD de 15 años y más, 28 no tenían escolaridad, 59 contaban con al menos un grado aprobado en los niveles básicos y 13 en los niveles medio superior o superior. En mayor proporción, las mujeres difícilmente logramos acceder o concluir al menos un grado de estudios formales. El rezago educativo, es mayor en las mujeres con discapacidad (79.8%) que en los hombres (74.3%) (INEGI, 2010). Para 2020, de las PCD de 15 años y más (6 269 277), 19% (1.2 millones) no sabe leer ni escribir un recado. De ellas, son analfabetas 21% (707 mil) mujeres y 17% (497 mil) hombres (INEGI, 2020).

El analfabetismo contribuye a la exclusión y falta de oportunidades de las PCD. Por una parte, las limita para acceder a servicios básicos, para conocer y ejercer sus derechos o para conseguir un empleo formal. Por otra, las vuelve susceptibles de abusos, algunas personas sacan ventaja de esa situación. En este sentido, en el aspecto educativo podrían complementarse, la educación especial que instaura la legislación, la educación inclusiva y un profesorado que las aplique o que al menos las conozca, en todos los niveles educativos y por supuesto, que reconozca y valore el sentir y las experiencias de las propias PCD.

El Censo de Población y Vivienda 2010 presenta información acerca de las características económicas de PCD. El 29.9% de las personas de 12 años y más con alguna limitación física o mental estaban insertas en un trabajo o en búsqueda de empleo y 69.6% realizaban actividades no relacionadas con el mercado laboral. La tasa de participación económica de los hombres con discapacidad se mantenía por arriba de la de las mujeres en todos los grupos de edad y aunque los indicadores son diferentes, los hombres y las mujeres entre los 30 a 59 años reportaron las tasas de actividad más altas.

Las mujeres con discapacidad principalmente realizan actividades no económicas. Mientras que los hombres se dedican a las actividades que generan bienes o servicios que tienen valor económico en el mercado (INEGI, 2013). En

2020, la tasa de participación económica de PCD de 15 años y más representa 38% (2.4 millones). Se trata de un porcentaje importante, pero no suficiente. Se requieren empleos que consideren y reconozcan el perfil de las PCD, que las incluyan y no solo las integren a su planta laboral, para obtener beneficios económicos.

Respecto de la situación de las PCD en el ámbito político, los censos no señalan el porcentaje de la población con discapacidad que trabaja en la administración pública, de las que se han candidateado para algún cargo público, ni de las que han empleado la plantilla en braille o las mamparas adaptadas para personas en silla de ruedas, en el momento de ejercer su derecho al voto. Por lo tanto, se trata de un tema pendiente tanto en la legislación federal y estatal sobre discapacidad como en la recopilación de los datos censales. Se necesita la participación de las PCD en la vida política en todos los niveles, más tratándose de un país democrático.

Para García Linera la democracia va más allá de la elección de los gobernantes, implica “procesos de participación decisonal de las personas en las acciones del Estado” (2020, p. 109). De esta forma, hay más democracia cuando además de procesos electorales, simultánea y complementariamente se dan procesos de participación plural y diversa de la sociedad, en las decisiones primordiales del Estado. En este sentido, hay democracia si se toma en cuenta a la sociedad en las decisiones significativas de su vida.

García Linera (2020) señala que la democracia que se debe trabajar en la izquierda es la democracia que va de la sociedad civil al Estado y del Estado a la sociedad civil. Una democracia que habría de trabajarse también, desde el colectivo de las personas con discapacidad en México, con el objetivo de ser escuchadas, visibilizadas y tomadas en cuenta en la toma de decisiones en las acciones de los gobiernos. Un trabajo arduo, pero que constituye una alternativa de PCD para salir de la inexistencia social que se nos ha impuesto.

Pese a todo, las personas con discapacidad formamos parte de México, compartimos el mismo territorio y la identidad de lo mexicano, y somos uno de los grupos de la pluriculturalidad que conforman el país. Tenemos derecho a participar en la toma de decisión en las cuestiones que nos afectan. En otras palabras, tenemos derecho a incidir en la elaboración, aplicación, supervisión y evaluación de las políticas y los programas en las esferas política, económica y social con el fin de diseñar un entorno menos hostil, que promueva la pluralidad por convicción y no solo por conveniencia.

3.2. Su legislación, nuestros derechos.

La transición de conceptos, derechos y perspectivas sobre la discapacidad que se han ido armonizando en el marco jurídico es significativa, pero no suficiente. En cada contexto y época existen problemas o aspectos que reconocer, proteger, atender y solucionar. Replantear este marco, o bien, generar nuevas alternativas ha sido la forma más recurrente para repensar y responder a las realidades en las que vivimos. No obstante, son pocas las normas que cuentan con los instrumentos que posibilitan la participación y toma de decisión de las PCD, para favorecer diseños otros en el entorno que habitamos.

Con la revisión de los principales tratados y leyes internacionales y nacionales sobre discapacidad, se aborda el aspecto social, económico y político que deben atender los Estados. Obligaciones que no siempre se han llevado a cabo, aun tratándose de normas que cuentan con reglamento, protocolo facultativo o con aspectos jurídicamente vinculantes; lo que refleja una especie de fetichización que se ha construido de esta legislación. En otras palabras, se ensalza la existencia del marco jurídico, aunque se carece de un accionar fehaciente.

La Asamblea General de las Naciones Unidas, con la Resolución 37/52 del 3 de diciembre, aprobó en 1982, el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, para promover medidas eficaces en pro de la prevención de la discapacidad, la rehabilitación y la realización de los objetivos de igualdad y

plena participación de las PCD en la vida social y el desarrollo. Esta resolución pretende oportunidades iguales a las de toda la población y una participación equitativa en el mejoramiento de las condiciones de vida en el desarrollo social y económico.

La resolución propone que PCD asuman su rol en la sociedad y cumplan sus obligaciones como adultos. Así mismo sugiere la importancia de centrarse en sus capacidades y no en sus limitaciones y de formar organizaciones de defensa de sus derechos que ejerzan influencia sobre las instancias decisorias de los gobiernos y los sectores de la sociedad (Art. 27 y 28). Para 2022, todavía, la mayoría de la sociedad sigue infantilizándonos y enfocándose en la silla de ruedas, las muletas, o el bastón que usamos, pero no en la persona que somos. Además, nuestras organizaciones participan relativamente, tienen derecho solo a voz, no a voto.

La Organización de Estados Iberoamericanos (OEI), emitió en 1992, la Declaración de Cartagena de Indias sobre políticas Integrales para las Personas Mayores y Personas Discapacitadas en el Área Iberoamericana. En esta Declaración, los firmantes se comprometieron a desarrollar políticas que faciliten la igualdad civil y política de las personas de edad avanzada y de PCD. Son ya 30 años desde que se emitió la declaración, mismos en los que se habla de medidas que pretenden la igualdad civil y política de dichos colectivos. Al menos en México las medidas implantadas en estos años no han logrado alcanzar el objetivo.

La Conferencia Mundial de las Naciones Unidas sobre Derechos Humanos en la resolución 48/96, aprobó en 1993, las Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Un instrumento para la formulación de políticas, que sirve de base para la cooperación técnica y económica. Normas que no son jurídicamente vinculantes, así que representan solo un compromiso moral y político de los gobiernos para adoptar medidas en pro de la igualdad de oportunidades para las PCD. Quizás por ello, es un aspecto que hoy por hoy, sigue pendiente.

La Asamblea General de la OEA En 1996, mediante el “Compromiso de Panamá con las PCD en el Continente Americano”, preparó un “Proyecto para la Eliminación de todas las formas de Discriminación por Razones de Discapacidad”. En 1999, se aprobó la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad. El compromiso es a adoptar medidas legislativas, sociales, educativas o de cualquier otra índole, para eliminar la discriminación contra las PCD y propiciar su plena integración. Acciones que, a veinte años, apenas han conseguido la disminución de algunas formas de discriminación y en ciertos espacios.

Para 2006, la Asamblea General de Naciones Unidas adoptó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD), que pretende promover, proteger y garantizar el disfrute pleno y por igual del conjunto de los derechos humanos por las PCD. Así como cubrir ámbitos fundamentales como la accesibilidad, la libertad de movimiento, la salud, la educación, el empleo, la habilitación y rehabilitación, la participación en la vida política, la igualdad y la no discriminación. La Convención considera la discapacidad desde una visión sociopolítica, y va más allá del aspecto médico, que se mantiene en las normas anteriores.

La CDPCD, reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que es el resultado de la interacción entre la deficiencia de una persona y los obstáculos como barreras físicas y actitudes imperantes los que impiden su participación en la sociedad. Señala que cuantos más obstáculos hay, más discapacitada se vuelve una persona. Con ello, el enfoque de la discapacidad no se centra en la persona sino en el entorno. Esto es que la discapacidad se produce y reproduce sociocultural y políticamente. El accionar de los gobiernos debería enfocarse en el mismo sentido.

En los años ochenta, en México comenzó un proceso dinámico de transformación de legislación y políticas gubernamentales para PCD. En 1983, el Senado de la República y el Ejecutivo Federal, ratificaron el Convenio sobre la Readaptación

no discriminación Profesional y el Empleo para Personas Inválidas. En el 2000, firmaron y ratificaron la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad y en 2007, firmó y ratificó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Martínez, 2012).

Desde 2008, el Estado mexicano tiene la obligación de armonizar la legislación y el accionar administrativo en concordancia con la CDPD y con los demás acuerdos internacionales que ha firmado y ratificado para atender a la población con discapacidad prevalente en el país. La Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, en su artículo 1º, establece que queda prohibida toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, el género, la edad, las discapacidades, o cualquier otra que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y las libertades de las personas.

De allí parte el marco jurídico de las PCD. Se entiende que al ser mexicanas tenemos los mismos derechos y obligaciones que los demás. No obstante, ha sido necesario crear leyes específicas para reconocer y salvaguardar nuestros derechos. En 2005 se creó la Ley General para las Personas con Discapacidad derogada en 2011, por la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (LGIPD). Esta ley reconoce los derechos humanos de las PCD y mandata el establecimiento de las políticas públicas para su ejercicio.

Ley que instituye que la Administración Pública impulsará nuestra integración social a través del establecimiento de medidas contra la discriminación y de acciones afirmativas positivas, apoyos destinados a prevenir o compensar las desventajas para incorporarnos y participar en la vida política, económica, social y cultural. Especifica el derecho a la salud, asistencia social, trabajo, educación, accesibilidad y vivienda, desarrollo social, transporte público, comunicaciones, deporte, recreación, cultura, turismo, acceso a la justicia, libertad de expresión, opinión y al acceso a la información.

Así mismo señala las instituciones encargadas de las políticas, programas y proyectos a implementar para garantizar su ejercicio. A diferencia de la convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la LGIPD carece de un capítulo sobre nuestros derechos políticos, no instaure las condiciones ni los instrumentos que nos posibilitan a las y los ciudadanos con discapacidad para participar, configurar y decidir en la vida política del país. Difícilmente incidimos en la generación e implementación de acciones legislativas y administrativas que nos atañen.

En su artículo 51 la LGIPD establece la creación de la Asamblea Consultiva, un órgano de asesoría y consulta, facultado para emitir opiniones y formular propuestas sobre la aplicación y orientación de las políticas para el Desarrollo y la Inclusión de PCD. Así como, impulsar la participación ciudadana y de las organizaciones de y para PCD en el seguimiento, operación y evaluación del Programa encargado de las políticas sobre discapacidad, y propiciar la colaboración de organismos públicos y privados, nacionales y extranjeros en el desarrollo e inclusión de PCD (DOF, 2011).

A través de esta asamblea las personas con discapacidad tenemos la posibilidad de opinar, pero no de decidir acerca del diseño e implementación de las políticas referentes a nuestra inclusión en distintos ámbitos. Es evidente la ausencia de PCD en los cargos decisivos en el ámbito público. De acuerdo con la LGIPD el Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad, es el encargado de establecer las políticas mediante el Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad.

Este Consejo debe trabajar en pro de la accesibilidad universal para la atención de PCD. En la elaboración, publicación y difusión de estudios, obras y materiales sobre su desarrollo e inclusión social, económico, político y cultural. Así como en fomentar la cultura de su dignidad y respeto, a través de programas y campañas de sensibilización y concientización, y elaborar, presentar y difundir anualmente el informe de avances y resultados del Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de Personas con Discapacidad (DOF, 2018).

Cabe señalar que la existencia de dicho Consejo como sus facultades no están definidas en la presente administración de gobierno (2019- 2024). Las acciones en materia de discapacidad se trabajan primordialmente, desde la Secretaría del bienestar. Además, no se ha publicado el Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad, que, de acuerdo con la LGIPD, establece la política pública orientada hacia la población con discapacidad. El Estado mexicano, si bien no está incumpliendo con sus obligaciones, está entorpeciendo los propósitos de la CDPD y nuestra participación. Sin Consejo dónde queda la Asamblea Consultiva.

El gobierno actual está haciendo un trabajo a medias que se ha reflejado en el último informe presentado al Comité de la ONU sobre los Derechos Humanos, en marzo de 2022, en el cual tiene observaciones y recomendaciones al respecto. Entre ellas destacan la ausencia de un plan nacional para la implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad CDPD, el Comité recomendó establecer un plan nacional exhaustivo para su ejecución a nivel federal y estatal con un enfoque específico en las personas indígenas con discapacidad (Actualidad, 31/03/2022).

Otro señalamiento es que a nivel estatal la legislación no salvaguarda en su totalidad nuestros derechos y mantiene un lenguaje peyorativo. El comité encomendó al Estado la armonización de las leyes estatales con la CDPD, para proteger los derechos de todas las PCD y para eliminar los términos que nos desdeñan. Además, se señaló la prevalencia del modelo de asistencia social y médica de la discapacidad, el mensaje es abandonar este modelo y sustituirlo con un modelo de derechos humanos (Actualidad, 31/03/2022).

También, se observó la escasa disponibilidad de mecanismos para consulta con las PCD por medio de las organizaciones que nos representan en relación con el diseño y la implementación de leyes y políticas que nos afecten. En este sentido, el Comité recomendó que el Estado, en línea con el comentario general No. 7 del (2018) del Comité garantice que las organizaciones de PCD, incluyendo a las mujeres y a las niñas con discapacidad, seamos consultadas y participemos en

los procesos de toma de decisiones en todos los niveles de gobierno y en todas las áreas de políticas públicas relacionadas con ello (Actualidad, 31/03/2022).

Lo anterior, expone la multiplicidad de situaciones que siguen invisibilizándonos. El problema va más allá de lo que se establece en un papel, es decir, que está presente, pero ignorado, en la cotidianidad. Donde se nos discrimina y excluye por ser diferentes; donde el lenguaje nos nombra como “personitas”, “pobrecitas”, “enfermitos” o angelitos”. Donde no se puede entrar a la escuela que se desea, o no se puede pensar siquiera en estudiar. Donde conseguir empleo no depende de nuestras capacidades y habilidades, sino de los beneficios que obtienen los empleadores. Un entorno donde se expresa lo que se siente, pero, no somos escuchadas, más bien se habla y decide por nosotras.

Contar con un marco jurídico no es garante de que en las realidades en las que vivimos se reconozcan y respeten los derechos y obligaciones de la población con discapacidad. Las recomendaciones para el Estado mexicano requieren un trabajo que no se limite a la armonización de las leyes, sino que también se lleve a cabo en la práctica. Ello implica la suma de esfuerzos y voluntades de los gobiernos como de la sociedad en general, y por supuesto, de las PCD, para informar y difundir lo que significa esta condición de vida; y justamente, aclarar que se trata de una condición producida y reproducida sociocultural y políticamente.

En resumen, la legislación mexicana en materia de discapacidad es significativa, pese al escaso compromiso de los gobiernos para su aplicación. Al menos, en el papel se están armonizando términos y el reconocimiento de nuestros derechos. Se requiere que lo escrito se visibilice y lleve a cabo en el entorno, en la cotidianidad. Esto implica un arduo trabajo de los gobiernos para la implementación, y no la implantación de las políticas. Así como de las PCD para hacernos escuchar e informarnos sobre las acciones gubernamentales que nos atañen e incidir en aquellas que trasgreden nuestros derechos.

3.3. Acciones gubernamentales que visibilizan la discapacidad

En México, en cuanto a la operatividad de las políticas que mandata la legislación, falta mucho por hacer. Cada sexenio de gobierno diseña un Plan de Desarrollo que establece los rubros a trabajar durante ese tiempo. Es importante revisar si están en concordancia con la legislación en materia de discapacidad. Por ello, revisé los Planes de desarrollo nacionales de 2007 a 2024, periodo de interés para la investigación. Así como los programas que instauran la política en discapacidad y los informes al respecto presentados por México a la Comisión de Naciones Unidas.

Ahora bien, las políticas públicas se definen como el conjunto de acciones que se orientan a la realización de objetivos considerados como prioritarios por la sociedad, para resolver problemas cuya solución es considerada de interés o beneficio público” (Aguilar, 2019 en López Barrón, 2021, p. 34). Entiendo que las políticas gubernamentales aluden a las acciones y estrategias de los gobiernos encauzadas a resolver problemas públicos, y que se supone son el resultado de la toma de decisión en coparticipación de los gobiernos y la sociedad civil para establecer los elementos y pasos a seguir en todas las etapas de la política, es decir, en su diagnóstico, diseño, implementación y evaluación. .

Por lo que la participación de la población es fundamental en el proceso decisonal que conllevan las políticas públicas. nadie mejor que la población para quien van orientadas, conoce sus requerimientos, las características del entorno donde vive, los recursos con los que cuenta y lo que quiere cambiar o conservar con el fin de solucionar sus problemas. De esta manera, las políticas en materia de discapacidad, deben considerar la participación de las PCD porque únicamente ellas saben lo que requieren. Enseguida expongo las acciones y estrategias que han implementado los gobiernos en los últimos veinte años, con la intención de responder a nuestros requerimientos.

Como respuesta a la firma y ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en el país, se creó el Consejo Nacional para el Desarrollo e Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONADIS) el 30 de

mayo de 2011. En cumplimiento a la LGIPD comenzaron a ser consideradas las acciones a favor DE las personas con discapacidad; así como el reconocimiento y respeto de nuestros derechos. El CONADIS se constituyó como el órgano rector de las políticas públicas en discapacidad. Su sectorización a la Secretaría de Desarrollo Social SEDESOL permitió llevar el tema a la agenda de gobierno.

Mediante EL Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009- 2012, (PRONADDIS), el CONADIS propuso transitar de una política asistencialista, a una política que facilitaría el ejercicio pleno de derechos y la participación efectiva en la vida social, económica y política del país, en condiciones de igualdad de oportunidades con las demás. El PRONADDIS en concordancia con el Plan Nacional de Desarrollo 2007- 2012, considera fundamental a la persona, sus derechos y la ampliación de sus capacidades para la toma de decisiones y la definición de políticas públicas.

El Plan contempla cinco ejes de política pública: estado de derecho y seguridad, economía competitiva y generadora de empleos, igualdad de oportunidades, sustentabilidad ambiental y democracia efectiva y política exterior responsable. La finalidad de la política social era lograr el desarrollo humano y el bienestar mediante la igualdad de oportunidades, especialmente para los grupos vulnerables como las personas con discapacidad. Así, su objetivo 17 del Eje 3 “Igualdad de Oportunidades” se enfoca en abatir la marginación y el rezago que enfrentan estos grupos.

Respecto de la población con discapacidad, su estrategia era avanzar en el concepto de seguridad social para ampliar el alcance y la cobertura de los programas de gobierno enfocados a la protección de grupos vulnerables. Para ello, propuso la incorporación de las PCD a los diferentes programas sociales en los tres órdenes de gobierno. Otra, fue otorgar apoyo integral a las PCD para su integración a las actividades productivas y culturales, con plenos derechos y con independencia, especificando que es fundamental nuestra participación en el diseño de las políticas públicas.

Entre los objetivos del PRONNADDIS estaban: propiciar un cambio de cultura para favorecer el ejercicio de los derechos y la igualdad de oportunidades de PCD, con enfoque de género. Asegurar la accesibilidad a espacios y servicios públicos. Elevar la calidad de la educación y ampliar las oportunidades de acceso, permanencia, egreso y logro educativo. Garantizar el desarrollo y aplicación de políticas de inclusión laboral, autoempleo y capacitación. Así como favorecer el acceso a la justicia y el ejercicio de los derechos políticos (S. S., 2009).

Su estrategia y líneas de acción eran impulsar la armonización del marco jurídico para garantizar el ejercicio de los derechos humanos de las PCD. En esto era primordial la participación de legisladores federales y locales, de las dependencias, de PCD, sus familias y las organizaciones que nos representan. En general, sus líneas de acción se centraban básicamente en la armonización de la legislación con la CDPD, lo que todavía tiene cuestiones pendientes. Además, no especifica los mecanismos para nuestra participación en dicha armonización.

Aunque el PRONADDIS establecía una estrategia para fomentar Y GARANTIZAR la participación de la sociedad civil en el diseño de las políticas públicas sobre discapacidad, y alentaba la participación del Consejo Consultivo para las Personas con Discapacidad en el desarrollo de acciones y programas gubernamentales que favorezcan el ejercicio pleno de sus derechos. No ha sido suficiente para visibilizar y tomar en cuenta la experiencia y el sentir de la población en situación de discapacidad en las acciones de los gobiernos, principalmente de las que vivimos en zonas rurales.

El PRONADDIS planteó la estrategia de sensibilizar a la población para generar un cambio de actitud hacia las PCD y favorecer su integración a la vida social y productiva del país. Propuso fomentar información, educación y comunicación acerca de la discapacidad. Sus líneas de acción se centraron en la realización de campañas que favorecieran el respeto de los derechos y la dignidad de las PCD, lo que aún no se consigue. Hoy principalmente, los medios de comunicación se

encargan de promover una imagen negativa de la discapacidad, que nos visibiliza como un castigo, algo malo o una tragedia digna de compasión y lástima.

Una más de sus estrategias hablaba de la creación de un Sistema de Información sobre Discapacidad para la evaluación y seguimiento del programa. Señalaba la importancia de contar con información oportuna y confiable sobre las características sociodemográficas y necesidades particulares de PCD y nuestras familias, sobre la incidencia y prevalencia de la discapacidad, así como del tipo de servicios que recibimos y las actividades que realizamos. Sus líneas de investigación aludían básicamente, al rastreo y registro de PCD en los censos del INEGI, pero basándose en las clasificaciones internacionales sobre discapacidad.

Otra de sus estrategias era acerca de la participación de las PCD en los comicios. Se cuenta con instrumentos normativos que pretenden hacer valer el derecho a voto, por ejemplo: ser asistidas por una persona de nuestra confianza, tener accesibilidad en las casillas electorales y contar con mascarillas en Sistema Braille. Pretendía impulsar acciones en el poder legislativo y órganos electorales para garantizar una mayor participación de las PCD en los cargos públicos de elección. Sus líneas de acción buscaban promover reformas en los Códigos electorales, en las plataformas de los partidos políticos y sensibilizar a la población en la materia.

En resumen, el PRONADDIS 2009- 2012 tenía objetivos, estrategias y líneas de acción que si bien, no se llevaron a cabo del todo en las múltiples realidades de las PCD a lo largo y ancho del país, sí visibilizaron el tema de la discapacidad en la agenda de gobierno. Esto posibilitó la asignación de recursos y la implementación o mejor dicho la implantación de políticas. Cuestión que también se identifica en las acciones del gobierno en el sexenio siguiente (2013- 2018).

El Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad 2014- 2018 se aprobó en mayo de 2013, estableciendo la política metas y objetivos en materia de discapacidad en los tres órdenes de gobierno,

de acuerdo con el Plan Nacional de Desarrollo 2013- 2018. El programa incluye objetivos, estrategias y líneas de acción en materia de discapacidad en 4 de las metas nacionales: México en Paz, México Incluyente, México con Educación de Calidad y México con Responsabilidad Global.

Este programa señala que las PCD requieren de políticas públicas con enfoque inclusivo, que consiste en atender sus necesidades específicas en igualdad de condiciones con las demás. Precisa que para ello se requiere de la concientización social y de la participación de los Poderes Ejecutivo, Legislativo y Judicial de los tres órdenes de gobierno (DOF, 2014). Pero, no menciona la participación de la población con discapacidad, que sin duda somos parte fundamental para la generación de políticas. Esto visibiliza la implantación de políticas que pretenden solucionar las necesidades de aquellas personas que mantienen al margen de las decisiones en aspectos que les atañen.

Los objetivos de este programa pretendían incorporar los derechos de las PCD en las acciones de la administración pública. Mejorar su acceso a los servicios de salud, así como a la atención de salud especializada. Promover el diseño e instrumentación de programas y acciones que mejoren su acceso al trabajo. Fortalecer su participación en la educación inclusiva y especial, la cultura, el deporte y el turismo. Incrementar su accesibilidad en espacios públicos o privados, el transporte y las tecnologías de la información; y armonizar la legislación para facilitar su acceso a la justicia y su participación política y pública.

Sus estrategias y líneas de acción se enfocaban en reformar o generar leyes en concordancia con la CDPD y en que esto se reflejara en las tres esferas de gobierno: federal, estatal y municipal. Enfatizaban en la inclusión y respeto de los derechos de PCD, en los ámbitos médico, educativo, laboral, accesibilidad en espacios físicos y virtuales, y en la cuestión de la vida política. En general, se centraban en promover la participación de asociaciones de y para PCD. Pero, se mantiene la ausencia de nuestra participación directa y activa en las acciones gubernamentales.

El establecimiento del CONADIS, del PRONADDIS 2009- 2012 y del Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad 2014- 2018, evidencian avances significativos en el tema de la discapacidad en México. Por un lado, porque se ha llevado la temática al ámbito público. Por otro, porque de alguna forma se visibiliza nuestra situación de vida y con ello, lo que se puede desechar, crear o reconfigurar. Es cierto que lo que se realiza no siempre es lo más idóneo para el colectivo de discapacidad. Por ejemplo, el que las acciones gubernamentales se centren en un apoyo económico bimestral.

Reconozco que es una intención importante. Ante el desconocimiento y rechazo de la discapacidad por la sociedad en general, muchas personas no tenemos empleo u otras alternativas para subsistir. Pero, lo idóneo sería contar con los mecanismos y las vías accesibles para ser parte de cualquier ámbito social, económico, político, que nos brinde la posibilidad de desarrollar y aprovechar nuestro potencial, para no depender únicamente de un apoyo monetario. Otro ejemplo, es la sectorización del CONADIS a la Secretaría del Bienestar.

Pueden ser muchos los beneficios si la junta directiva del CONADIS es precedida por el secretario de bienestar y no por el de salud. Pero, posiblemente también, la sectorización le reste autonomía y facultades al CONADIS respecto del diseño de la política pública en discapacidad y claro, acentúe la ausencia de PCD en esta elaboración. Aunque el argumento de la Comisión de atención a grupos vulnerables de la Cámara de Diputados sea que el cambio contribuirá a una mayor participación de PCD en la toma de decisiones (Boletín, 02/12/2021).

En la administración del gobierno actual 2019- 2024 no se ha elaborado ni publicado un Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad que establezca la política pública en la materia. No obstante, se han elaborado el Programa de Atención a Personas con Discapacidad y el Programa Nacional de Trabajo y Empleo para las Personas con Discapacidad 2021- 2024. Programas que están en concordancia con el Plan Nacional de Desarrollo 2019- 2024, y de cierta manera, establecen las políticas en materia de discapacidad.

El Programa de Atención a la Discapacidad se alinea con el Eje General II. Política Social del Plan Nacional, el cual, establece que el Estado no será gestor de oportunidades, sino garante de derechos. Asimismo, está en concordancia con su Eje Transversal 1 igualdad de género, inclusión y no discriminación con pertinencia cultural. La ejecución, seguimiento y evaluación del Programa es responsabilidad del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia. El objetivo del Programa es contribuir, en un mediano plazo, a que las PCD tengamos acceso a diversos medios que fortalezcan nuestra inclusión social, considerando las diferentes discapacidades, contextos socioeconómicos y de diversidad sexual.

La población objetivo de este programa, son PCD en situación de pobreza y pobreza extrema, atendidas por los Sistemas para el Desarrollo Integral de la Familia en las tres esferas de gobierno. Los sistemas podrán impulsar y fomentar la participación de instituciones competentes en el tema de discapacidad; así como, la participación de las comunidades indígenas o afromexicanas, para el análisis, diseño y desarrollo de los Proyectos. Entre los cuales, están el análisis de los problemas en torno a la situación de PCD y sus familias, la igualdad de oportunidades; la prevención de la violencia y la generación de una cultura de respeto e inclusión (DOF, 17/12/2021).

Los objetivos del Programa Nacional de Trabajo y Empleo para las Personas con Discapacidad 2021- 2024 son fortalecer la Inclusión laboral de PCD e impulsar acciones que favorezcan su empleabilidad en condiciones de trabajo digno. Su prioridad es fomentar igualdad de oportunidades y de trato. Su visión es fortalecer la inclusión laboral y generar políticas sustentadas en la capacidad y oportunidad de contar con empleos y ambientes inclusivos. El programa busca incidir en los ámbitos escolar, comunitario, laboral y en espacios privados; así como, garantizar una atención libre de discriminación (DOF, 25/06/2021).

Ambos programas abordan requerimientos significativos de la población con discapacidad, pero, no son suficientes para atender y visibilizar las situaciones en las que vivimos. Por ejemplo, quienes vivimos en zonas rurales no siempre

tenemos conocimiento de las acciones gubernamentales, por lo que constantemente quedamos al margen de estas políticas. Estos programas pretenden una participación directa de PCD en el diseño de los proyectos y en las cuestiones del empleo, pero, si los desconocemos, no sirven de mucho.

Las acciones del gobierno actual (2019- 2024), al centrarse en la implementación de dichos programas y, sobre todo, en el otorgamiento del apoyo económico bimestral, están, de cierta manera, frenando la visibilidad del aspecto sociopolítico de la discapacidad, al conservar una visión asistencial. En el discurso, siempre destaca que la beca o apoyo económico que se brinda a la población con discapacidad es algo histórico, y que nos dará mayor autonomía e independencia. Tal vez conseguimos independencia económica momentánea, pero no autonomía.

Para ser autónomas en todos los sentidos, además del dinero, se necesita repensar, crear y /o modificar otros mecanismos y herramientas tanto en el entorno como en las actitudes sociales. Por lo que ahondar en el dinero que se otorga, y no en nuestro potencial para destacar en cualquier ámbito, solo nos visibiliza de forma negativa. Así, el apoyo monetario es importante, pero no primordial para transformar el contexto en el que vivimos.

En síntesis, la situación de las PCD en el país es desafiante. Somos tan singulares y diversas que es difícil conocer y atender los requerimientos de cada quien. No obstante, se ha logrado colocar el tema de la discapacidad en el espacio público y con ello, la posibilidad de repensar y rediseñar formas de vida otras que nos saquen de la ausencia e invisibilidad en las que hemos sido sometidas. En México, falta mucho por hacer tanto por los gobiernos como por la sociedad en general; pero fundamentalmente, por nosotras las PCD quienes sabemos lo que necesitamos para tener una convivencia social plena.

Es importante reconocer que muchas PCD ya lo están haciendo. Están saliendo a las calles, se están organizando, están fomentando la movilización social, están exigiendo sus derechos, están repensando y cuestionando los discursos que nos

excluyen y discriminan, están reconceptualizando la discapacidad desde sus cuerpos como el activismo crip, y están defendiendo su identidad como personas discas en el espacio político. Con esto, está comenzando una posibilidad de potenciar las formas de contemplar estos cuerpos, de asir esos cuerpos, de visibilizar los cuerpos y claro, de hacerse escuchar

Capítulo 4 FAVORECIENDO NUESTRA VISIBILIDAD Y PARTICIPACIÓN

Contar mi experiencia y la de otras personas que como yo vivimos en situación de discapacidad no ha sido sencillo sobre todo porque la ceguera que me ha impuesto el proceso de auto colonización científica me llevó a considerar que ciertas herramientas, técnicas, metodologías sí son ciencia y otras no, incluso en el caso de los estudios discas. Sin embargo, conocer otras perspectivas me ha llevado a relacionar y contrastar mis experiencias como PCD con aquellas propuestas que llaman mi atención y me permiten analizar, entender e interpretar mi situación de vida. Así como a tratar de deconstruir y desaprender ese proceso de auto colonización científica.

Antes de esto, me centraba en mostrar y demostrar que las personas con discapacidad podemos hacer todo lo que nos propongamos, que la discriminación y la exclusión son producto de un desconocimiento de nuestras habilidades y capacidades. Un enfoque que básicamente, reproduce las violencias capitalistas y capacitistas en las que estamos inmersos y justamente, porque me han influenciado, me ha sido difícil identificarlas como tal y comprender que lo que vivo desde mi contexto y mi situación también está influido por esas dinámicas avasalladoras. Ahora mi inquietud es mostrar lo que se ha invisibilizado de la discapacidad y lo rural desde las propias voces de quienes lo viven.

No sé si lo que he contado y voy a contar será considerado un trabajo científico. No sé si considerarán válido mi trabajo por ser a la vez el objeto y el sujeto de la investigación. Tampoco sé si considerarán que hablar en primera persona es incorrecto para este nivel académico. Lo que sí sé es que no quiero alejarme de la esencia de esta investigación, es decir, de visibilizar a las personas con discapacidad. No quiero convertir mi investigación en un trabajo más de los que

hablan por nosotras. Al contrario, que sea un espacio donde expresen lo que piensan y sienten.

Por ello, deseo compartir mi experiencia como mujer con discapacidad visual adquirida, que vive en Apipilhuasco una comunidad rural en el Estado de México, que ha ingresado a diferentes espacios académicos, que es la menor de 4 hermanos y una hermana, que ha estado acompañada por el amor y la guía de sus padres. Una persona que tiene deseos y sueños por cumplir. Pero no puedo compartir el sentir de las demás personas con discapacidad, porque no sé lo que les gustaría cambiar o conservar de su vida, de su contexto, lo que sí sé, es que compartimos formas de violencia, discriminación, exclusión y opresión por ser diferentes.

Así, que en este capítulo van a encontrar las vivencias, los sueños, las emociones, las inquietudes y las propuestas de las personas con discapacidad, los servidores públicos y los profesionales en discapacidad que quisieron conversar conmigo para enriquecer este trabajo. Para ello, les informé el objetivo de la investigación y les solicité su aprobación para grabar la entrevista en audio. Después, les pregunté si querían que apareciera su nombre o preferían el anonimato, solo una persona decidió conservar el anonimato, las demás desean que aparezca su nombre real. Por último, les aclaré que la información compartida se empleó únicamente para fines académicos en la presente investigación.

Cabe aclarar que algunos de los servidores públicos que pretendía entrevistar, no aceptaron la invitación y otra más quedó en agendar la entrevista, pero ya no atendió mi solicitud. El objetivo era escuchar de su propia voz lo que están o no haciendo para atender las demandas de la población con discapacidad del país. Sin embargo, hay servidores públicos con discapacidad, que, aunque no tienen cargos decisivos, aceptaron la invitación para compartir sus inquietudes y visibilizar el trabajo que están realizando en pro del colectivo con discapacidad.

Tuve el gusto de entrevistar a 19 personas de manera virtual, una modalidad que permitió conversar de forma más amplia y relajada, ya que las personas no necesariamente se encontraban en su área de trabajo, escuela, asociación o en casa, pero si en un lugar de su elección para charlar sobre su vida y actividades. Entrevisté a cinco personas que trabajan con el colectivo con discapacidad. Así como, con la mamá de una PCD intelectual y con trece personas con discapacidad, de las cuales, cinco son servidores públicos por lo que les realicé una entrevista ampliada porque complementamos la charla con las preguntas dirigidas para servidores públicos.

Ahora bien, como ya mencioné las personas dieron su consentimiento para que sus datos y su nombre real aparezcan en el texto, excepto una para quien modifiqué su nombre. En el Anexo Personas entrevistadas, presento el listado con su nombre, edad, grado escolar, actividades y lugar de origen. Aclaro que, a lo largo del texto, solo aparece uno de sus nombres y su primer apellido y en algunos casos el tipo de discapacidad, así como el cargo que desempeñan, con el propósito de agilizar la lectura y de visibilizar los requerimientos específicos para cada persona.

4.1. Personas con discapacidad: lo que pensamos y sentimos

Las vivencias de las PCD, por supuesto que son diversas, pero coinciden con temas como la inclusión, la exclusión, la accesibilidad, su participación en los asuntos del país, la crítica en el enfoque de las políticas sobre discapacidad y la importancia de la aplicación de las leyes en la materia. Hablan de la exclusión laboral y educativa, de la falta de accesibilidad en la información, en la tecnología y en los espacios arquitectónicos, de su participación en el diseño, la implementación y la evaluación de las políticas gubernamentales y de su participación en los cargos públicos. Para ellas las políticas en discapacidad requieren un enfoque social y que no es necesario crear más leyes, sino hacer valer las que existen.

Las personas con discapacidad señalaron que la exclusión comienza o se manifiesta en el ámbito educativo, es decir, que se sintieron excluidas en el momento en que ingresaron a escuelas regulares. Por un lado, por la escasa accesibilidad arquitectónica y por otro, por los comentarios de docentes y la carencia de materiales accesibles. Además, por la idea de que las PCD no somos personas y, por lo tanto, somos diferentes y en ese sentido, nos tratan de manera distinta y con ello generan la exclusión. En general, se trata de barreras físicas y actitudinales que acentúan la exclusión del colectivo con discapacidad.

Paola cuenta que se ha sentido excluida en diferentes momentos de su vida desde pequeña y en diferentes contextos, entre ellos, “en temas escolares, en temas recreativos, turísticos, de convivencia, en cuanto a fiestas por así decirlo. No, ya sea con personas de mí misma edad u otras edades. Pero pues sí, sí ha habido esos momentos” (P, Morgado, comunicación personal 22 de enero de 2024). La inclusión y exclusión que viven las PCD cambia dependiendo de las barreras físicas y actitudinales que encuentran en la cotidianidad a lo largo de su vida.

Para Anakaren ha habido barreras en todas las etapas. , pero las primeras que pudo percibir fueron las educativas, “soy originaria de una comunidad, en el tiempo en el que yo tuve que estudiar ni la comunidad ni mi municipio tenían Servicio de Educación Especial y yo tuve que viajar de Acambay, que es mi lugar de origen, a Toluca para poder recibir educación especial, aunque fui incluida en un jardín de niños regular en la primera etapa pues no había condiciones de accesibilidad ni personal capacitado para atender la situación” (A. González, comunicación personal 26 de enero de 2024).

Germán cuenta que se formó en una escuela para ciegos en San Luis Potosí, y que al entrar a la secundaria regular le costó adaptarse porque en la escuela de educación especial “yo le llamo la burbuja, me protegía y yo estaba con mis pares con discapacidad y me costó adaptarme un poco a mis pares sin discapacidad. Al principio si te apoyan los compañeros, te hacen caso, en fin, eres la novedad, pero después te empiezan a evitar, incluso a veces propiciado por los maestros.

Me sentía poquito excluido de esa participación escolar, sentía como que estaba ahí a fuerzas, no” (G. Bautista, comunicación personal 4 de enero de 2024).

Marcelina señala que “Pese a que estaba en la licenciatura, muchos maestros no sabían cómo incluirla o brindarle información de una forma óptima. Así que al principio solo le decían que tomara apuntes y ya grosso modo explicaban algún tema, “al principio desconocían el tema de los lectores después caían en cuenta de que tenían que describir más, no, las imágenes que contaban en las diapositivas o de alguna manera anticiparme a mí la información para que también yo la tuviera a mi alcance” (M. Santos, comunicación personal 5 de diciembre de 2023). Es evidente que existen problemas de corte pedagógico en los procesos de enseñanza aprendizaje, que evidencian de manera tácita las limitaciones de un sistema educativo arcaico.

Brenda mencionó que había instituciones que no la aceptaban, y que su argumento era que no estaba preparada la infraestructura y que los docentes no estaban capacitados y que para que entraba si no le iban a dar una educación óptima. Otro de sus argumentos fue que no estaban preparados “para admitir personas como yo. Entonces al final del día, Siento que esa frase me repercutió mucho porque te hace sentir extraño, no, como que sales, estás fuera de la Norma, que eres diferente y digo al final todos somos diferentes porque somos personas, pero no en el aspecto en que de pronto no me veían como persona” (B. Lara, comunicación personal 25 de enero de 2024). El extraño que no cabe en ningún orden social y por lo tanto hay que crearle su propio mundo, en otras palabras, instituciones especiales y aisladas para normalizarlos.

Carlos considera que no ha tenido tal cual la exclusión, pero que en el momento en que lo incluyen en algunas actividades, “que se podría decir que realizan las personas normovisuales existen algunas limitantes, no, que no es exclusión, pero eso hacen sentir como que en realidad no es el trato igual que a todos los demás y lo menciono en general tanto en trabajo, en actividades recreativas. Pero no es que me excluyan, pero realizan algunos cambios que uno dice ah carai bueno entonces, no estoy haciendo lo mismo que los demás o algo por el estilo. Pero

tal cual exclusión no” (C. Pulido, comunicación personal 21 de enero de 2024). Esto implica una paradoja porque incluso la misma PCD no lo considera una exclusión.

Liliana mencionó que más que exclusiones si hay diferencias que hace la gente en todos los aspectos y a veces sin razón alguna porque “el tener discapacidad no te hace diferente a los demás. Entonces, en el aspecto de que de repente hay ciertos tratos desiguales, por ejemplo, en cuestiones laborales o sociales, pero sí ha habido situaciones que de repente si te preguntas y dices pues qué es lo que pasa, no, sí sientes algunas diferencias de repente, pero dentro de todo pues digo yo creo que es normal y a todos nos ha pasado” (L. García, comunicación personal 24 de enero de 2024). Esto implica una normalización de las formas en las que de manera sistemática generan oscilaciones de inclusión-exclusión.

Jesús considera que tampoco se ha sentido excluido como tal. “Yo creo que podría ser por la imagen, Te comentaba que tenía microtia, es bueno para ponerlo en términos simples nacemos sin oreja o con una malformación en las orejas y yo creo que más allá por eso que por lo auditivo y sí, pues cosas a las que no te eligen” (J. Castillo, comunicación personal 24 de enero de 2024). Su comentario muestra la exclusión por una cuestión estética, por la apariencia de los cuerpos que no corresponden con la norma.

Edgar menciona que siempre ha sentido la exclusión, pero que a lo largo del tiempo les ha ido perdiendo importancia. “Creo que en general como que mi indignación o mi rabia se ha ido encarrilando hacia otros terrenos y no tan visceral o momentáneo, tan instantáneo. Creo que por Salud Mental es o como que se ha ido desarticulando o rearticulando de esa manera la indignidad, el enojo. Y entonces, ahora como que no sé si las minimizo, no sé si, pero pues tendrá que ver seguramente desde lo inaccesible, la falta ya ni siquiera digamos de empatía, sino de mero sentido común con otro cuerpo diverso, de que tiene otras necesidades, otros requerimientos” (E. Lacolz, comunicación personal 26 de enero de 2024). Aquí se agrega lo estético y la normalidad como elementos que parecieran inclusivos, pero evidencian la no aceptación de las diferencias.

De la misma forma Cristal considera que “en la sociedad actual todavía no tenemos o no se tiene la conciencia para diferenciar o más bien aceptar las diferencias, el creer y realmente aceptar el tema de que todos somos diferentes e incluso en la actualidad es todavía común que en algunos aspectos y en algunas áreas, no, laborales, familiares incluso, Pues nos sentimos a veces excluidos, Bueno yo sí me siento todavía en algunas ocasiones, que ya sabes a lo mejor cómo confrontarlas y ya no te sientes tan mal, pero todavía yo creo que estamos en un aprendizaje constante. Estas exclusiones, aunque a veces son sin querer no es por la falta de conocimiento, pero Todavía existen” (C. Gutiérrez, comunicación personal 8 de enero de 2024).

Para Sara se trata principalmente de barreras sociales, barreras de estereotipos y barreras de que no saben cómo incluirnos. “Entonces, creo que es un tema principalmente social porque si la gente quiere ayudar y cooperar no tenemos por qué quedarnos fuera de nada. Es esta idea de que hay que hacer algo especial para las personas con discapacidad para que puedan entrar y puedan hacer y no, Simplemente hay que resolverlo en el momento. Claro, se pueden hacer muchos ajustes previos, se puede tener preparación y eso ayuda muchísimo, pero lo más importante es que la gente esté abierta y que nos permita hacer las mismas cosas” (S. Villanueva, comunicación personal 13 de diciembre de 2023).

La cuestión es que la sociedad en general se dé la oportunidad de conocernos, es decir, de interactuar y convivir con las personas con discapacidad. En este sentido, es necesario un trabajo en conjunto entre las personas con discapacidad, los gobiernos y la sociedad en general para ampliar la convivencia, o bien, crear esa interacción. Las PCD pueden comenzar expresando lo que requieren y como les gustaría que se cubran esos requerimientos. Los gobiernos, mostrando interés para considerar las voces de las propias PCD y hacer cumplir la normatividad en discapacidad y la sociedad, siendo abiertas a lo diferente y preguntando qué pueden hacer al respecto.

La propuesta como PCD, de acuerdo con Anakaren es que necesitamos primero “ser abiertos, ser también flexibles, proactivos para incluirnos” (A. González,

comunicación personal 26 de enero de 2024). Para Carlos, además, hay que tratar de ir más allá del círculo de las PCD, a veces “nos encerramos mucho en nuestro mundo y no se aspira a llegar más allá tanto en lo laboral como en lo social. Hay veces que conoces a alguien y Oye en qué trabajas, una persona con discapacidad, no pues estoy en algo para apoyar a las personas con discapacidad, pero muy pocos te dicen ah no yo soy abogado y tengo mi oficina, yo soy maestro y doy clases, que sí lo hay, pero creo que si nos encerramos mucho a solamente estar en el entorno de la discapacidad” (c. Pulido, comunicación personal 21 de enero de 2024).

En este sentido, Antonio señala que la actitud es fundamental, “al principio, creía que la gente se tenía que adaptar a mí o saber sobre la discapacidad forzosamente, para apoyarme y al paso de los años (...) he aprendido que no es una cuestión que la gente se adapte o sepa sino yo adaptarme a las condiciones que me tocan momento a momento, día a día en cualquier lugar porque por los conocimientos la gente hace cosas por ignorancia o por Simplemente no saber qué hacer cuando se topan con una persona con una discapacidad, lo mejor es darse la vuelta porque no aceptan el reto, pues lo voy a llamar así, no” (A. Domínguez, comunicación personal 8 de enero de 2024).

Para Paola la idea es “tomar conciencia, reconociendo cómo nos sentimos, no minimizándolo, no haciéndolo a un lado y nombrarlo. [Con ello] hacer propuestas, alternativas para hacer alguna actividad, que conlleve la participación de todos y todas para que la inclusión no solo sea no pues te damos esto para que te adaptes y ya, sino pues todos y todas hacemos algo para convivir y construir algo nuevo, quizás si implica la palabra, no, sino pues nada más sería tomar conciencia de la situación y adaptarnos, pero todos y todas digamos de forma pareja, no, y en ese sentido, Pues también Creo que Es el No normalizar ese tipo de situaciones” (P. Morgado, comunicación personal 22 de enero de 2024). Aquí, la actitud del extraño que todo el tiempo busca adaptarse para permanecer o ser parte de cierto orden social.

Brenda considera que “lo que deberíamos hacer es un cincuenta, cincuenta, o sea, tampoco es condenar a la sociedad y decir Ay es que la sociedad tiene toda la culpa, más bien, nosotros invitar y saber decir y comunicarles a las personas Oye sabes que esto sí Y esto no, esto no me gusta la manera en la que te estás dirigiendo a mí o esto creo que reeducar” yo vivía con que se hacía así las cosas y le digo No pues al menos para mí siempre es bueno preguntar primero, pregunta y no es malo. Entonces, creo que justamente es eso, el que nosotros primero reconozcamos sí me gusta esto, esto no me gusta y pedirle a la gente que sí lo haga o que no lo haga y cómo lo haga, no” (B. Lara, comunicación personal 25 de enero de 2024).

En este sentido, Marcelina sugiere un trabajo colaborativo. Las PCD “desde nuestra propia experiencia compartir Qué es lo que requerimos para que lo consideren y cuando sea necesario, pues lo apliquen, no. Porque muchas veces también no tiene que ver tanto con esta falta de información por parte de las personas sino también que a veces nosotros no, no expresamos lo que se necesita” (M. Santos, comunicación personal 5 de diciembre de 2023). Cristal considera que “es importante participar y que nos vean, no, estando en cualquier área y en cualquier espacio que nos vean presentes y que hablemos, que exijamos nuestros derechos de participar, de hacer presencia de manera digna” (C. Gutiérrez, comunicación personal 8 de enero de 2024).

Para visibilizarnos y exigir de acuerdo con Sara se requiere “informarnos, educarnos, saber que tenemos derechos, que tenemos el derecho de participar en igualdad de condiciones, para qué para que podamos exigirlo Porque si las personas con discapacidad no saben que tienen ese derecho, pues nunca lo van a exigir. Un poco de empoderamiento también creo que sería importante No, justamente para decir OK tengo estos derechos y tengo el poder de salir a exigirlos” (S. Villanueva, comunicación personal 13 de diciembre de 2023).

Liliana señala que hay que darle confianza a la sociedad y a los gobiernos, pero también “tener mucho cuidado en que no dejemos que ellos crean que por tener una discapacidad pueden estar haciendo con nosotros lo que quieran. Entonces,

yo creo que es mitad y mitad porque también no es hacernos como las víctimas de que nos hacen y no. Entonces, lo que nosotros tenemos que hacer es seguir tocando, seguir demostrando que podemos hacer las cosas, pero sin llegar a que aceptes lo que los demás quieren y como ellos quieren, o sea, creo que ahí es practicar y tener comunicación y que tampoco nos den Todo de la mano, verdad, tampoco se trata de eso” (L. García, comunicación personal 24 de enero de 2024).

De acuerdo con los comentarios las PCD necesitamos visibilizarnos, informarnos, exigir nuestros derechos y sobre todo expresar lo que queremos y como lo queremos, en otras palabras, comunicarnos con los demás. En general, “es un trabajo de todos, no, tanto de los que no tienen alguna condición como los que sí tienen. Yo creo que todo está en la comunicación y pues sí, O sea comunicar de mejor manera Cuáles son nuestros requerimientos y también Buscar todas las formas de comunicación tanto en subtítulos en lengua de señas, oralmente, en el caso de la persona con hipoacusia. Escritura en braille, audio descripción” (J. Castillo, comunicación personal 24 de enero de 2024).

La comunicación verbal, escrita, los memes, la cultura, el arte, el cine, la música, los cuentos, “son herramientas para visibilizar esas otras formas de movernos, de habitar Y sí, pienso mucho ya en las divergencias, en lo distinto Más allá de la discapacidad, o sea, pienso en comunidad LGBT, pueblos originarios, tercera edad, en realidad sí hay un montón de comunidades minoritarias que necesitamos visibilizar, exponerlo. Entonces, sí pienso mucho en eso desde la cotidianidad de la charla que vas a las tortillas y no hay rampa en la esquina y platicarlo, o sea, comentarlo así que Ah mira, todavía no existen las rampas por acá en esta esquina, hasta crear un Stand up o un cuento o un cortometraje, pienso que sí es necesario” (E. Lacolz, comunicación personal 26 de enero de 2024).

Así, podemos difundir que las PCD somos personas y por ende nuestra vida está sujeta a la condición humana. “(...) soy ser humano, me divierto igual, me equivoco igual y me preocupo igual no. Si hay diferencias que tenemos que tomar

en cuenta, lo diferente es la manera en que requerimos realizar algunas cosas. Entonces, lo primero es identificar que para realizar un derecho se necesita hacer adecuaciones y las adecuaciones no son las mismas para una persona que usa silla de ruedas que para una persona que usa un bastón blanco, por ejemplo. Eso es lo diferente, los puentes por los que necesitamos cruzar para materializar nuestros derechos, lo distinto nada más es la manera de construir el puente, pero el derecho es el mismo” (G. Bautista, comunicación personal 4 de enero de 2024).

Ahora bien, expresar lo que pensamos y sentimos es imprescindible, pero también, conocer qué hacen o están dejando de hacer los gobiernos y la sociedad para favorecer nuestra visibilidad y participación. Desde la perspectiva de las PCD se requiere interés genuino, empatía, tolerancia, sensibilidad, apertura, oportunidades, obligatoriedad, solidaridad, no discriminación, comunicación, difusión, concientizar, imágenes positivas de la discapacidad, un reconocimiento social, un cambio en la concepción de la discapacidad, la aplicación de las leyes y la participación del colectivo con discapacidad en los asuntos del país.

“La palabra mágica es preguntarle a una persona si requiere apoyo vea o no Vea, tenga o no tenga discapacidad, si tú quieres ayudar a alguien pregúntale si necesita la ayuda y luego cómo la necesita. Es una palabra mágica para todas las personas y ya partiendo de ahí entonces, a través de la convivencia de la consideración como seres humanos primero, entonces, las personas podrán empezar a conocer, comprender y experimentar cómo se vive con nosotros Porque se puede vivir contigo y conmigo de la manera más sencilla, porque lo único que no hacemos es, o cuando menos yo, es leer libros en texto y manejar un coche” (A. Domínguez, comunicación personal 8 de enero de 2024).

Lo importante es no ver a las PCD “con lástima Y desde un modelo asistencialista, Más bien, es brindar oportunidades laborales, escolares o educativas, Y en todas las demás áreas, deportivas, culturales, turísticas, etc., jurídicas, que sepan que somos personas, que podemos tomar decisiones, que no por tener discapacidad somos angelitos, pero tampoco somos personas sin capacidades o sin habilidades. Lo que deben hacer las autoridades

principalmente, es visibilizar como parte de la sociedad a las personas con discapacidad y brindar estas oportunidades que a lo largo de la historia no se han dado y que nos tienen como grupos en situación de vulnerabilidad cuando realmente, Hemos sido vulnerados, no vulnerables por la sociedad y por nuestras autoridades” (C. Gutiérrez, comunicación personal 8 de enero de 2024).

Los gobiernos deben “dimensionar, primero, que somos seres humanos. Segundo, que como seres humanos tenemos los mismos derechos que los demás seres humanos, tercero, saber que esos derechos no se pueden resolver del mismo modo que para el resto de las personas, hay que tomar una serie de medidas distintas para que las personas vean satisfechos sus derechos humanos. Tratar de explicarles que no somos tan distintos de las demás personas. Cómo visibilizarlo, una de las formas que recomienda la Convención es a través de la promoción de imágenes positivas sobre las capacidades, habilidades y contribuciones de las personas con discapacidad” (G. Bautista, comunicación personal 4 de enero de 2024).

También “ser conscientes de que es una realidad o de que es un problema social, la parte de desinformación que a veces es lo que crea la exclusión o incluso reconocer si tenemos como algunos estereotipos con los que vemos la discapacidad y en particular a las personas que la viven, no, desde narrativas en medios de comunicación como ver que el final feliz de la película es que se cura, no, o ver que El Villano es quien adquiere la discapacidad y que ya pues no va a vivir bien o bueno ver justo como angelitos que nunca van a convivir, que no se tocan o que se van a romper” (P. Morgado, comunicación personal 22 de enero de 2024).

La imagen positiva de las PCD, es un asunto importante que se debe tratar principalmente, tomando conciencia y trabajando en equipo, en sintonía con nuestro círculo más cercano, es decir, familia y amigos. Respecto del gobierno “reconocerlo como un problema social, Quizá lo vemos como algo que nos toca no como personas con discapacidad o que, pues ni modo nos toca afrontarlo y ya, pero no creo que tiene raíces, meramente sociales, que tanto se pueden

abordar en cuestiones de cultura, de políticas. Entonces creo que también parte de reconocerlo y de enfocar a expertos en el tema, a propias personas con discapacidad que lo viven para que sea de la mano con algo real y entonces sí, aplicar algo al respecto” (P. Morgado, comunicación personal 22 de enero de 2024).

La realidad de las propias PCD es fundamental, independientemente de la recomendación de la Convención, ellas “pueden decir no quiero contribuir y no quiero que me valoren por las aportaciones porque a lo mejor no me interesa aportar, qué quiero hacer, vivir, no. Vivir como lo haría cualquier persona, ser una persona más entre las demás y punto, no. Sería un tanto capacitista también valorar a las personas a través de sus contribuciones. La idea es hacer entender a la autoridad que garantizar derechos a las personas con discapacidad es una obligación no es un acto de buena voluntad, de caridad o de compasión” (G. Bautista, comunicación personal 4 de enero de 2024).

Para Germán, el ingrediente más recurrente en la temática de discapacidad es la buena voluntad. “La gente buena ondita que cree que nos está haciendo un favor o que nos está ayudando, nos está echando la mano, y por esa razón se va a ir al cielo, lo ves en el cotidiano cuando te ayudan a cruzar la calle, no sé si te ha pasado, todavía no terminan de dejarte cuando... Ay ya hice mi buena obra del día. Entonces, toda la gente cree que al apoyarnos se está ganando el cielo, no, la gente católica o la gente con alguna religión creen que se están ganando un espacio en el cielo, con la conciencia universal o lo que tú quieras llamarle no. Pero me parece que el principio de solidaridad debe practicarse como se practica con cualquier otro ser humano” (G. Bautista, comunicación personal 4 de enero de 2024).

La cuestión es que la sociedad y los gobiernos sean “tolerantes, accesibles, empáticos tener disposición” (A. González, comunicación personal 26 de enero de 2024). Además, “ser más abiertos, no vernos otra vez diferentes ni vernos de Ah pobrecito. Yo tengo la posibilidad, como gobierno, como autoridad o como jefe de dar las herramientas que requiere la persona. En lo social, si yo tengo un

amigo amiga que tiene discapacidad visual, pues entonces tratarla como si no tuviera esa discapacidad sabiendo que hay una limitación física. Sí, sí la hay, Pero yo voy a convivir o preguntarle qué es lo que a él o a ella le hace bien y comunicarle lo que a mí no me hace sentir bien o lo que sí me hace sentir bien” (L. García, comunicación personal 24 de enero de 2024).

Se trata de la apertura, la no discriminación Y también de las PCD, que “no se quiera todo en la mano porque también en este caso, por unos de repente pierden O perdemos todos. Digo con respeto, por ahí, hay quienes quieren que todo se les dé en la mano. Entonces es la apertura y las necesidades de quien tiene la discapacidad, desde lo arquitectónico, lo laboral, lo social, los programas y que haya también esa comunicación. (...) Se piensa que solo son sillas de ruedas, bastones que, si es importante, pero aquí va más allá de eso. Entonces creo que es aplicar programas y hacer la igualdad, ante todo ver realmente Cuál es la necesidad de las personas con discapacidad” (L. García, comunicación personal 24 de enero de 2024).

Brenda señala que se debe de hacer conciencia colectiva y un acercamiento tanto de las autoridades para que transmitan la información a la sociedad y los propios activistas que están ahí, para difundir los contenidos. Considera que en materia de discapacidad la información es vital y que la cultura es la base para partir de ahí y abrir puertas. La sociedad requiere informarse más, “la discapacidad Siempre ha existido, pero creo que no es un tema que se tocara tanto. Creo que ahorita ya se toca más, ya se habla, ya somos más visibles” (B. Lara, comunicación personal 25 de enero de 2024).

Así mismo, la sociedad debe estar “consciente de que tengas o no tengas discapacidad en algún punto puedas adquirirla o vas a tener a un familiar que tenga discapacidad o persona cercana Pues nos hace más sensibles, no, para poder crear un entorno donde nos desarrollemos de forma plena y que todos tengamos la igualdad de oportunidades y de condiciones. [Hoy] tenemos normas, tenemos leyes, tenemos tratados, nuestra convención de las personas con discapacidad y creo que no deberían de quedarse en papel, no, tendrían que

materializarse nuestros derechos y que realmente se hagan las cosas y no se queden en meras simulación” (B. Lara, comunicación personal 25 de enero de 2024).

Carlos comenta que todo está establecido bajo las leyes de las PCD para incluirlas, pero simplemente no se aplica la ley. “Por lo menos aquí en Tijuana, existe la posibilidad de que trabaje el 4% de personas con discapacidad en las áreas gubernamentales, pero en realidad no lo hay, no hay ni el 3 ni el 2% trabajando en ello. Entonces, lo único que se tiene que hacer es que se aplique, pero hay que estar muy conscientes de que si alguien busca trabajadores con discapacidad también tenemos que estar conscientes que hay que estar preparados para poder tener este tipo de trabajo. Entonces, una es que apliquen las leyes como se debe de ser y la otra es como persona con discapacidad prepararte para que seas alguien competente” (C. Pulido, comunicación personal 21 de enero de 2024).

Marcelina considera que “ya no podemos hablar como de implementación de leyes, porque las leyes están, no, yo creo que falta justamente la difusión de todo lo que ya está establecido de normativas, de leyes que favorecen los procesos inclusivos en los diferentes contextos de cada una de las personas que realmente los conozcan y que lo lleven a la práctica porque a veces suele ocurrir, que les dan una capacitación de X normas, de X ley, pero nada más se quedan con lo teórico y al final no terminan realizando nada. Entonces, creo que sería como el poder implementar lo que ya está establecido” (M. Santos, comunicación personal 5 de diciembre de 2023).

De acuerdo con lo expuesto, la visibilidad y participación de las PCD requiere de la ejecución del marco jurídico en materia de discapacidad, de la apertura, conciencia y sensibilidad de la sociedad y por supuesto, de las vivencias de la población en situación de discapacidad. Así como, de la “participación activa y de toda la sociedad y de cambiar seguir cambiando las ideas que se tienen de las personas con discapacidad, dejar de ver el Teletón por favor” (S. Villanueva,

comunicación personal 13 de diciembre de 2023). Esto es participar para resignificar la percepción de la discapacidad y de las PCD.

Para favorecer nuestra convivencia, Edgar señala que “debería de haber un Genuino interés, por ver qué pedo, qué está pasando, que no es tan cubriendo, que no conocen. pero pienso que ese Genuino interés está muy muy complicado porque no sé Pienso que hasta que Claudia Sheinbaum quede en silla de ruedas o se quede ciega o algo así en su sexenio, en su futuro sexenio como presidenta o algo así es cuando va a caer de forma masiva y así de golpe ese tipo de otras realidades. Pareciera que hasta que a alguien de peso público le ocurran estas cosas es cuando van a voltear y van a visibilizar y van a sentir esa indignidad” (E. Lacolz, comunicación personal 26 de enero de 2024).

Siguiendo con la misma línea argumentativa Edgar precisa que se requiere “por un lado, “un Genuino interés de los normos normovisuales o normo heteronormativizados en su andar o en su etc. etc. Por otro lado, va siendo hora de que puestos públicos ya sea administrativos o culturales empiece a haber apertura y presencia de la comunidad disca para platicar esa cosa de que, no güey no se arregla con una pinche rampa mal hecha, sino que la accesibilidad es algo más grande que poner rampas por todos lados, este síndrome de la rampa con eso piensan que se cubre toda la accesibilidad, el ramperitis agudo crónico. Entonces por un lado un Genuino interés y por otro, una apertura desde la misma comunidad” (E. Lacolz, comunicación personal 26 de enero de 2024).

De acuerdo con Jesús actualmente “en el gobierno hay más apertura, “hace diez años ni en sueños imaginaríamos todo lo que está pasando ahorita. Cuando empecé a dar clases de lengua de señas, era muy raro ver una escuela de una clase de lengua de señas. De pronto pasan aproximadamente ocho años o siete y empieza el boom y todos publicaban sus clases de lengua de señas y nos empezaron a hablar para grabar spots de campañas políticas. Ahora ya se le está dando más apertura en el senado a las personas con sordera, en silla de ruedas y las personas con alguna condición de ceguera. Creo que no está estancado, faltan muchísimas cosas por hacer para que la gente se sienta más incluida, pero

sí ha habido una evolución” (J. Castillo, comunicación personal 24 de enero de 2024).

En síntesis, se cuenta con avances significativos en la creación de leyes y en la visibilidad de las PCD en el espacio público, sin embargo, se requiere que los gobiernos y la sociedad en general, escuchen y tomen en cuenta lo que pensamos y sentimos las personas en situación de discapacidad. Nuestra participación es fundamental para diseñar un entorno que considere las diferencias y singularidad del colectivo disca. Un entorno que visibilice dónde estamos y qué estamos haciendo no solo las PCD sino también los gobiernos y la sociedad para mejorar la convivencia en el país.

4.2. Servidores públicos: lo que ignoramos

En este apartado me hubiera gustado tener la participación de los servidores públicos sin discapacidad que están formulando leyes o generando políticas en materia de discapacidad. Conocer lo que están haciendo o dejando de hacer para aplicar esas leyes y para implementar esas políticas en todo el país. No obstante, comparto las vivencias de las pocas personas con discapacidad que tienen un cargo público y que están trabajando en pro del colectivo disca y que desde su trinchera están cuestionando y reconfigurando el fenómeno de la discapacidad. Además, el sentir de las PCD acerca de las acciones de los gobiernos sobre la temática de la discapacidad.

Qué es lo que los gobiernos ignoran de las personas con discapacidad. Para las PCD que participamos en esta investigación, ignoran que consideramos insuficiente la beca o el apoyo económico que otorga el gobierno actual, y no por que creamos que es poco el dinero que dan, sino porque nos gustaría tener diversas opciones entre las cuales poder elegir trabajo, educación, recreación, deporte, arte, salud, etc., que hubiera políticas sólidas que atiendan nuestros requerimientos y no solo un apoyo monetario o una ayuda técnica que nos mantienen en el asistencialismo.

En cuanto a la toma de decisiones es importante señalar según Sara que, “las políticas ahorita son asistencialistas, yo haría un enfoque social participativo” (S. Villanueva, comunicación personal 13 de diciembre de 2023). Para Anakaren es valioso que existan las políticas, “pero no logran cumplirse, hace falta cambiar la percepción (...) me parece que el apoyo no es suficiente, el apoyo económico, me refería a esta visión asistencialista que se sigue teniendo en torno a la discapacidad. No necesitamos asistencia, necesitamos infraestructura, necesitamos empleos, necesitamos oportunidades, necesitamos un buen sistema educativo que permita que realmente podamos adquirir conocimientos para poder después volvernos productivos” (A. González, comunicación personal 26 de enero de 2024).

Siguiendo con un argumento crítico respecto de la toma de decisión, en palabras de Carlos, “el apoyo para las personas con discapacidad no creo que esté mal, pero sinceramente el gobierno se debería de enfrascar más en darle a las personas con discapacidad empleos, y no nada más porque no quiera que las personas estén ahí nada más sin hacer nada, sino que en el momento en que alguien le de empleo a una persona con discapacidad estás cubriendo tres puntos muy importantes: la posibilidad para acreditar a vivienda, seguridad social y una pensión a futuro. Entonces, creo que en verdad es lo que las personas con discapacidad requieren” (C. Pulido, comunicación personal 21 de enero de 2024).

El tema de “las pensiones no es que esté mal, hay muchas personas que viven en pobreza, creo que es un ingreso económico que les ayuda, pero no debería de ser la única alternativa. No debería de ser la única gestión que el Estado haga por nosotros, Porque si nos está condenando o nos está nada más orillando a esa opción, pero bueno, si viniera el Estado y nos dijera Oye Te doy dos o tres vías, la pensión o una bolsa, una verdadera bolsa de trabajo, Ah pues entonces creo que a mí como Brenda yo podría decir bueno Quiero una o quiero otra, entonces, ya nosotros estamos decidiendo por nosotros mismos y no nada más a lo que nos dan” (B. Lara, comunicación personal 25 de enero de 2024).

Sara considera que “está bien padre que nos den dinero, pero no resuelve nada porque es un ingreso más. Pero no está dando educación, no está dando empleo, no está dando mejores oportunidades y no es suficiente” (S. Villanueva, comunicación personal 13 de diciembre de 2023). En la administración del gobierno actual no se aprobó el programa para la inclusión de las personas con discapacidad, que mandata la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, vigente en México desde 2011, y que se supone establece las políticas por implementar en pro de la inclusión y desarrollo de la población con discapacidad del país.

No se aprobó ningún programa respecto de las políticas en discapacidad, “lo único que se postuló fue un apoyo económico y párale de contar., Ah no, pero es que la educación y lo demás son inercias, una política ya estandarizada. Por ejemplo, en materia educativa qué te obliga a no rechazar a las personas con discapacidad. Aunque también una política pública es un no hacer pa que lo arreglo si ya está funcionando bien. Pero no tenemos ni programa ni CONADIS en esta administración. El CONADIS era una institución que por lo menos hacía visible en el ámbito público a las personas con discapacidad. Hoy me parece que política y públicamente somos invisibles” (G. Bautista comunicación personal 4 de enero de 2024).

Es cierto que en este sexenio hay cierto interés, en atender las problemáticas que enfrentamos PCD. “Pero sigue siendo una política desinformada o al menos desapegada de la realidad, es decir, políticas que se cocinan, no, a través solamente de tecnócratas, de expertos que dicen de qué forma y manera tiene que ser una rampa, con que construirse, Pero llega una persona en silla de ruedas y no cabe. A pesar de que se ofrecen ciertas alternativas, incluso apoyos no está mal, no, pero creo que se pueden tomar en cuenta las voces de quienes viven en discapacidad para que sea algo duradero, algo con más impacto” (P. Morgado, comunicación personal 22 de enero de 2024).

Los planes y programas gubernamentales generalmente se elaboran en el escritorio y “muchas veces implementan o crean políticas sin consultar a las

personas que realmente tienen la condición. Entonces, es algo muy importante preguntar. Qué es lo que quiere, Qué requerimientos necesita para que puedan armonizar esas políticas con lo que se necesita” (J. Castillo, comunicación personal 25 de enero de 2024). “A veces el gobierno, Por supuesto que tiene la idea de trabajar de manera inclusiva y accesible, tiene ese propósito y es importante, y a lo mejor no lo notan, que, si una persona con discapacidad no participa y no les expone sus necesidades reales, esta política que se crea, a lo mejor no es tan funcional porque no conocen realmente lo que sería bueno o malo para una persona con discapacidad” (C. Gutiérrez, comunicación personal 8 de enero de 2024).

En cuanto a la relación colectiva que permiten congregarse según Edgar “es bien importante acercarse con la comunidad disca para no especular qué cosas vamos a echar mano, sino para identificar Qué cosas son las que necesitamos echar mano, entonces un acercamiento Creo que es algo que pondría sobre la mesa” (E. Lacolz, comunicación personal 26 de enero de 2024). También, es necesario, que las PCD, sigamos “apretando un poquito, proponiendo. Creo que sí falta ver más allá y más todavía en las comunidades rurales, aunque se está trabajando ya, por ejemplo, en personas indígenas con discapacidad, creo que este sector está un poquito más olvidado y sabemos que también requieren de oportunidades, de atención, de todo. Vamos muy avanzados, pero no es suficiente” (L. García, comunicación personal 24 de enero de 2024).

Sin embargo, las políticas “requieren divulgación, no todas las personas con discapacidad tienen acceso a ellas justo porque no todas acceden a un nivel educativo básico. Falta difusión, quizá no están contemplando todos los aspectos de la inclusión precisamente” (a. González, comunicación personal 26 de enero de 2024). Las políticas no llegan más allá de nuestro círculo. No es una política hacia romper estereotipos de personas con discapacidad y que sea enfocada en personas sin discapacidad, sino todas son enfocadas hacia nosotras como si fuéramos las únicas responsables de la desigualdad o la exclusión, no, como si

fuéramos las responsables incluso de romper con ella” (P. Morgado, comunicación personal 22 de enero de 2024).

En este sentido, la propuesta es ampliar su difusión, visibilizarlas, explorarlas y tratar de cambiar el enfoque siempre con la participación de las propias personas con discapacidad. “Debería de ser algo todavía como más más abierto. Me parece que hay un primer acercamiento, que me parece valioso, pero hay que seguir abriéndolo, profundizándolo y generando otras prácticas, poniendo en práctica esos derechos. creo que nos está tocando como empezarlas a reconocer primeramente y a ver cómo se mueve todo eso” (E. Lacolz, comunicación personal 26 de enero de 2024).

De alguna manera estar “haciendo esa presión, pero que también digamos yo necesito que se me apoye en esto, En este proyecto que traigo, pero que vaya a dar resultado, no, no nada más, como ayúdame, apóyame, Ábreme puertas y ya. Entonces, aquí es primero que nos dejen de ver como alguien diferente no, porque si te das cuenta es así como somos el sector vulnerable, Pero vulnerable, a qué, O sea, creo que también hay que especificar no, porque no por tener una discapacidad me voy a quedar en mi casa sin hacer nada, sin estudiar, sin trabajar. Entonces, tenemos que estar picando piedra y apoyándonos entre nosotros porque muchas veces entre personas con discapacidad desafortunadamente no nos apoyamos tampoco” (L. García, comunicación personal 24 de enero de 2024).

Se requieren políticas que escuchen a las PCD, a lo que se enfrentan, para empezar a dar esos espacios, no, para que puedan llegar a tomar la voz y a través de eso escucharlos y tomar en cuenta ello. También tomar en cuenta incertidumbres de personas sin discapacidad respecto del tema de inclusión para que sea como algo homogéneo. Sí algunas especializadas pero otras políticas enfocadas hacia romper estas cuestiones con raíces más sociales, no solo económicas. También hacer foros de consulta donde tanto nosotros nos expresemos y seamos escuchados, como también evaluar si lo que se hizo está

bien, si tuvo buenos impactos desde nosotros, como personas con discapacidad” (P. Morgado, comunicación personal 22 de enero de 2024).

Crear mecanismos para “regular, que realmente se apliquen, algo que permita que en el desarrollo de la aplicación se ha vigilada y que también, al mismo tiempo, sea aprovechado, no, porque digo de nada sirve que a lo mejor quieran hacer, no sé un museo inclusivo con texturas y lo que quieras, si también no va a ser de provecho, no, a lo mejor sí que lo hagan pero que se le haga la suficiente difusión o que se busquen los medios para que esté al alcance de todos y sea de provecho” (M. Santos, comunicación personal 5 de diciembre de 2023).

Además, se requieren “temas de consultas a personas con discapacidad, de participación de personas con discapacidad, tal vez de terminología o lenguaje inclusivo, de toma de decisiones por personas con discapacidad en estos temas, que realmente se conozca las barreras a las que nos enfrentamos para que realmente, estas políticas puedan ser de beneficio” (C. Gutiérrez, comunicación personal 8 de enero de 2024). También, “Involucrar nuevamente a sociedad civil, establecer mesas de diálogo, escucha activa, conversaciones con sociedad civil, fortalecer a sociedad civil política y financieramente” (G. Bautista, comunicación personal 4 de enero de 2024).

Así como, establecer elementos sancionadores en las políticas públicas para aquellos que no atiendan a obligaciones relacionadas con la inclusión de PCD, otorgar presupuesto suficiente a las políticas para las PCD, involucrar a las PCD no solo para la estructuración de las políticas sino también en su evaluación, que los puntos focales como CONADIS, sean más cercanos a la población, que haya estrategias para que podamos recoger las experiencias no solo de los centros urbanos sino también de las comunidades rurales y los pueblos indígenas con respeto y total apego a sus derechos humanos, a sus usos y costumbres (G. Bautista, comunicación personal 4 de enero de 2024).

En síntesis, la digresión en las políticas sobre discapacidad es evidente, por un lado, porque hablan de inclusión, pero nos excluyen. Hablan de nosotras, pero

no toman en cuenta nuestras voces. Hablan de dar una imagen positiva, pero acentúan lo porno inspiracional. Hablan de un enfoque social, pero se mantienen en lo asistencial. Hablan de igualdad de oportunidades, pero no tenemos las mismas oportunidades educativas o laborales, por ejemplo. Hablan de atender a un grupo vulnerable, pero somos vulnerados. Entonces, la tarea es visibilizarnos y participar para resignificar la discapacidad y lo que implica vivir en situación de discapacidad.

Esto es de alguna manera lo que ya están haciendo las PCD que tienen un cargo público. Cristal Gutiérrez, encargada del turismo incluyente en el municipio de San Luis Potosí, comparte que “han creado en conjunto diferentes proyectos. El primero, son talleres de toma de conciencia a prestadores de servicios turísticos, de atención a comensales con discapacidad, de revisiones de accesibilidad en espacios turísticos hoteles, restaurantes, etcétera Y lo importante también, es dejar ese mensaje de que las personas con discapacidad podemos y queremos estar en cualquier espacio y área en este caso, pues en temas y espacios turísticos, no, que realmente tengan esa capacidad de atención, de brindar una atención adecuada y digna a las personas con discapacidad” (C. Gutiérrez, comunicación personal 8 de enero de 2024).

Cristal considera que sería importante promover en cada una de las áreas, las situaciones que realmente necesita una persona con discapacidad para que sea incluida en estos espacios, necesita accesibilidad, necesita una atención adecuada, necesita el uso de un lenguaje incluyente, de una terminología accesible, etcétera. Y por supuesto que también eliminar estas barreras actitudinales que yo creo que son a las que más nos enfrentamos. En turismo es muy importante relacionarte con muchas personas, conocer muchos espacios diferentes, tener esa capacidad de convencimiento hacia la sociedad” (C. Gutiérrez, comunicación personal 8 de enero de 2024).

Para Cristal es importante trabajar desde todas las áreas el tema de inclusión, de accesibilidad. Desde su área le gusta promover el respeto, la inclusión, la accesibilidad, las oportunidades hacia las PCD. Lo que más le gusta de su trabajo

es capacitar y brindar información a prestadores de servicios turísticos. Lo que no le gusta es la burocracia. “Si bien, tú creas un proyecto, pero no se puede llevar a cabo de manera inmediata, tiene que pasar por diferentes espacios, aprobación y todo eso, es lo que a veces me desespera. Siento que podríamos avanzar mucho más rápido, pero este tema luego nos limita, eso es en cualquier tema de gobierno y tenemos que seguir esos protocolos” (C. Gutiérrez, comunicación personal 8 de enero de 2024).

Por su parte, Liliana García, encargada del turismo incluyente en el municipio de Tlaquepaque, Jalisco, comparte que realizan un recorrido de los sentidos que se llama Sintiendo Tlaquepaque, diseñado hace ocho años aproximadamente, para personas con discapacidad visual, pero también para quienes no la tienen. Recorren puntos estratégicos de Tlaquepaque y trabajan el gusto, el olfato, el tacto y el oído para que conozcan Tlaquepaque, sin el sentido de la vista. Han venido de diferentes partes del Estado, de la República y del mundo. Se trata del primer recorrido que se llevó a cabo en Jalisco, después de San Luis Potosí, de donde tomaron el modelo (L. García, comunicación personal 24 de enero de 2024).

Liliana comparte que quiere hacer un recorrido en lengua de señas. Señala que lleva intérprete la mayoría de las veces en los recorridos, aunque no haya personas sordas, pero todavía no cuenta con un intérprete de lengua de señas permanente. Señala que están abiertos en turismo, a que la gente les haga propuestas y a su vez hacerlas llegar, pero aclara que sus actividades principales son los recorridos e impartir conferencias. Pero también hacen diferentes eventos como el que realizaron el año pasado con deporte adaptado, con charlas de Derechos Humanos con un fotógrafo y escultor ciego y una cantante y escritora también ciega (L. García, comunicación personal 24 de enero de 2024).

En general, Liliana intenta trabajar el turismo en todos los aspectos sociales y culturales. Respecto de lo que le proponen, lo pone a consideración para saber que les gustaría a las personas con discapacidad visual o a la sociedad para acercarse más a este tema. Así como a las personas que están como prestadores

de servicios turísticos, Para capacitarlos, como lo han hecho con gente que se dedica a los hoteles y a los restaurantes. A veces es complicado que tocas puertas, por ejemplo, para tratar de hacer conciencia en las personas para hacer más accesibles ciertos lugares, eso es lo que cuesta más trabajo o que necesitas que te pongan más gente para que crezca el proyecto, o que no tienes las herramientas (L. García, comunicación personal 24 de enero de 2024).

Por su parte, Carlos Pulido, subjefe del departamento de discapacidad en el DIF municipal de Tijuana, comparte que sus actividades son realizar constancias para personas con discapacidad, atender a las personas que van a solicitar su credencialización de discapacidad y dar pláticas de sensibilización a diferentes empresas. Esto con la finalidad de poder incluir a personas en diferentes áreas laborales tanto en maquiladoras, en telefónicas, callcenter dependiendo del tipo de discapacidad (C. Pulido, comunicación personal 21 de enero de 2024).

Así, hacen publicidad en diferentes empresas para que empiecen a contratar a PCD, imparten pláticas de sensibilización para que sepan cómo dirigirse, cómo tratarlas, para saber en qué momento pueden caer en discriminación y para darles diferentes herramientas. Cuando lo solicitan, les otorgan lengua de señas y hacen adecuaciones o ajustes razonables para que empleen a más PCD. “El chiste es enfocarse en todas las personas con discapacidad y abrirles las oportunidades laborales, lo más que se pueda porque hay muchísimas personas con discapacidad y también por lo menos aquí en Tijuana, Hay muchísimas empresas las cuales hasta ahorita pues se han estado abriendo poco a poco” (C. Pulido, comunicación personal 21 de enero de 2024).

Lo que más le gusta a Carlos de su trabajo es “poder ayudar a las personas cuando lo necesitan, muchos de ellos llegan con muchas dificultades que a veces ni por la mente te pasan, no, son tan feas las situaciones que llegan que yo digo no pues yo que soy ciego creo que estoy en la gloria. Entonces, poder ayudar a las personas que llegan en una situación crítica solicitando algún apoyo y poderles dar la mejor orientación creo que eso es lo que más me llena de mi trabajo, y a su vez también el poder abrir puertas para que las personas consigan

empleo y más que nada las personas con discapacidad” (C. Pulido, comunicación personal 21 de enero de 2024).

En cambio, lo que no le gusta de su trabajo es que a veces “hay cosas tan pequeñas que se podrían omitir para poder ayudar a las personas, pero en realidad nuestras normas no nos lo permiten. Entonces, el saber que es algo tan pequeño pero que no lo puedes omitir, creo que ahí uno si se frustra, no, en no poder ayudar en esas cosas pequeñas” (C. Pulido, comunicación personal 21 de enero de 2024). Esto evidencia que para algunas cuestiones sí se aplican las normas y para otras no, y precisamente no se aplican cuando una PCD quiere apoyar a otra PCD.

Por su parte, Germán Bautista, Visitador adjunto en la CNDH, comparte que lo que hace desde su cargo es promover, proteger y supervisar derechos de PCD. “Promover significa realizar actividades de toma de conciencia, capacitaciones, conversatorios, cursos, talleres, congresos, foros, encuentros, para posicionar temáticas relacionadas con PCD. En la protección, reciben inquietudes de la gente y las asesoran jurídicamente. En la supervisión hacen investigaciones, diagnósticos, informes, estudios, sobre diferentes temáticas relacionadas con derechos de las PCD y los comparten a la opinión pública a través de informes especiales o de algunos otros documentos como folletos, cartillas, entre otras cosas” (G. Bautista, comunicación personal 4 de enero de 2024).

A Germán lo que más le gusta de su trabajo es la promoción, la capacitación, ayudar a favorecer conocimientos y acercar herramientas a las personas con discapacidad para que puedan defender sus derechos humanos. También le gusta trabajar con la ciudadanía en general, para decirles “bueno, tenemos estos derechos, que sepan, con los servidores públicos, con las niñas y los niños, me gusta mucho trabajar desde ese punto de vista. Creo que mucho se resuelve con la toma de conciencia sobre diversas temáticas y creo que hay que trabajar tanto con las personas con discapacidad como con la población en general” (G. Bautista, comunicación personal 4 de enero de 2024).

En cambio, lo que no le gusta de su trabajo es “la falta de flexibilidad, las limitaciones presupuestales, las limitaciones institucionales. También la falta de voluntad, la falta digamos de comprensión de las implicaciones de este tema porque en algunas ocasiones las administraciones nos han dicho ya fue suficiente de eventos, la gente está suficientemente capacitada en sus derechos humanos, pues quizás las mujeres, quizá la comunidad LGTB pero las personas con discapacidad todavía no estamos a la par. Este cuestionamiento de lo que nos hace visibles en lo público, por ejemplo, el hecho de que personas con discapacidad estén al frente de las temáticas de discapacidad por un asunto de visibilización es necesario” (G. Bautista, comunicación personal 4 de enero de 2024).

Por su parte Brenda Lara, activista social y política, Secretaria Estatal de las personas con discapacidad, en Movimiento Ciudadano, comparte que está enamorada de la política, por ello, busca el acercamiento con personas tomadoras de decisión como diputados y senadores, a quienes les presenta sus propuestas porque son las autoridades que destinan el presupuesto y todo lo relacionado a discapacidad. Así, cabildea, acerca sus propuestas y trabaja para que se puedan aprobar. Otro de sus objetivos es visibilizar a PCD y que empiecen a trabajar el tema de discapacidad a nivel municipal (B. Lara, comunicación personal 25 de enero de 2024).

A Brenda lo que más le gusta de su trabajo es aprender. Considera que un aprendizaje que le deja es que “tener discapacidad, nacer o adquirir una discapacidad no nos hace conocedores en el tema teórico. Cuando empecé a trabajar y a leer me di cuenta de que hasta yo usaba términos incorrectos en el tema del lenguaje, prácticas que yo normalicé obviamente porque pues no sabía que estaban mal. No sabía que había una Convención, no sabía que teníamos derechos, no sabía que teníamos mecanismos y herramientas que ahí están, pero no se aplican. Si no lo conocemos, pues no podemos exigirlos, no. Es algo que me encanta de mi trabajo, que me enseña y que estos conocimientos los

puedo transmitir a otras personas que tengan o que no tengan discapacidad” (B. Lara, comunicación personal 25 de enero de 2024).

A Brenda lo que no le gusta de su trabajo es “que aún hay mucha resistencia y que a las personas con discapacidad aún nos ven desde esta perspectiva capacitista y asistencialista, que nos ven como motivación de orgullo. Me ha tocado que me dicen, Oye ven a platicarnos para que valoren que ellos que lo tienen todo, su cuerpo sano, o sea, nos ven como esos cuerpos insanos y no nos ven como personas. No debería de ser de orgullo, Debería ser preocupante porque nosotros justamente no tenemos las mismas oportunidades, porque nos ven desde este tema capacitista. Nosotros nos tenemos que esforzar cien veces más para obtener lo que ustedes podrían obtener en una sola oportunidad. Es preocupante que tengamos que estar luchando y constantemente para eso” (B. Lara, comunicación personal 25 de enero de 2024).

En síntesis, las herramientas o mecanismos con los que cuentan los servidores públicos con discapacidad son importantes, pero todavía son insuficientes. Por una parte, están supeditadas a políticas administrativas y a la voluntad política de los gobernantes, lo que ralentiza las propuestas y el trabajo de las PCD que están en el cargo. Por otra, son puestos donde no siempre pueden tomar decisiones, pero que visibilizan, al menos, la integración de las PCD en el espacio político. Un ámbito significativo, desde donde podemos hacernos escuchar y favorecer la vida de otras personas con y sin discapacidad.

4.3. Profesionales vinculados con la discapacidad: lo que nos falta

Por lo general, las personas con discapacidad después de la interacción con nuestra familia, extendemos nuestra convivencia con aquellas personas que nos ayudan con la rehabilitación, la capacitación, las terapias físicas, psicológicas u ocupacionales, la educación, etc., es decir, con los profesionales. Una convivencia que les permite conocernos y tratar de entender lo que implica vivir en situación de discapacidad. Por ello, se permiten expresar tanto en la teoría

como en la práctica lo que falta en el contexto para poder visibilizarnos y participar. Aunque sus aportaciones son valiosas, nadie expresa mejor nuestro sentir que nosotras mismas.

En este apartado, personas y profesionales comparten su experiencia acerca de su convivencia con las personas con discapacidad a través de su trabajo o de alguna asociación civil. Se trata de personas que, si bien no tienen una profesión en discapacidad, si se han ido especializando con el fin de responder positivamente a los requerimientos de las PCD. Esta convivencia con nosotras les permite señalar algunas de las cuestiones pendientes en el contexto, en los gobiernos, en la sociedad, en ellas mismas y por supuesto, en nosotras las PCD, para favorecer nuestra visibilidad, participación y convivencia con las demás personas.

Julio Nieto, intérprete de lengua de señas mexicana, comenzó a interactuar con la discapacidad, desde los diez años aproximadamente, cuando se hizo amigo de su vecina Gardenia, una niña sorda a quien le costaba comunicarse con su familia. Así que Julio en su empeño por comunicarse con ella fue aprendiendo señas. Desde entonces, empezó a tener más amigas y amigos sordos y a convertirse en un puente de comunicación entre ellos y personas oyentes. Actualmente, también es intérprete en conferencias, talleres, organizaciones y como voluntario en asociaciones civiles con el fin de favorecer a las comunidades.

Julio narra que su visión sobre la discapacidad ha ido cambiando desde que empezó a convivir con Gardenia a la fecha. “desde el inicio yo no veía esta distinción, esta cuestión de conceptos, esta cuestión de cuerpos diversos o de funcionalidad. No lo percibí así porque era una niña y yo un niño, y yo no veía esto que le llaman discapacidad o esto que le llaman sordo o esto que le llaman discapacidad auditiva, no. Para mí fue como ella que está ahí, yo que estoy acá y que necesitamos comunicarnos. Entonces, como que me abrí a un paradigma sin saber que era un paradigma, sin saber que era una condición, sin saber que

era un idioma, sin saber que eso era una cultura y me abrí” (J. Nieto, comunicación personal 26 de enero de 2024).

Comparte que se fue modificando cuando comenzó a ser consciente de todo a lo que se enfrentan de adultos. “Me refiero a cuando me piden, no sé, quiero ir al doctor, pero no puedo expresarle que me siento mareada, que me siento cansada, no. Me he dado cuenta como no hay el acceso en hospitales, empecé a hacerme más consciente de que está bien canijo, que no hay esas condiciones en ningún lugar. Entonces, mi visión si ha ido cambiando, pero ha ido cambiando hacia ver un entorno muy hostil, un entorno muy muy difícil. Siento que de niño mi visión era un poco más suave, sencilla, fácil, no. Pero cada vez veo la complejidad de todo lo que implica tener una discapacidad, vivir en un mundo que no está adaptado para las personas con discapacidad y también vivir esta cuestión de apatía por muchas personas desde lo individual hasta lo colectivo, lo institucional” (J. Nieto, comunicación personal 26 de enero de 2024).

Para Julio la visión de la discapacidad que se tiene en la sociedad es “una visión muy, no sé si es moralista, es una situación como que, si estuvieran en una burbuja las personas y ven a la discapacidad, pero ignoran a la persona con la condición y con todo lo que requiere. Pero no sé si es apatía, si es dolor, no, o sea, qué es lo que hace que un padre y una madre puedan tener una mayor comprensión de la condición que el hijo o la hija vive, de todo lo que se tiene que afrontar y lo que va a ser en la adultez, eso a nivel familiar. A nivel social, veo mucha gente muy optimista, como intentando hacer cambios o cosas para poder abrirse, pero siento que son muy lentos, no, y a mí me genera mucha preocupación, mucha angustia porque las personas viven día a día” (J. Nieto, comunicación personal 26 de enero de 2024).

Julio señala que las personas que no tienen discapacidad no son conscientes de todo lo que implica la discapacidad, lo que los hace muy ignorantes, no tienen empatía y sensibilidad suficientes para poder comprender a las PCD. Considera que “las personas con discapacidad necesitan tomar los lugares, necesitan representarse e ir y ser los profesores, ser los directores, Tomar esos lugares,

que sean políticos, que sean senadores, obviamente solo implica preparación, y es una cuestión con contracorriente porque la cuestión educativa para las personas con discapacidades muy poca. Pero necesitan esos lugares porque ellos mismos van a poder hacer políticas públicas para hacer modificaciones, realmente desde sus propias experiencias hacer una transformación genuina y verdadera, no, porque los cambios no solamente son beneficios para las personas con discapacidad, no, son beneficios para la humanidad (j. Nieto, comunicación personal 26 de enero de 2024).

Por su parte, Violeta Jimenes, tallerista con PCD visual y auditiva, comenzó a interactuar con PCD trabajando para asociaciones civiles, donde se encargaba de diseñar la metodología para que mujeres con discapacidad visual pudieran elaborar productos de higiene personal para sacarlos a la venta. Así, se dio a la tarea de buscar en internet “las herramientas que se utilizaban para comunidad ciega. Ahí me percaté pues que sí los hay, pero que son muy caros. Entonces, me puse a buscar dentro de los materiales que se pudiesen tener a la mano, en una cocina o comprar en cualquier otro lugar, que nos permitiera reproducir estos productos, más que nada era medir el producto, las cantidades de polvos, líquidos, que se necesitaban” (V. Jimenes, comunicación personal 27 de agosto de 2023).

Violeta señala que la convivencia y esa adaptación de materiales les brindó la oportunidad de reconocer que en primer lugar son personas y en segundo, está la discapacidad. Además, el que salieran de la zona de confort de enseñarles solo chocolatería o a manejar el amaranto, es decir, que realizaran otras actividades, “complementaban esta vivencia de yo hice este producto, yo lo medí, yo lo amasé y sí me quedó. Entonces, el soy capaz y yo creí que no porque siempre me han limitado a ciertas actividades. Entonces, se comenzaban a dar cuenta que si el sistema o la persona que se acerca a compartirles busca la manera de poderles brindar la accesibilidad se puede hacer cualquier cosa” (V. Jimenes, comunicación personal 27 de agosto de 2023).

Actualmente, es tallerista en el sistema educativo PILARES, en el área de educación inclusiva y diversidad sexual, es instructora de Yoga en línea para comunidad ciega, imparte clases de braille y está comenzando a impartir introducción de lengua de señas mexicana. Desde su trabajo pueden dar capacitación y sensibilización, por ejemplo, a abogados y docentes, como punto inicial para que tengan las herramientas básicas, para saber cómo dirigirse con las personas, como apoyarlas, como brindar un buen servicio. Sin embargo, señala que no se ha llevado a cabo como le gustaría (V. Jimenes, comunicación personal 27 de agosto de 2023).

Violeta observa que si hay cambios en la visión sobre la discapacidad. Por un lado, las PCD se agrupan y fortalecen ese vínculo con la amistad, compartiendo sus vivencias y ligas para ingresar a diversas actividades. Además, con la pandemia las actividades en línea fortalecieron sus conocimientos y su parte emocional, porque les permitió ingresar a muchas actividades sin tener que moverse fuera del hogar y ahora buscan tomar esas actividades no solo en línea. Acerca de la sociedad menciona que el cambio se ve solo en aquellas personas a las que se les brinda algún espacio de sensibilización (V. Jimenes, comunicación personal 27 de agosto de 2023).

“A pesar de que la Ciudad de México brinda talleres, capacitaciones, tanto asociaciones civiles como a instituciones de gobierno, creo que las personas adultas están siendo sesgo importante donde ponen todavía las limitantes tan solo en el lenguaje. Mira si puede, pues claro que puede, es una persona como cualquier otra, si se le explica, si se le deja acercar va a saber si es buena o no. Sin embargo, las infancias ya resaltan su contacto principalmente en las escuelas y en el espacio de gobierno donde estoy trabajando si se les habla de cómo puedes apoyar, cómo darte cuenta si violentas, si discriminas, si haces menos a la persona desde cómo le hablas. Si lo he notado más en las infancias y no tanto en las personas adultas creo que todavía siguen muchos juicios, prejuicios y discriminación” (V. Jimenes, comunicación personal 27 de agosto de 2023).

Considera que a los gobiernos les falta mucha empatía. “Una cosa es tener el poder y los recursos y otra la empatía, y es algo nato, puro que no se va a poder obtener de ellos, entonces, lo único que hay es empoderar desde abajo a la comunidad, para que sigan insistiendo. Si no participan no están en estadísticas, que es algo que siempre le gusta sacar al gobierno. [Participar] para ser tomados en cuenta, para que la misma comunidad incite al gobierno para generar mecanismos que si se pueden desarrollar. Que podamos también visibilizar a alguien que seguramente ya está, alguna persona con discapacidad en alguna función de gobierno y que se pueda difundir y comience a animar a las demás personas. También, mucha de la información que el gobierno comparte que tenga lenguaje que se entienda porque si no lo entiendo pues no voy a participar” (V. Jimenes, comunicación personal 27 de agosto de 2023).

Por su parte Hilda Martínez Villarreal, directora de Género y Flor de Maíz A. C., comenzó a convivir con las PCD desde 1997, cuando trabajaba en el Centro de educación ambiental en el gobierno de la CDM, y realizó una visita guiada con los alumnos de la Escuela Nacional para Ciegos. A partir de ahí, comenzaron a trabajar actividades dirigidas en dicha escuela. Desde entonces, surgió su inquietud por trabajar con PCD y en específico con PCD visual. Actualmente, a través de su asociación “más que visualizar a la población con discapacidad lo que nosotros hemos tratado es de identificar algunas problemáticas y hemos tratado de solucionarlas” (H. Martínez, comunicación personal 26 de septiembre de 2023).

Hilda menciona que, si ha visto cambios en la percepción de la discapacidad, pero considera que existe como la doble moral porque si ha habido cambios, desde 1997 para acá. Ahora se visibiliza más a las personas con discapacidad, se enuncian más sus derechos, pero por otro lado no existen programas, no existen proyectos, no hay presupuesto, en la realidad. Una cosa es que exista el derecho constitucional, el derecho en el papel, el derecho políticamente correcto en el contexto del discurso de los diputados, de los senadores, de los ejecutivos de la presidencia y todo eso, y otra cosa muy diferente es que exista el derecho

traducido en un presupuesto, en un programa real que los ayude” (H. Martínez, comunicación personal 26 de septiembre de 2023).

“Muchas cosas de las que nosotros hemos hecho nosotros las hemos tenido que adaptar, diseñar, crear junto con las personas con discapacidad porque no hay nada. Hay algunas cosas y la mayoría son del extranjero, muchas cosas vienen de España, pero aquí en México no hay. Y que tú dijeras, bueno ya mejoró, a lo mejor de la parte de, no sé si tiene que ver con la parte proselitista que les han estado otorgando becas para personas con discapacidad, pero es un arma de doble filo porque han dejado otras actividades estos programas que podrían tener mucho más valor y transfieren las personas con discapacidad con ese monto pequeño de la beca tiene que cubrir todas sus necesidades y no alcanza” (H. Martínez, comunicación personal 26 de septiembre de 2023).

Hilda menciona que en la parte laboral no existen las suficientes fuentes de trabajo para las PCD. A pesar de que existe un incentivo a las empresas para que contraten a PCD, es como un acto de buena fe y al hacerlo un acto de buena fe, las empresas no lo hacen, no hay un verdadero compromiso. En cuestión de educación, LOS Centros de Atención Múltiple hacen maravillas para poder atender a todas las PCD y es muy difícil, no pueden tener la suficiente especialización para atender con más impacto a todas las discapacidades. La verdadera educación y atención no se está dando, por lo que hay un rezago muy fuerte en educación (H. Martínez, comunicación personal 26 de septiembre de 2023).

Es cierto que existen más problemáticas que requieren solucionarse para favorecer la participación de PCD, pero desde su asociación Hilda hace el cabildeo, es decir, hablan con los diputados, hacen propuestas o publican en las redes sociales lo que se está haciendo. “Pero se está proponiendo una legislación para que las organizaciones no podamos hacer esto, por qué, porque no le gusta al gobierno que lo estemos criticando, que lo estemos haciendo, es como una piedra en el zapato. De hecho, nosotros teníamos fondos limitados por el gobierno y teníamos un montón de requisitos que cumplir para poder tener

acceso a ciertos presupuestos para trabajar. Pero, a partir de que entró MORENA todo lo quitaron” (H. Martínez, comunicación personal 26 de septiembre de 2023).

Hilda comenta que antes de esto, si tuvieron algunas actividades con CONADIS y desarrollo social. Pero que actualmente, no trabajan con la Secretaría del Bienestar. “De hecho se serraron y se bloquearon y es que, o sea, hablan mal de nosotras, pero si nos piden colaboración para algunas cosas, entonces, es como contradictorio y mala onda. Ahorita nosotros ya nos serramos a trabajar con ciertas instituciones es como hacerles, la frase es medio burda pero así es “como hacerles el caldo gordo” y a nosotros nos están por el otro lado golpeando no, entonces no, preferimos no trabajar con ellos” (H. Martínez, comunicación personal 26 de septiembre de 2023).

Sin embargo, Hilda considera que “todas las personas sean con discapacidad o no, tenemos que aprender a exigir y a demandar nuestros derechos. Es difícil, sí, y más porque los políticos no lo van a hacer por ellos mismos. Entonces, es necesario contar con las herramientas para poder exigir. Qué pueden hacer las personas con discapacidad primero, el conocimiento y segundo, esta parte de ir, exigir, demandar y poco a poco pedir. Su voz es la que va a decir cuáles son sus necesidades y cuáles son las necesidades que se tienen que ajustar para que podamos seguir en una convivencia en todo el país, si no hablan, si no exigen, si no manifiestan, si no tiene ni voz ni voto no se va a poder cambiar” (H. Martínez, comunicación personal 26 de septiembre de 2023).

Por su parte Manuel de la torre, director de Paseo a ciegas A. C., comparte que el 10 de enero del 2010 inició el proyecto junto con otras personas y asociaciones, dentro de la ciclovía recreativa, mediante una bicicleta doble, un voluntario y la difusión hacia las personas con discapacidad para que los buscaran y un voluntario los llevara en bicicletas tándems a hacer recorridos dentro de la ciclovía recreativa. Este proyecto unió algunas de sus pasiones, servir al prójimo, su filantropía y su labor social con un gusto personal que es la bicicleta. Actualmente, también generan visitas culturales, talleres de sensibilización, ferias

de la discapacidad y otras cosas más (M. de la torre, comunicación personal 24 de enero de 2024).

Manuel comparte que algunos de sus amigos con discapacidad visual, que son más o menos de su edad o incluso más grandes de 60 o 70 años, le cuentan “cómo hace veinte años o más veinticinco treinta cuarenta años no se hablaba tanto de la discapacidad como el día de hoy. Número uno, no se legislaba, no había programas, no había esfuerzos gubernamentales, de hecho, la discapacidad estaba segregada, la gente era discriminada, no había espacios para las personas con discapacidad y hoy día, aun nos falta muchísimo, Pero hay avances muy importantes. Desde luego que la visibilización en la sociedad pues es enorme comparándola con otros años, donde la discapacidad no era un tema que estuviera sobre la mesa (M. de la torre, comunicación personal 24 de enero de 2024).

Manuel señala que actualmente sí se busca que haya legisladores con discapacidad que representen al gremio, se busca que se legisle para fomentar el tema de la infraestructura accesible para PCD. Menciona que se ha avanzado en la visibilización, en poner el tema sobre la agenda pública, en hacer que llegue a la sociedad que es ahí donde entra Paseo a ciegas. A través de su asociación trata de llevar el tema de la discapacidad a la persona más alejada, a la persona que menos le interesa, al empresario, a las personas que no tienen este tema en la palestra, que no está en su día a día para hacer sociedades más humanas, más respetuosas, más incluyentes (M. de la Torre, comunicación personal 24 de enero de 2024).

En este sentido, “la sociedad en su conjunto les tiene que dar oportunidades. Por ejemplo, PARA estudiar una carrera, la primer Barrera Es que la escuela los acepte porque no tengo los maestros preparados para que tu persona ciega entienda su texto porque, entonces, tengo que adaptar mi infraestructura para tener un programa o tengo que Traducir textos en braille. La cuestión es “encontrar en dónde está el nicho de oportunidad, dónde esa persona con discapacidad puede desarrollar sus talentos, en donde puede encontrar una

manera de sustento y que la sociedad, el gobierno, la iniciativa privada y la sociedad en su conjunto tenga este interés por incluirlos, por agregar a las personas con discapacidad y no segregarlos (M. de la Torre, comunicación personal 24 de enero de 2024).

Manuel considera que las PCD tenemos que visibilizarnos, participar en marchas y exigir nuestros derechos, pedir que se cumplan, que se tomen en cuenta nuestras necesidades en todos los ámbitos. Señala que es difícil porque los gobiernos están por periodos cortos. “Hay que pensar a largo plazo, hay que hacer políticas duraderas que realmente dejen un legado. Cómo lo podemos hacer, la verdad es que yo lo hago desde mi trinchera con esta asociación. Entonces, si nosotros esperamos que el gobierno haga todo, este país se va a ir al caño. Si nosotros ciudadanos hacemos algo, estamos dejando una semilla. Hay que ser nosotros con nuestras actitudes, con nuestras acciones los que hagamos algo por nuestro entorno” (M. de la Torre, comunicación personal 25 de enero de 2024).

Así que “es elemental que las personas con discapacidad tengan cargos públicos y puedan ser alcaldes, diputados, regentes, senadores, en fin, todo esto. Desde mi perspectiva Gilberto Rincón Gallardo es un héroe, no, que dejó su legado, que intentó ser presidente de este país, que legisló, que trabajó por los derechos de las personas con discapacidad, él siendo una persona con discapacidad. Así es que ese es el ejemplo, Gilberto Rincón Gallardo Y si podemos tener más senadores, más diputados, más alcaldes, más gobernadores, más cargos políticos que estén a cargo de personas con discapacidad obviamente eso se va a traducir en los derechos, en los presupuestos que se canalizan para estos fines” (M. de la Torre, comunicación personal 24 de enero de 2024).

Por su parte, Monserrat Aliaga Bata, educadora y maestra de baile en Baila la vida oficial, comparte que tuvo la oportunidad de conocer a un señor que la invitó a rodar con las personas de Paseo a ciegas, pero, como no es tan buena para andar en bici, decidió ayudarlas y darles un poco de alegría enseñándoles a bailar. Esa es la razón por la que, desde hace tres años, imparte clases de baile

fiesta para PCD visual, PCD auditiva, personas con síndrome de down y a personas con autismo, “las pongo a bailar la vida, pongo mi granito de arena para que sean más felices” porque bailando se ponen a tope las hormonas de la felicidad” (M. Aliaga, comunicación personal 27 de enero de 2024).

Montserrat señala que cuando comenzó con las clases se puso a investigar y a leer al respecto, sin embargo, lo que la ha ayudado es la práctica porque además, de dar indicaciones a partir de la descripción, de utilizar el tacto para indicar aquellos pasos que no quedan claros, y de simplemente sentir el ritmo, les da la confianza para hacer cosas nuevas preguntando qué les gustaría, qué puede hacer, qué sí o qué no les gusta y así considerar lo que sugieren y aportan. Con ello ha observado que sus clases fluyen mejor y que las PCD socializan más, mejoran su motricidad, su memoria y su estado de ánimo.

Para Montserrat la barrera más importante que enfrentan las PCD es la educación. “Somos muy mal educados con las personas que tienen discapacidad, no digo que todo mundo, pero si nos falta preparación, nos falta saber cómo dirigirnos a ellas, nos falta que nuestras calles estén aptas y los lugares para ellos, nos falta educación definitivamente. Creo que es importantísimo nos tendrían que enseñar como tratarlos, como tratarnos entre todos. Segundo, necesitamos hacer reformas en muchos lugares, en las calles, lugares más cómodos para ellos, para todos, lugares donde se impartan estas clases con seguridad, o sea, que tengan espacios adecuados. Si creo que el gobierno debería meter más dinero a todo este tipo de cosas” (M. Aliaga, comunicación personal 27 de enero de 2024).

Montserrat menciona que las PCD pueden usar las redes sociales para hacerse escuchar. Creo que ahora que hay tantas redes, tanta información por medio de redes. Yo todo el tiempo lo que hago es subir cada clase que tengo con ellos, y siempre pongo en mi escrito con esta actividad lo increíbles que son, la capacidad tan grande que tienen de hacer cosas. Por ejemplo, he subido cómo si les gusta que les hablen y cómo no, por ejemplo, esto de cieguitos pues no, o sea, son ciegos o personas con discapacidad visual. Entonces, toda esa información que

la gente no tiene pues yo creo que ustedes pueden ayudar a compartírnosla por medio de las redes. Es lo de hoy, es la manera más rápida y de llegar a más número de personas” (M. Aliaga, comunicación personal 27 de enero de 2024).

Además, considera que nuestra participación “es muy importante porque, justo, ustedes son los que pueden ver que necesidades, al saber en su cuartito en su persona y poder reformar todo eso que no hay o que hace falta mejorar. Creo que todos los gobiernos que hemos tenido les falta darle importancia, más mensaje y más fuerza a que las personas con discapacidad tengan más apoyo y como más maneras de vivir, de tener trabajo, de no sé de emparejar un poco la situación con otras que si tienen ese apoyo” (M. Aliaga, comunicación personal 27 de enero de 2024).

En síntesis, los profesionales y las personas vinculadas con las PCD visibilizan la falta de sensibilidad, de toma de conciencia y de educación que todavía existe en la sociedad en general, para escuchar y convivir con la población con discapacidad. Además, destacan que las PCD necesitamos oportunidades y apoyo para poder participar fundamentalmente, en las actividades educativas y laborales. Para ello, también se requiere interés y compromiso de los gobiernos en el tema de la discapacidad, la aplicación de las leyes y la generación de políticas que nos tomen en cuenta porque solo nosotras podemos expresar nuestros requerimientos reales.

4.4. Tejiendo perspectivas para la visibilidad

Las personas con discapacidad hemos sido invisibilizadas a través del tiempo. Somos lo feo, lo aberrante, lo monstruoso, lo anormal, lo diferente, todo aquello de la humanidad que ni siquiera debería pisar este mundo. Este es el discurso que nos han hecho creer y el que nos mantiene en la ausencia, en la invisibilidad. Sin embargo, en los últimos años, esto ha ido cambiando, nos hemos ido revelando gracias a lo que hablan de nosotras y por nosotras. Este trabajo intenta sacarnos de la ausencia, al expresar por sí mismas lo que pensamos y sentimos,

claro que puede estar influenciado por los discursos dominantes, pero es un avance significativo que seamos nosotras las que hablan, las que cuestionan, las que nos estamos movilizandoo para tejer redes que favorezcan nuestra visibilidad.

Cristal, PCD visual, “es indispensable que las personas con discapacidad participemos en cualquier área porque la discapacidad y las barreras están en cualquier espacio, en cualquier institución pública o privada existen y la inclusión y la accesibilidad deben de existir en todo lugar y por supuesto que la participación de las personas con discapacidad en la vida política pública es de vital importancia. Yo creo que desde el momento en el que una persona con discapacidad desde su conocimiento y desde las necesidades a las que se enfrenta y las barreras por supuesto toma alguna decisión. Es súper importante porque somos realmente los que vamos a saber lo que es bueno para este colectivo de personas con discapacidad” (C. Gutiérrez, comunicación personal 8 de enero de 2024).

Anakaren, PCD visual, “es difícil que llegue a ver acciones adecuadas en favor de la discapacidad si no se tiene presencia. Hace tiempo asistí a un congreso en el que el lema era nada de nosotros sin nosotros, es muy complicado que se aborde la discapacidad si no tenemos presencia” (A. González, comunicación personal 26 de enero de 2024). Carlos, PCD visual, no sería necesario mientras los que estén apliquen las leyes como son, pero si para eso es necesario que una persona con discapacidad esté, es ahí cuando sí es importante. Creo que participar en todas las normas, en todas las reformas que se realicen para que se tome en cuenta y no digo que no lo hagan. Hay una frase que menciona algo parecido como, lo que va a ser para nosotros que sea con nosotros, porque nosotros somos los que en verdad vivimos la situación o las necesidades que se tienen” (C. Pulido, comunicación personal 21 de enero de 2024).

Brenda, PCD visual, “ algunas políticas públicas con perspectiva de discapacidad han sido tomadas por personas que no tienen discapacidad, no es que esté mal, que tengan el interés y que encabecen iniciativas y trabajos de discapacidad. Pero, la Convención de las personas con discapacidad lo dice “Nada de nosotros

sin nosotros” y a mí me encanta esa frase porque lo que engloba es que no se puede hablar de discapacidad si nosotros no estamos en la mesa hablando de discapacidad, una institución no tendría por qué suponer que necesitamos eso, si nosotros no estamos trabajando con ellos y les decimos sabes que, sí, necesitamos esto” (B. Lara, comunicación personal 25 de enero de 2024).

Jesús, PCD auditiva, “la toma de decisiones sería más congruente porque quien puede hablar más sobre su condición es la persona que tiene la condición. Entonces, se tomarían decisiones más acertadas acerca de la accesibilidad, no, pero también es muy importante que sean personas preparadas, que realmente sepan, gente capacitada sí que la hay muchísimo, gente muy capaz que puede habitar esos espacios y que harían definitivamente un buen papel, no” (J. Castillo, comunicación personal 25 de enero de 2024).

Paola, PCD visual, considera que podemos visibilizarnos también a través de la “organización social, que nos podamos convocar, unir. De alguna forma manifestarnos y mantener cierta resistencia ante las acciones políticas. Nos toca entre todos, todas, participar, que podamos conocer nuestras necesidades, y luchar por todos y todas, no, por las que están y por los que vienen. En ese caso, también al vernos como lo que somos como veinte millones de personas en el país unidas en un solo objetivo. Creo que ahí podemos marcar algo tanto para exigir como para visibilizar. Creo que hay dos formas, la burocrática que sin duda es todo un proceso, y la forma organizada. Al menos desde mi trinchera en sociología yo lo hablo desde aquí, en la organización social y la manifestación” (P. Morgado, comunicación personal 22 de enero de 2024).

Edgar, PCD motriz, “es importante y necesario lograr esa presencia, visibilizar sí y eso habrá personas que lo hagan explícitamente desde el activismo, otros desde la academia, otros desde el sector cultural, otros desde la cotidianidad en el transporte público, Pienso que sí es un acto político pues eso entrar a la estación del metro y que no hay elevador, que no hay una rampa y hacer estos vínculos con los otros peatones para que te ayuden a bajar por las escaleras con

tu silla de ruedas. Pienso que también es otro modo de militar, de visibilizar” (E. Lacolz, comunicación personal 26 de enero de 2024).

Las propuestas para visibilizarnos pueden resumirse en colarnos o aparecer en el espacio público, empezando por salir a la calle y que nos vean en todos lados, trabajo, escuela, áreas recreativas, etc. y propiciar la interacción con las demás personas. Por ejemplo, Antonio, PCD visual, aprovecha los segundos que le brindan para ayudarlo a cruzar las calles, “me permite tomar su hombro voy a cruzar la calle para tal lado. me va ayudando a cruzar y yo le digo Ah le gusta leer Sí, yo soy escritor, le gustan los perros, tengo una página en Facebook, entonces, en catorce segundos Yo les doy información que me interesa a mí que conozcan, que es lo que yo hago porque de eso vivo. Sin embargo, Ya le dejé una información importante y la fundamental es cómo apoyar a una persona ciega” (A. Domínguez, comunicación personal 8 de enero de 2024).

Es importante señalar que además de salir a las calles podemos utilizar las redes sociales para visibilizar lo que nos gusta, pero también lo que nos molesta. Así como para reivindicar nuestros derechos. En ese mismo sentido, Zandra, mamá de Miguel Ángel, también piensa que “levantar la voz, Ay ya la hemos levantado de muchas maneras y no nos escuchan y nos dicen Sí cómo no. Ahora en este mundo que ya es más mundo digital que otra cosa, pues a través de las redes sociales es el camino. hablar, irte a las instancias correspondientes y verdaderamente pugnar por ese tipo de cosas, y aparte te voy a decir una cosa, No pedimos grandes cosas pedimos la dignidad, la dignificación de nuestra gente, al menos es lo que yo pido” (Z. Hernández, comunicación personal 24 de enero de 2024).

En este sentido, debemos organizarnos como colectivo de personas en situación de discapacidad para hacer más ruido y que los gobiernos y la sociedad en general escuchen nuestras demandas. Así mismo fomentar el trabajo en equipo con familiares, profesionales, servidores públicos y nosotras las personas con discapacidad para que haya mayor compromiso con el tema de la discapacidad,

y por supuesto, luchar para poder participar en los diferentes cargos de toma de decisión en la vida política del país, y desde ahí favorecer nuestra calidad de vida.

Por ejemplo, Anakaren trabajaría para “fomentar las posibilidades en el sistema educativo, a lo mejor es muy ambiciosa Mi idea, pero generar fuentes de empleo. Dedicaría el monto de los apoyos gubernamentales a la discapacidad a la creación de empleo. Yo no dependo de él, pero las personas que sí lo hacen creo que no tienen una buena calidad de vida” (A. González, comunicación personal 26 de enero de 2024). Sara se enfocaría en la “educación principalmente, propondría programas educativos tanto para personas con discapacidad como para el resto de la población también atendería las recomendaciones que se han hecho a la Convención en materia de inclusión, de ver cómo se pueden llevar a cabo estos derechos porque hay muchos que están totalmente ignorados. El derecho de asistencia personal, el derecho a la vivienda, el derecho a la sexualidad libre, el derecho a la participación en igualdad de condiciones en general” (S. Villanueva, comunicación personal 13 de diciembre de 2023).

Por su parte Zandra, mamá de PCD intelectual, Yo me iría a los orígenes del problema, me iría a las familias. Me iría al entorno, me iría a darles el acompañamiento en cuestión de darles la tranquilidad de tener instituciones para la rehabilitación, a una cuestión accesible tanto en costo quizá y también en el alcance en cuestión de caminos y demás cuestiones. Yo sí designaría un presupuesto al área de discapacidad. Me enfocaría a lo que son las instituciones de salud, no sé la sensibilización no se normaría muchas cosas en cuestión de esas áreas de salud, de educación y de cuidado a la familia” (Z. Hernández, comunicación personal 24 de enero de 2024).

Hilda, directora de Género y flor de maíz A. C., “si estuviera en un cargo público yo lo que haría es crear espacios de fortalecimiento y capacitación no solamente para las personas con discapacidad sino generar espacios donde pudiera tener todas las herramientas y pudiera tener ahí los asesores, las personas para que generar una capacitación en cosas que realmente puedan ser competitivas y económicamente rentables para las personas, que pudieran generarles áreas

que pudieran también tener espacios de recreación, espacios con adaptaciones para que logran llegar a ese lugar, no sé para que realmente tuvieran una vida digna” (H. Martínez, comunicación personal 26 de septiembre de 2023).

Por su parte Julio, intérprete de lengua de señas mexicana, “si tuviera un cargo público tendría que llamar a las personas que tienen una cuestión de Liderazgo de conocimiento y a partir de ellos comenzar a ver cuáles son las propuestas que se hacen y ver también todos los campos que se requieren desarrollar. Ir observando la necesidad por sector o por tema, para ver de qué forma poder impulsar programas culturales, programas de salud versus necesidades. Apoyar toda la cuestión de educación o saber el grado de intención de las personas, en qué niveles se están quedando, Por qué se están quedando es una cuestión familiar, es una cuestión económica, es una cuestión de salud, es una cuestión de transporte, no. Entonces, son muchas cosas que se tendrían que hacer” (J. Nieto, comunicación personal 26 de enero de 2024).

Manuel, director de Paseo a ciegas, si pudiera estar en un cargo político, lo más importante es pensar en las personas desde sus necesidades. Hay una frase que me parece que es lo más ilustrativo, es “Nada de nosotros sin nosotros”, a qué me refiero con esto que lo primero es tomar en cuenta a las personas que viven con discapacidad. Si yo voy a legislar para que una persona con discapacidad tenga oportunidades como empleo accesibilidad, derechos reproductivos y todo lo que ello conlleva, lo primero que tengo que hacer es preguntarle qué puedo hacer yo para que en la ley se reflejen tus derechos y tengas una vida más accesible. Tomarlas en cuenta para que a partir de ahí podamos tener leyes realmente eficaces y que cubran las necesidades de las personas con discapacidad (M. de la torre, comunicación personal 24 de enero de 2024).

Este comentario nos devuelve al tema de la visibilidad y participación de las PCD en las acciones administrativas y legislativas de los gobiernos. Si es importante la educación, la capacitación, la salud, el empleo, la accesibilidad, la recreación, pero si no toman en cuenta las vivencias de nosotras las personas en situación de discapacidad, de cierta manera pierden sentido, porque hablan de nosotras y

por nosotras, pero difícilmente reflejan nuestros requerimientos reales. Por lo tanto, las políticas gubernamentales sobre discapacidad implantadas en el país, en los últimos años, nos visibilizan porque aparece el tema de la discapacidad en la agenda pública, pero todavía no dan apertura a la participación del colectivo en la toma de decisiones.

CONCLUSIONES

La discapacidad es un constructo sociocultural y político que difícilmente repensamos y cuestionamos las propias personas con discapacidad, principalmente porque hemos sido invisibilizadas histórica y sistemáticamente. Esta ausencia nos dejó sin posibilidades de hacer nada más que aceptar o resignarnos a ser los otros de la sociedad, a permanecer por debajo de la línea de lo no humano, donde nos restan valía porque somos frágiles, vulnerables, anormales, monstruosos e improductivos. Discursos arraigados en el imaginario colectivo, que producen y reproducen la discriminación, la exclusión y la inexistencia social de muchos grupos.

De esta manera, el discurso de la colonialidad, el capitalismo y la modernidad determinaron la valía de ciertos individuos por su color de piel, sus características físicas y su cultura, estructurando el pensamiento y la sociedad de forma dicotómica: superiores-inferiores, normales-anormales, civilizados-bárbaros, nosotros-otros. Con ello, la modernidad colonial excluye, violenta y oprime a los sujetos y sus saberes. En cambio, el pensamiento decolonial propone deconstruir esas narrativas mediante conceptos que comprendan las realidades actuales y tomando en cuenta los saberes que han sido ignorados.

En este sentido, el pensamiento decolonial y las Teorías del Sur son una alternativa que las personas con discapacidad podemos retomar para visibilizar que nuestras voces y saberes son valiosos y fundamentales para repensar, cuestionar y reconfigurar lo que se ha dicho acerca de la discapacidad y de las formas de atender nuestros requerimientos. En las últimas décadas, ha habido avances importantes en el tema de la discapacidad, pero no precisamente considerando a quienes viven dicha condición. Por lo general, han hablado por nosotras y de nosotras principalmente expertos y gobernantes.

No obstante, hoy contamos con más tecnología accesible para los tipos de discapacidad, con tratamientos médicos que favorecen nuestra cotidianidad y con tratados y leyes que reconocen nuestros derechos humanos. Así como con

enfoques que aportan una explicación de la discapacidad desde diferentes enfoques, como los Modelos Médico y Social de la Discapacidad que abordan un aspecto individual, como un problema exclusivo de la persona que debe normalizarse, y social como un problema de barreras físicas y actitudinales que predominan en el entorno.

Otros enfoques son la teoría crip y la perspectiva de lo disca que abordan los aspectos cultural y político de la discapacidad. Estos enfoques constituyen un activismo encarnado que da voz a las personas en situación de discapacidad. Estas perspectivas no son las únicas, pero son importantes porque visibilizan lo que pensamos y sentimos acerca de la discapacidad, empleando el cuerpo como resistencia política para dignificar nuestras vidas y desde ahí confrontar las normas impuestas. Así como, un carácter identitario para reivindicar nuestra existencia en el espacio político.

Se trata de alternativas que permiten visibilizar nuestros requerimientos reales y de manifestarlo en el espacio público, donde al menos en los últimos cincuenta años, se han implementado acciones administrativas y legislativas que difícilmente toman en cuenta nuestras voces. En el caso de México, por ejemplo, las políticas gubernamentales de los últimos tres sexenios, se han centrado en otorgar ayudas técnicas, despensas y apoyos económicos, que muchas PCD consideramos insuficientes porque no resuelven nuestros requerimientos educativos, laborales, recreativos, de salud, de vivienda, de derechos sexuales y reproductivos, de igualdad de oportunidades y de participación en la vida política del país.

Se cuenta con un marco jurídico que reconoce nuestros derechos humanos y libertades fundamentales, que está bien en el papel, pero no así, en la realidad. Por ejemplo, la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (2011) mandata la creación del Consejo Nacional para el Desarrollo e Inclusión de las Personas con Discapacidad CONADIS, facultado para generar y vigilar el Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad PRONADDIS que contiene las políticas públicas en discapacidad por

implementarse en el país, pero al menos en el presente sexenio 2019 - 2024, no existe el CONADIS como tal ni se decretó el PRONADDIS. La política principal en discapacidad es otorgar una beca económica bimestral.

En los dos gobiernos anteriores, de 2006 a 2018, se habla de un trabajo en concordancia entre el PRONADDIS y los Planes Nacionales de Desarrollo, para favorecer la inclusión y desarrollo de la población con discapacidad. Sin embargo, se trata de políticas asistenciales que hablan de integración, inclusión y accesibilidad pero que no contemplan la participación de las PCD. Si bien, estaban presentes a través de asociaciones civiles de y para personas con discapacidad, y podían opinar, no tenían derecho a voto. Entonces, no hay una apertura real a la escucha y consideración de los saberes y experiencias de las PCD en el diseño, implementación y evaluación de las políticas que nos atañen.

Una de las preguntas de investigación fue si las políticas gubernamentales visibilizan la participación de la población con discapacidad en los ámbitos socioeconómico y político del país, la respuesta es sí, si visibilizan nuestra participación en el papel, es decir, el marco jurídico establece nuestra participación en dichos ámbitos, pero en la realidad, en el día a día, no todos los gobiernos escuchan y toman en cuenta las voces de la población con discapacidad y menos de la que vive en zonas rurales. En muchas comunidades rurales del país, no siempre llegan las políticas sobre discapacidad, mucha gente ni siquiera sabe que tiene derechos y que hay un marco jurídico que los reconoce.

De acuerdo con las PCD y profesionales que participaron en este trabajo, las políticas sobre discapacidad en el medio rural deben crearse de manera diferenciada considerando los requerimientos de las PCD desde las propias PCD que viven en ese entorno. Así como las características, los usos y costumbres de cada lugar. La idea es que tanto las PCD que viven en zonas urbanas como las que viven en entornos rurales cuenten con espacios para visibilizarse y hacerse escuchar. Las PCD y profesionales señalan que un cambio en el enfoque de las políticas sobre discapacidad puede ocurrir si se consideran las voces de las personas con discapacidad porque solo ellas conocen sus requerimientos reales.

Coincido con PCD y profesionales en que es muy importante la participación política del colectivo con discapacidad. Desde un cargo público podríamos visibilizar lo que implica vivir en situación de discapacidad y atender nuestros requerimientos de manera transversal porque más allá de ser consideradas PCD y un grupo vulnerable, somos mujeres, hombres, indígenas, LGBT, madres solteras, cuidadoras, ciudadanos con derechos y obligaciones, en fin, personas diversas que comparten un mismo país, México. Entonces, podríamos atender requerimientos específicos, pero, también necesidades básicas que a veces los gobiernos consideran que por vivir en situación de discapacidad no las tenemos.

El reto como PCD es hacernos presentes en todo, informarnos y exigir que se cumplan las leyes y se garanticen nuestros derechos. Como profesionales es seguir siendo puentes de comunicación entre las PCD, los gobiernos y la sociedad en general, el hecho de que alguien no oiga o no hable, por ejemplo, no significa que no pueda expresar sus requerimientos. Si bien, en este caso, no sabemos lengua de señas o el código que crean para comunicarse, si podemos tender redes y ser empáticos para comprender lo que quieren comunicar. Como gobiernos, la tarea es dar oportunidad a la participación y toma de decisión de las PCD en la generación e implementación de políticas, como en la formulación o reforma del marco jurídico.

Por lo tanto, se necesita un trabajo en equipo entre gobiernos, sociedad y las propias personas con discapacidad no solo para una reconfiguración en el enfoque de las políticas gubernamentales sino también para resignificar la percepción de la discapacidad y de las personas que hemos sido creadas en esta situación de vida. Tratar de cambiar las políticas asistenciales y centralizadas que tenemos hoy, por políticas que no determinen nuestra visibilidad y exclusión a conveniencia en la estructura social moderna. Aunque ahora somos más visibles en la sociedad y en el espacio político, todavía prevalecen el estigma, la exclusión y la discriminación hacia el colectivo.

El desafío de la sociedad en general, es abrirse a lo diferente, conocer y convivir con el Otro. ES conocer dónde estamos, quiénes somos y qué estamos haciendo

las PCD. Es escuchar nuestros requerimientos y los del contexto para favorecer la convivencia. Es darse cuenta de que somos personas, que a pesar de los discursos que han instaurado las dinámicas capitalista y capacitista, estamos presentes y luchando desde nuestros contextos para mejorar nuestra calidad de vida. Así, analizar la implantación de políticas gubernamentales de 2006 a 2024 que pretenden resolver los problemas sobre la discapacidad en México, me permite proponer la participación de las PCD en el espacio público como una solución a la ausencia e invisibilidad que enfrentamos hoy.

De esta manera, se cumple el supuesto hipotético planteado, las políticas gubernamentales sobre discapacidad implantadas en México del 2006 al 2024, visibilizan, pero no plasman la participación de la población con discapacidad en los ámbitos socioeconómico y político. Se trata de políticas que carecen de la representación de estas personas, para tomar en cuenta sus requerimientos sociales, económicos, políticos y culturales desde las realidades en las que habitan, ya sea urbanas o rurales.

La propuesta es trabajar para que las políticas y acciones de los gobiernos visibilicen y tomen en cuenta los saberes y experiencias de la población con discapacidad en el desarrollo social, económico, político y cultural del país. Es cierto que no se podría consultar a una por una a las PCD que vivimos en México, pero si conformar un grupo que nos represente y haga escuchar nuestras voces, por ejemplo, desde un cargo público. Además, trabajar para que la academia reconozca y considere nuestros saberes y nos visibilice como sujetos hablantes. Esto dará cuenta de cambios en la manera en que se concibe al colectivo en situación de discapacidad.

La invitación es que las personas con discapacidad salgamos del aislamiento, del silencio, de las ausencias, y nos hagamos presentes desde el enfoque que sea y desde el contexto que habitemos. Ya es tiempo de visibilizarnos y de participar como sujetos hablantes, expresando lo que pensamos y sentimos a nuestra familia, a la sociedad, a los gobiernos, a los expertos, a la academia, a todo mundo, y luchar para que se valore y se tome en cuenta en todo lo que nos atañe.

Para mí esto es una manera de avanzar para salir de la inexistencia social que nos han impuesto.

Referencias bibliográficas

- Actualidad, (31/03/2022). Resumen de las observaciones de la ONU a México 2022. 31 de marzo de 2022. Versión en español del resumen de las Observaciones de la ONU a México 2022. Traducido por Graciela González. <https://www.yotambien.mx> › Actualidad.
- Abello, L. et al., (2021). Participación Social de las Personas con Discapacidad “Ruralidad, Memoria y Arraigo”. Universidad Pedagógica Nacional. Departamento de Psicopedagogía. Facultad en Educación. Colombia. <http://repository.pedagogica.edu.co> › handle
- Aguiló Bonet, A. J. (2009). “El concepto de «poder» en la teoría política contrahegemónica de Boaventura de Sousa Santos: una aproximación analítico-crítica”. En Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal REDALYC. www.redalyc.org › articulo
- Arendt, H. (2009). *La condición humana*. Buenos Aires. Paidós.
- Bauman, Z. (2001). *La postmodernidad y sus descontentos*. Madrid: Akal.
- Bauman, Z. (2002). *La cultura como praxis*. Ediciones Paidós. Barcelona, España.
- Boletín No. 0635 (Boletín, 02/12/2021). Aprueba Cámara de Diputados reforma a la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad. <http://www5.diputados.gob.mx> › Boletines ›
- Castellanos, F. y López, L. (2009). Discapacidad y cultura: desafío emergente en investigación. En el marco de los proyectos del grupo de Cuidado Cultural de la Salud. Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. www.scielo.org.co › scielo
- Castro Reséndiz, J. et al. (1994). Métodos y técnicas de investigación. México. UAEM.
- Castro, S. y Grosfoguel, R. (2007). *El giro decolonial: reflexiones para una diversidad epistémica más allá del capitalismo global*. Siglo del Hombre Editores; Universidad Central, Instituto de Estudios Sociales Contemporáneos y Pontificia Universidad Javeriana. Instituto Pensar. Bogotá. Colombia.
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006). www.cndh.org.mx › sites › default › files › documentos
- Cortina, A. (2013). *¿Para qué sirve realmente la ética?* Editorial Paidós. Madrid, España.

- Diario Oficial de la Federación (DOF, 2014). Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad 2014- 2018. <https://www.gob.mx › conadis › acciones-y-programas>
- Diario Oficial de la Federación (DOF, 2018). Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad. <https://www.diputados.gob.mx › ref › lgipd>
- Diario Oficial de la Federación (DOF, 25/06/2022). Programa Nacional de Trabajo y Empleo para las Personas con Discapacidad 2021- 2024. <https://dof.gob.mx ›>
- Diario Oficial de la Federación (DOF, 17/12/2021). Programa de Atención a Personas con Discapacidad. https://www.dof.gob.mx › nota_detalle
- Díaz L. *et. al.*, (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. Investigación educ. Médica. México. Vol. 2. No. 7. p. 162-167. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S200750572013000300009&lng=es&nrm=iso.
- Díaz, R. (2012). “Discapacidad y mirada colonial. Reflexiones desde perspectivas feministas y descoloniales”. En *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*. Dell’Anno A., ... [et.al.]; compilado por Angelino, M. y Almeida, M. Paraná: Universidad Nacional de Entre Ríos. UNER. Facultad de Trabajo Social.
- Díaz S., Fernández I., Gómez A., Mancebo M. y Míguez M. (2021). “Deconstrucción del sujeto de la discapacidad desde la perspectiva decolonial”. En COLECCIÓN GRUPOS DE TRABAJO *¿Quién es el sujeto de la discapacidad? Exploraciones, configuraciones y potencialidades*. Danel P., Pérez B. y Yarza A. [Comps.]. Grupo de Trabajo Estudios críticos en discapacidad. Universidad Nacional de la Plata. Buenos Aires: CLACSO.
- Donoso Miranda, P. V. (2013). Pensamiento decolonial en Walter Mignolo: América Latina: ¿transformación de la geopolítica del conocimiento? Chile. Universidad de ARCIS. <https://www.revistas.una.ac.cr › index.php › tdna › article › view>
- Echeverría, B. (1998). Valor de uso y utopía. siglo veintiuno editores. México.
- Echeverría, B. (2010). Modernidad y blanquitud. Ediciones Era. México.
- Emerich, C. (2002). “Historia de la Hermenéutica”. En H. G. Gadamer et al., *Diccionario de Hermenéutica*. Universidad de Deusto.
- Fanón, F. (1961). Los condenados de la tierra. Fondo de Cultura Económica.
- Fanón, F. (2010). *Piel Negra, Máscaras Blancas*. Akal. Madrid.

- Ferrari, M. (2020). "Feminismos descoloniales y discapacidad: hacia una conceptualización de la colonialidad de la capacidad". En Estudios críticos latinoamericanos en discapacidad - Nómadas 52. 2020-I (enero-junio). <http://nomadas.ucentral.edu.co> > index.php > catalogo
- Ferreira, M. (2008). La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social. Universidad Complutense de Madrid, España. <https://www.redalyc.org> > articulo
- Ferreira, M. (2011). Discapacidad, globalidad y educación: ¿una nueva "política del cuerpo"? Universidad complutense de Madrid. dialnet.unirioja.es > descarga > articulo
- Foucault, M. (1999). "El nacimiento de la medicina social". En Estrategias de poder. Obras esenciales. Volumen II. Paidós. Barcelona.
- Foucault, M. (2000 a). Defender la sociedad. Fondo de Cultura Económica. México.
- Foucault, M. (2000 b). *Los anormales*. Fondo de Cultura Económica. Buenos Aires.
- Foucault, M. (2002). *Historia de la sexualidad vol. I, La voluntad de saber*. Siglo XXI. Buenos Aires.
- Fraser, N. y Honneth, A. (2006). *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate político- filosófico*. Ediciones Morata S. L. Madrid.
- Gadamer, H. G. (1998). Verdad y método II. Ediciones sígueme, S. A. Salamanca, España.
- García Canclini, N. (1990). *Culturas híbridas, Estrategias para entrar y salir de la modernidad*. EDITORIAL GRIJALBO. México.
- García Linera, Á. (2020). *¿Qué es una revolución? y otros ensayos reunidos*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO; Prometeo.
- Gómez Tagle López, E. y Castillo Fernández, D. (2016). "Sociología de la discapacidad". En Tla-Melaua, revista de Ciencias Sociales. Facultad de Derecho y Ciencias Sociales. México. Benemérita Universidad Autónoma de Puebla. Nueva Época, año 10. No. 40. Abril/septiembre 2016. www.scielo.org.mx > scielo
- Graham, E. (2002). *Representations of the Post/Human: Monsters, Aliens and Others*. En Popular Culture. New Jersey: Rutgers University Press.
- Grosfoguel, R. (2011). La descolonización del conocimiento: diálogo crítico entre la visión descolonial de Frantz Fanon y la sociología descolonial de

- Boaventura de Sousa Santos. <http://www.boaventuradesousasantos.pt> › media
- Hart, R. (1993). La participación de los niños de la participación simbólica a la participación auténtica. UNICEF fondo de las Naciones Unidas para la infancia. Oficina regional para América Latina y el Caribe. ENSAYOS INNOCENTI N°4.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., y Baptista Lucio, P. (2006). Metodología de la investigación. 4ed. México: McGraw-Hill.
- Honneth, A. (1997). *La lucha por el reconocimiento*. Barcelona. Crítica.
- Hurtado Galves, J. M. (2011). Una revisión sobre el concepto de identidad del mexicano. <https://doi.org/10.4000/amerika.2067>.
- Informe Regional sobre la Implementación de los Objetivos de Desarrollo Sostenible en América Latina bajo el enfoque de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2019). <https://www.riadis.org> › uploads › 2020/05 › in...
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2010). *Censo de Población y vivienda 2010*. <https://www.inegi.org.mx>.
- Instituto Nacional de Estadística Y Geografía (INEGI, 2013),” *Población con discapacidad” en Mujeres y hombres en México 2012*, México, INEGI.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2017). La discapacidad en México, datos al 2014 Versión 2017. <https://www.inegi.org.mx> › productos › nueva_estruc.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2020). *Censo de Población y Vivienda 2020*. <https://www.inegi.org.mx>.
- Jiménez, J. (2022). La invisibilidad de los indígenas con discapacidad en la comunidad de Santa María Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca. [Tesis de maestría, Universidad Autónoma Metropolitana] Unidad Xochimilco. División de ciencias Sociales y Humanidades.
- López, C. (2020). “Estudios feministas de discapacidad en Iberoamérica: una aproximación al estado de la discusión”. En Estudios críticos latinoamericanos en discapacidad - Nómadas 52. 2020-I (enero-junio). <http://nomadas.ucecentral.edu.co> > index.php > catalogo
- López Barrón, T. (2021). Políticas Públicas y el Estado de Bienestar como divisa del Gobierno Actual. Revista Derecho & Opinión Ciudadana. Instituto de Investigaciones Parlamentarias. Congreso del Estado de Sinaloa. año 5. número 10, ISSN en trámite. julio - diciembre 2021. p. 27-59. <https://iip.congresosinaloa.gob.mx> › › rev

- Mareño, M. (2012). El Saber convencional sobre la discapacidad y sus implicancias en las prácticas. En Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina. Compilado por Angelino, M. A. y Almeida, M.E. Paraná: Universidad Nacional de Entre Ríos. UNER. Facultad de Trabajo Social.
- Martínez, N. (2012). Acciones legislativas implementadas en México en materia de derechos políticos de las personas con discapacidad (2000- 2011). [Tesis profesional, Universidad Autónoma del Estado de México]. México.
- Martínez, N. (2015). PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL DESARROLLO RURAL DEL MUNICIPIO DE TEPETLAOXTOC, ESTADO DE MÉXICO (2013-2015). [Tesis de Maestría, Colegio de Postgraduados Institución de Enseñanza e Investigación en ciencias Agrícolas]. México.
- Martínez Hernández, N. P. y Cortés Carreño, J. C. J. (2023). Una lectura urbanocentrista del contexto sociocultural y la discapacidad: ¿ruralidades discapacitantes? Educación y Vínculos. Revista de Estudios Interdisciplinarios en Educación, 26-36. <https://doi.org/10.33255-2591-1758>
- Martínez, Hernández, N. P. y Shewe, L. (2023). Ruralidades y discapacidad: experiencias, aproximaciones y aportes de los feminismos discapacitados. Educación y Vínculos. Revista de Estudios Interdisciplinarios en Educación, 26-36. <https://doi.org/10.33255-2591-1758>
- Mignolo, W. (2007). El pensamiento decolonial: desprendimiento y apertura un manifiesto. En S. Castro y R. Grosfoguel (Comp.), *El giro decolonial: reflexiones para una diversidad epistémica más allá del capitalismo global*. Siglo del Hombre Editores. Universidad Central, Instituto de Estudios Sociales Contemporáneos y Pontificia Universidad Javeriana. Instituto Pensar. Bogotá. Colombia.
- Monroy, D. (2011). "Discapacidad y políticas públicas. 2012... ¿Un nuevo espejismo? ". En Postedin la izquierda en México. movimientos sociales y minorías. Presidencia 2012.
- Moscato M. y Arnau S. (2016). Lo Queer y lo Crip, como formas de reapropiación de la dignidad disidente. Una conversación con Robert McRuer. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6144444> > descarga >
- Moya, L. (2014). Pedagocrip: Dar la palabra al cuerpo La experiencia encarnada para deconstruir lo normativo [Trabajo fin de Máster]. Repositorio Universidad de Zaragoza.

- Padilla, A. (2010). "Discapacidad: contexto, concepto y modelos". En: International La: Revista Colombiana de Derecho Internacional. Núm. 16. Enero-junio, 2010. Pontificia Universidad Javeriana Bogotá. Colombia. Pp. 381-414.
- Palacios, A. (2008). "El Modelo Social de Discapacidad: Orígenes, Caracterización y Plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad". En Colección CERMI. No. 36. Madrid. Ediciones Cinca. <http://www.tiempodelosderechos.es>
- Pérez E. (2001). "Hacia una nueva visión de lo rural". En N. Garriacca (comp.), ¿Una nueva ruralidad en América Latina?, Clacso-ASDI. Buenos Aires. Pp. 17-29.
- Planella, J. (2005). "El cos en els discursos pedagògics: De la presència/absència a la queer pedagogy". Revista Catalana de Pedagogia. Vol. 4. 169-200.
- Planella, J. (2006). Subjetividad, Disidencia y Discapacidad. Prácticas de Acompañamiento Social. O Fundación ONCE para la Cooperación e Integración Social de las personas con discapacidad. Fundación ONCE. España. <https://www.fundaciononce.es> › › subjetividad-dis...
- Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD, 2010). Informe Regional sobre Desarrollo Humano para América Latina y el Caribe. Nueva York. <http://hdr.undp.org/sites/default/files/rhdr-2010-rblac.pdf>
- Quijano, A. (2014). "Colonialidad del poder, eurocentrismo y América Latina". En *Cuestiones y horizontes: de la dependencia histórico-estructural a la colonialidad/descolonialidad del poder*. Buenos Aires. CLACSO.
- Reig, E., Goerlich, F. y Cantarino, I. (2016). Delimitación de áreas rurales y urbanas a nivel local: Demografía, coberturas del suelo y accesibilidad. Bilbao: Fundación BBVA.
- Restrepo E. y Rojas A. (2010). *Inflexión decolonial: fuentes, conceptos y cuestionamientos*. En Colección Políticas de la alteridad. Instituto de Estudios Sociales y Culturales Pensar. Editorial Universidad del Cauca. Colombia.
- Rocha Rodríguez, M. R. et al. (2014). "Pobreza y discapacidad, un vínculo para estudiar a fondo". <https://www.medigraphic.com> › pdfs › waxapa › wax-2014
- Rodríguez, C. (2007). "Experiencias en la intervención con el entorno facilitador de la autonomía personal". Intervención Psicosocial. Vol. 16. No. 2. p.261-268.

- Romero, I. (3/12/2020). Activismo disca: del estigma social de la discapacidad a la identidad política. <https://agenciapresentes.org> › 2020/12/03 ›
- Rosato, A., Angelino, A., Almeida, M., Angelino, C., Kippen, E., Sánchez, C., Spadillero, A., Vallejos, I., Zutti6n, B., Priolo, M. (2009). El papel de la ideología de la normalidad en la producci6n de discapacidad. Ciencia, Docencia y Tecnología. Vol. XX. Núm. 39. Universidad Nacional de Entre Ríos. Concepci6n del Uruguay. Argentina. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=14512426004>
- Ruiz Lim6n, R. (s.f). Historia y Evoluci6n del Pensamiento Científico. eume.net
- Sánchez, J. (2015). “Adela Cortina: El reto de la Ética Cordial”. Brocar. 39 (2015) 397-422. I.E.S. Ciudad de Haro. La Rioja.
- Santos, B. (1991). Estado, derecho y luchas sociales. Bogotá. Instituto Latinoamericano de Servicios Legales y Alternativos (ILSA).
- Santos, B. (2005). *El milenio huérfano. Ensayos para una nueva cultura política*. Editorial Trotta, S.A. Ferraz. Madrid.
- Santos, B. (2009). *Una Epistemología del Sur. La reinventi6n del conocimiento y la emancipaci6n social*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores. CLACSO.
- Santos, B. (2010). *Epistemologías del sur*. Siglo XXI. México.
- Santos, B. (2011). *Introducci6n: Las epistemologías del sur*. <https://www.cidob.org> › download › versi6n › file
- Santos, B. (2018). “Construyendo las Epistemologías del Sur para un pensamiento alternativo de alternativas”. En Colecci6n Antologías del Pensamiento Social Latinoamericano y caribeño. Vol. II. biblioteca.clacso.edu.ar › clacso › Antologia_Boaventura_Vol2
- Schmuck, M. (2019). Juventudes en plural, territorios en transformaci6n. Hacia un estado del arte de los estudios sobre juventudes rurales en Argentina. Revista Brasiliense de Pos-graduacao Em Ciencias Sociais,14 (1), 7, p. 38-56. https://ri.conicet.gov.ar/bitstream/handle/11336/118802/CONICET_Digital_Nro.096bd_fc4-b956-4bb0-8868-2214ac039888_A.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- Secretaría de Salud (S. S. 2009). Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad, 2009-2012, Por un México incluyente: Construyendo alianzas para el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad. México.
- Suárez, N. y Tobasura, I. (2008). “Lo rural. Un campo inacabado”. <http://www.scielo.org.co> › pdf › rfnam

- Taylor, C. (1993). *El multiculturalismo y la "política del reconocimiento"*. México, D. F. Fondo de Cultura Económica. <http://www.juntadeandalucia.es › comun › pdf>
- Toboso, M. y Guzmán, F. (2010). "Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procusto". *Política y Sociedad*, 47(1), 67-83.
- Velásquez, R. (2009). Hacia una nueva definición del concepto "política pública". *Desafíos*, vol. 20, enero-junio, 2009, pp. 149-187 Universidad del Rosario Bogotá, Colombia. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=359633165006>
- Victoria Maldonado, J. (2013). El Modelo Social de la Discapacidad: una cuestión de derechos humanos. www.scielo.org.mx › scielo
- Vite Hernández, D. (2020). "La fragilidad como resistencia contracapacitista: de agencia y experiencia situada". En *Estudios críticos latinoamericanos en discapacidad - Nómadas* 52. 2020-I (enero-junio) <http://nomadas.ucentral.edu.co > index.php > catalogo>
- Walsh, C. (2007). "Interculturalidad y colonialidad del poder un pensamiento y posicionamiento "otro" desde la diferencia colonial". En *El giro decolonial: reflexiones para una diversidad epistémica más allá del capitalismo global*. Compiladores Castro S. y Grosfoguel R. Siglo del Hombre Editores; Universidad Central, Instituto de Estudios Sociales Contemporáneos y Pontificia Universidad Javeriana. Instituto Pensar. Bogotá. Colombia.

Anexo Personas entrevistadas

Personas o profesionales que trabajan con el colectivo con discapacidad:

Violeta Jimenes Parejas (35 años), licenciada en biología, tallerista y profesora en el programa PILARES trabaja con PCD visual y auditiva, originaria de la Ciudad de México.

Hilda Martínez Villarreal (55 años), licenciada en biología, directora de Género y flor de maíz A. C. asociación civil que trabaja con PCD visual, originaria de la Ciudad de México.

Julio César Nieto Reyes (38 años), licenciado en optometría, intérprete de lengua de señas mexicana, originario del Estado de México.

Manuel de la Torre González (55 años), licenciado en mercadotecnia, creador y director de la asociación Paseo a ciegas que realiza actividades recreativas, culturales y deportivas para personas con discapacidad, originario de la ciudad de México

Montserrat Aliaga Bata (50 años), licenciada en educación preescolar, artista y profesora de baile de personas con discapacidad visual, auditiva y autistas, a través de su proyecto Baila la Vida Oficial. Originaria de la Ciudad de México.

Familiar de persona con discapacidad:

Zandra Hernández Marín (54 años), mamá de Miguel Ángel Rivero Hernández de 24 años PCD intelectual, licenciada en publicidad, activista en redes sociales desde su sección Discapacivagos en la página Vámonos de vagos, originarios de la ciudad de México.

Personas con discapacidad:

Ana Karen González Garduño (35 años), licenciada en psicología, profesora en la Normal de maestros en Toluca, imparte clases de braille e inclusión educativa para personas con y sin discapacidad, originaria del Estado de México.

Ana Paola Morgado Luna (19 años), PCD visual, estudiante de sociología, conferencista, maestra de baile mediante su técnica baile en braille, creadora de contenido en redes sociales y realiza juegos de mesa accesibles para PCD visual, originaria de Veracruz.

Edgar Lacolz (Edgar González) (36 años), PCD motriz, licenciado en filosofía, corrector de contenidos independiente freelance y trabaja con asociaciones y colectivos de artistas con discapacidad en la ciudad de México, originario de Coahuila.

Jesús Castillo (38 años), PCD auditiva hipoacusia, ingeniero mecánico industrial, trabaja en teatro ciego y teatro sordo, instructor de lengua de señas para personas con y sin discapacidad, originario de Coahuila.

José Antonio Domínguez Guzmán (61 años), PCD visual, conferencista, escritor y creador de contenido en redes sociales, originario de la Ciudad de México.

Marcelina Santos Munguía (28 años), PCD visual, licenciada en educación especial, miembro de la asociación Estudiantes y Trabajadores Ciegos y Débiles Visuales del Estado de Veracruz. Originaria de Veracruz.

Norma Cecilia Magallanes Landín (66 años), PCD visual y auditiva, licenciada en diseño gráfico, originaria de la ciudad de México.

Sara Villanueva Struck (42 años), PCD motriz, licenciada en arquitectura, tallerista en el programa PILARES trabaja con personas con y sin discapacidad, originaria de la Ciudad de México.

Servidores públicos en situación de discapacidad:

Brenda Nalleli Lara Hernández (26 años), PCD visual, activista por los derechos políticos de las personas con discapacidad, secretaria estatal de las personas con discapacidad en el partido político Movimiento Ciudadano en el Estado de México. Miembro de la Red Nacional para la Inclusión de Personas Ciegas y con Baja Visión, originaria del Estado de México.

Carlos Alberto Pulido Aguilera (30 años), PCD visual, licenciado en asesoría psicopedagógica, subjefe del departamento de discapacidad en el DIF municipal de Tijuana, originario de Guanajuato.

Cristal Del Rocío Gutiérrez López (33 años), PCD visual, licenciada en educación inclusiva, encargada del área de turismo inclusivo en la dirección de turismo municipal en San Luis Potosí, originaria de San Luis Potosí.

Germán Emanuel Bautista Hernández (39 años), PCD visual, licenciado en derecho, visitador adjunto en la comisión Nacional de Derechos Humanos, originario de San Luis Potosí.

Liliana Angélica García Orosco (44 años), PCD visual, licenciada en ciencias de la comunicación, reportera en Televisa Guadalajara, conferencista y encargada del turismo inclusivo en el municipio de Tlaquepaque, originaria de Jalisco.