

**UNIVERSIDAD DE CIENCIA Y ARTES
DE CHIAPAS**

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES

TESIS

**INFANTILIZACIÓN Y
DESHUMANIZACIÓN:
EXPERIENCIAS
DE UNIVERSITARIOS CON
PERSONAS EN SITUACIÓN DE
DISCAPACIDAD**

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE

LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

PRESENTAN

BEATRIZ DEL CARMEN HERNÁNDEZ GARCÍA

ALAN DANIEL NUCAMENDI GUTIÉRREZ

DIRECTOR DE TESIS

DR. GERMÁN ALEJANDRO GARCÍA LARA

Tuxtla Gutiérrez, Chiapas

Febrero de 2025



ÍNDICE

	Págs.
Introducción	
Planteamiento del problema	
Justificación	
Objetivos	
CAPÍTULO 1. METODOLOGÍA	
1.1 Enfoque y método	12
1.2 Técnicas de investigación	13
1.3 Participantes	14
1.4 Procedimiento	15
1.5 Análisis de la información	16
CAPÍTULO 2. NORMALIDAD COLECTIVA DESDE UN ENFOQUE DECOLONIAL	
2.1 Entendiendo a la colonialidad y su impacto a las personas en situación de discapacidad	19
2.2 La perspectiva social de la discapacidad	22
2.3 La discapacidad bajo el contexto familiar	25
2.4 La desigualdad social una realidad que afrontan las personas con discapacidad	29
CAPÍTULO 3. LA DISCAPACIDAD COMO REFLEXIÓN, DE LA HISTORIA COLONIAL A NUEVAS NARRATIVAS	
3.1 La infantilización de la persona con discapacidad	33
3.2 la influencia de la colonialidad en la deshumanización de la discapacidad	35
3.3 Funcionalidad: una mirada excluyente de la discapacidad	38
CAPÍTULO 4. RESULTADOS	
4.1 La desinformación y el miedo: deshumanización de las personas con discapacidad.	41
4.2 Desigualdad y discapacidad: un reto social	48
4.3 El cuerpo como ventana a la sociedad	57
4.4 El valor del cuerpo basado en su función	62
Conclusiones	
Referencias	



Universidad de Ciencias y Artes de Chiapas
Dirección de Servicios Escolares
Departamento de Certificación Escolar
Autorización de impresión



Tuxtla Gutiérrez, Chiapas
30 de junio del 2025

C. Alan Daniel Nucamendi Gutiérrez
Pasante del Programa Educativo de Psicología

Realizado el análisis y revisión correspondiente a su trabajo recepcional denominado: "Infantilización y deshumanización: experiencias de universitarios con personas en situación de discapacidad", en la modalidad de Tesis.

Nos permitimos hacer de su conocimiento que esta Comisión Revisora considera que dicho documento reúne los requisitos y méritos necesarios para que proceda a la impresión correspondiente, y de esta manera se encuentre en condiciones de proceder con el trámite que le permita sustentar su examen profesional.

ATENTAMENTE

Revisores

Dra. Soledad Hernández Solís

Dr. Jesús Ocaña Zúñiga

Dr. Oscar Cruz Pérez

Firmas:

Agradecimientos

Alan

Con mi sincero y profundo agradecimiento, expreso mi enorme estima al Dr. Germán García, director de esta tesis. Su dedicación docente, su guía y sus valiosas orientaciones fueron pilares fundamentales para la realización y culminación de esta investigación.

De igual manera, extendo mis agradecimientos a los lectores, el Dr. Óscar Cruz, el Dr. Jesús Zúñiga y la Dra. Soledad Solís, por su atención, tiempo y valiosas sugerencias, que contribuyeron significativamente al fortalecimiento de este trabajo.

Agradezco profundamente el apoyo de mi compañera y amiga de tesis, cuya paciencia, compromiso y colaboración fueron esenciales para concretar un trabajo bien elaborado y coherente.

Finalmente, deseo expresar un especial y enorme agradecimiento a mi familia. A mis hermanos, por su constante guía, y sobre todo a mi madre, por su amor incondicional, que ha sido la mayor fuente de motivación y fortaleza para continuar cada paso que me condujo hasta este momento.

Agradecimientos

Beatriz

Principalmente agradezco a Jehová por darme siempre las fuerzas para poder continuar durante mi proceso académico, por otorgarme amor, sabiduría y discernimiento para mejorar cada día como persona y profesional.

Agradezco de manera especial a mi director de tesis el Dr. Alejandro García Lara por haberme orientado con su experiencia y conocimiento. Su perspectiva académica y análisis social fue fundamental para el enriquecimiento de esta investigación, así como también por su paciencia para guiarme durante todo el desarrollo de la tesis.

Reconozco con aprecio a mi familia por todo el apoyo que me brindo, principalmente a mis padres Yelena García Hernández y Arturo Hernández Pérez que con amor me motivaron a seguir mis sueños, por siempre confiar y creer en mí. Agradezco a mi tío Eduardo Enrique por haber estado presente en esta etapa tan importante de mi vida, por siempre desear y buscar lo mejor para mi persona.

Mi agradecimiento también va dirigido a mi compañero de tesis Alan Nucamendi por su colaboración y dedicación que ha sido fundamental para el éxito de esta investigación. Para finalizar agradezco a mis amigos que me acompañaron durante la carrera, ya que gracias a su amistad y apoyo moral me motivaron a seguir adelante en mi carrera profesional.

INTRODUCCIÓN

Este trabajo forma parte de un proyecto más amplio denominado: Andamiajes y relatos sobre la violencia escolar. Tramas y subjetivación, con clave 065-05-23 UNICACH. A partir de este, la presente investigación explora la experiencia de estudiantes de la Licenciatura en psicología en relación con personas en situación de discapacidad (PSD), quienes durante su trayectoria escolar conocieron, convivieron o interactuaron con ellos.

En el capítulo uno se presenta la metodología que se desarrolla en la investigación, se precisa el enfoque utilizado, así como el método, la técnica y el instrumento, posteriormente se plantean las características sociodemográficas y personales de los participantes, el procedimiento y, por último, se detalla el procedimiento seguido para analizar la información presentada.

El segundo capítulo está dedicado a exponer la perspectiva teórica con que se intenta ofrecer la comprensión de los resultados del trabajo, se explica la influencia de las familias en la reproducción de estigmas sobre las PSD, la perspectiva social y la discriminación, exclusión y vulnerabilización de las PSD. El tercer capítulo se enfoca en presentar el proceso de deshumanización a partir de una crítica decolonial, en el que se exponen referentes establecidos socialmente; además de aquellas características interiorizadas como normales, que en la sociedad no son percibidas como deshumanizantes.

En el capítulo cuatro de análisis de los resultados, se discute la información analizada a partir de los autorregistros y los grupos focales, para ello, se exponen las metacategorías emergidas de la información obtenida, denominadas como: La desinformación y el miedo: deshumanización de las personas con discapacidad; en segundo lugar: Desigualdad y discapacidad: un reto social; el tercero: El cuerpo como ventana a la sociedad; y, el cuarto: El valor del cuerpo basado en su función. Por último, se presentan las conclusiones del estudio.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Al pasar del tiempo, los paradigmas sobre la discapacidad han ido evolucionando con la finalidad de fomentar la inclusión, la autonomía y la participación de las PSD en las áreas sociales. Este cambio es realmente importante, ya que resulta evidente el tránsito de una época de invisibilidad al reconocimiento paulatino de las condiciones de estas personas. Aun así, aunque se hayan conseguido avances, la manera en que se percibe a la discapacidad sigue siendo sumamente compleja, debido a que está influenciada por elementos históricos, sociales y culturales los cuales continúan manteniendo ideologías que resultan excluyentes.

La exclusión social de las PSD es una constante en la sociedad contemporánea, aunque se plantean distintas formas de nombrarlos y conceptualizarlos, su lugar en la sociedad es el mismo, en el plano de la exclusión y marginación. Frente a dicho planteamiento, converge la duda, de dónde provienen las ideologías frente a las PSD que parecen mantenerse.

Desde la crítica decolonial, la cual surge a partir de un estudio histórico de las formas de relación y producción social, es necesario deconstruir al sujeto con discapacidad, para ello se busca tensionar precisamente las metodologías y modelos por las que se ha estudiado a las PSD. En este sentido, la discapacidad se entiende como:

[...] una producción social e histórica moderna y colonial, inscrita en los modos de producción y reproducción de una sociedad. Es decir, comprendemos que la misma se halla enmarcada en un sistema de clasificación de sujetos inventado y reproductor de un orden hegemónico basado en relaciones de asimetría y desigualdad (Yarza de los Ríos et al., 2020, p. 22).

La discapacidad es producida en la modernidad mediante la clasificación que se impone desde un orden hegemónico; es decir, la idea de que determinados grupos de personas son diferentes en la medida que no cumplen con el modelo del hombre de la modernidad colonial, de completud física, blanco, racional, capaz y autosuficiente. La historia de la colonización dejó una marca para los pueblos que fueron dominados y oprimidos, donde la violencia fue la

herramienta ideal para mantener dicha dominación y la atribución de “diferencias” entre colonizadores y los pueblos sometidos, violencia que se continúa en la actualidad hacia las PSD. De la misma forma, actualmente se rechaza aquello que no es representativo del modelo social, se visualizan los cuerpos desde ideales inalcanzables, se busca su validación social bajo creencias eurocéntricamente situadas, donde se rechaza todo aquello que no se encuentra dentro de la “normalidad” social (Díaz, 2023).

Esta producción social de la discapacidad es un referente explicativo de las dificultades que atraviesan las PSD, y que sufre gran parte de la población mundial. Según el Banco Mundial (2023) “el 15 % de la población mundial, es decir, 1000 millones de personas, sufren algún tipo de discapacidad. Las personas con discapacidad tienen, en promedio como grupo, más probabilidades de experimentar resultados socioeconómicos adversos que las personas sin discapacidad” (párr. 1). Esto, al final de cuentas afecta a una gran parte de la población, lo cual refleja una de las problemáticas que tiende a afectar a las PSD, y es el tema económico, pues es sumamente oneroso para ellas cubrir sus propias necesidades.

Según la Cepal (2010), “la prevalencia de la discapacidad en América Latina varía desde 5,1% en México hasta 23,9% en Brasil, mientras que en el Caribe el rango oscila entre 2,9% en Bahamas y 6,9% en Aruba. Esto involucra aproximadamente a 66 millones de personas” (párr. 1). Así, en América Latina, existe una gran cantidad de personas que presentan algún tipo de discapacidad, por lo que es muy importante su atención. En México, de acuerdo con el Censo de Población y Vivienda (Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática [INEGI], 2020), “del total de la población (126 014 024 de habitantes), el 5.7% (7 168 178) tiene discapacidad” (párr. 3). Estas estadísticas revelan que las discapacidades constituyen un desafío social que impacta a diversos segmentos de la población; asimismo, se reconoce la importancia de visualizar su lugar dentro de la sociedad, donde muchas veces enfrentan situaciones de desigualdad y segregación en la interacción social. Por ello, resulta fundamental promover ideas que permitan un mayor acceso a los servicios como la educación, el empleo y la participación plena en la vida comunitaria.

En la actualidad, las PSD vivencian profundos procesos de desigualdad, desventaja y

participación social en el ámbito educativo; en cuanto a la accesibilidad, no existen las condiciones para que se desplacen al igual que el resto de la población; existe constante señalamiento lingüístico y prácticas sociales que los identifican como cuerpos incompletos, con deficiencia y que por su condición se les considera “otros”, a quienes se debe ayudar y cuidar por su condición, situación que los coloca en desventaja. Al igual, se suceden experiencias de un trato excluyente, falta del reconocimiento de sus necesidades, desconocimiento sobre la condición de discapacidad y sus particularidades individuales. Ello conlleva a un trato deshumanizante hacia su persona, que termina por minimizar su autonomía e identidad al subordinar sus opiniones y sentimientos.

Miglorata (2017), analiza las experiencias sobre actividades lúdicas destinadas a las diferentes capacidades de chicos en situación de discapacidad en Mar de Plata, Argentina, para promover el uso de espacios de acción por encima del pensamiento hegemónico y romper con las epistemologías positivistas en torno a la educación y salud de las PSD. Otro estudio realizado en Argentina, por Ferrari (2019) analizó las nociones en torno a la discapacidad que parten de una mirada hegemónica colonizadora y critica al racismo científico existente en los estudios latinoamericanos, señalando que las definiciones en torno a la discapacidad muestran la existencia de un racismo presente en la estructura social moderna.

En un estudio realizado en México, Magallón (2024) analizó las relaciones sociales y las diferentes formas de organización social comunitaria que inciden en la creación de identidades individuales de las PSD. Concluye que las principales relaciones sociales referentes a las PSD se encuentran bajo la influencia de una sociedad capitalista, que limitan cubrir sus necesidades y que los oprime sistemáticamente.

Estas problemáticas que enfrentan las PSD se han intentado resolver mediante nuevos conceptos y categorizaciones, desde la integración, la inclusión, a partir de sus derechos, etcétera, con lo que parece haberse superado la lógica de marginación, de conmisericordia y lástima subyacentes. Sin embargo, la reflexión de dichos modelos desde la decolonialidad tensiona e ilustra el mantenimiento de las mismas lógicas de dominación.

El modelo de inclusión ubica a las PSD como un grupo paralizado y segregado por los mismos contextos e interacciones sociales, responsabilizando a la sociedad como principal generador de discapacidad. Sin embargo, por sí misma ha resultado ser limitante para responder a las necesidades de las PSD que, influenciado por lógicas de un ideal humano, al intentar "incorporar al anormal dentro de la sociedad" termina por reducirlo a una sola forma de realidad social. Por tanto, la perspectiva decolonial busca desarrollar un pensamiento crítico que permita vislumbrar la discapacidad a través de pensamientos otros, distintos a los establecidos, identificando las bases eurocéntricas como herramienta fundamental de producción de discapacidad, como concepto acuñado a partir de la historia de opresión y dominación colonial.

En nuestra universidad, se han realizado algunos estudios sobre el tema. En el trabajo llevado a cabo por Flores y Hernández (2021), se analizaron representaciones sociales sobre la inclusión de las personas en situación de discapacidad, para lo que entrevistaron a cuatro estudiantes de la licenciatura en psicología. Los resultados indicaron que los jóvenes consideraban la inclusión como integración a las labores habituales, volver partícipes a estas personas a las mismas actividades que el resto, por lo que siguen siendo las mismas PSD las que deben adecuarse al resto para ser parte de ellos. De este modo, aunque existe preocupación por estas personas, no existe una intención real de inclusión y los académicos y estudiantes no lo comprenden del todo, lo que plantea la relevancia de que sean conscientes del reconocimiento sobre dicha problemática. Por tanto, es limitado para comprender en su totalidad a las PSD.

Bajo este contexto es fundamental reconocer la importancia de las experiencias con PSD dentro de la formación académica, sobre todo del psicólogo, ya que la falta de comprensión sobre las experiencias de estas personas limita el desarrollo de un conocimiento y quehacer profesional más crítico y empático en los estudiantes, futuros profesionales quienes, en sus respectivos campos, puedan identificar procesos de diferenciación hacia las PSD. Estamos en el entendido de que la discapacidad es percibida de diversas formas, dependiendo de las culturas, región, etcétera.

Es común que las PSD sean excluidas de la colectividad, debido a que se considera que no son capaces de realizar las mismas actividades que los demás solo por su condición de discapacidad, Cerda García (2023) explica que “en el sentido de asumirse a sí mismo como parte de una colectividad que, hasta cierto punto, comparte experiencias, perspectivas o intereses, es también un elemento relevante para pensar los procesos de producción de conocimiento respecto de las discapacidades” (p. 73)

La investigación en este campo posibilita identificar y sobre todo superar lógicas de dominación que son limitantes en la participación plena y adecuada de las PSD en el área social, en ámbitos como lo son el laboral o educativo. Por lo tanto, nos resulta interesante plantear la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son las experiencias en la interacción con personas con discapacidad de universitarios, de la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales de la UNICACH?

JUSTIFICACIÓN

En la actualidad las experiencias sobre las PSD tienden a ser ignoradas, una de las razones de ello es que la discapacidad en sí es un tema tabú, del cual está mal visto hablar si no se es alguien en condición de discapacidad, pues se cree que, “si tú no sufres una discapacidad, no eres alguien que debería hablar del tema”; sin embargo, las PSD están en una lucha constante para hacer valer sus derechos como personas, a tener una familia, estudiar, trabajar, ser autosuficientes y ser visibles a los otros; en este sentido, resulta sumamente importante coadyuvar a dar foco a las experiencias tenidas con estas personas, para hacerlas presentes en los pensamientos y discursos, ya que la idea central es que todos podamos entender desde la experiencia del “otro”, que es una PSD.

El pensamiento social colonial-eurocentrista resulta sumamente marginal y discriminatorio hacia la PSD, ya que se tiende a percibirlas bajo el sentido de lástima e inutilidad, muchos piensan que necesitan ayuda, cuando realmente estas personas buscan su autosuficiencia y procuran por una vida digna.

En el curso de algunas de las clases de nuestro propio proceso formativo en que se aborda esta cuestión, así como de algunas de las prácticas académicas realizadas, resulta más que evidente la ignorancia que existe sobre el tema, muchos de los agentes educativos de las escuelas, incluyendo a la propia universidad, no están preparadas para recibir a PSD, tanto en la infraestructura, las instalaciones, el mobiliario, las condiciones de acceso y hasta el mismo personal, algunos de los cuales no saben qué hacer ante un alumno con algún tipo de discapacidad; además, se debe cuestionar la creencia de las PSD son dependientes del “otro”, ya que no es así. Realmente todos necesitamos de todos.

Las PSD poseen información, conocimientos, experiencias de exclusión y discriminación que nos pueden compartir y nos han compartido, las que conforman el imaginario, discursos y prácticas en torno a ellos. Para quienes nos formamos como licenciados en psicología son una prueba de lo mucho que nos falta por aprender sobre ellos, pues notamos la carencia de información y reflexión, por lo que buscamos profundizar en las experiencias de los compañeros estudiantes, reflexionar a partir de estas y abrir un campo de actuación diferente como profesionales. Algunas de dichas experiencias se corresponden con maltratos, insultos, golpes, abusos, discriminación, rechazo, lo que, dialogado entre pares, puede conducir a ampliar la visión sobre este campo de conocimiento y quehacer disciplinar.

Se espera que este trabajo, aliente otros más sobre el tema, que se constituya en una línea de indagación y reflexión toda vez que, en nuestra formación, participamos de al menos tres espacios curriculares vinculados al tema y que al menos algunos de los egresados colaboran en espacios de atención a PSD.

OBJETIVOS

Objetivo general

- Develar las experiencias en la interacción con personas con discapacidad, durante la trayectoria escolar de estudiantes universitarios, de la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales de la UNICACH.

Objetivos particulares

- Explorar las experiencias de interacción entre los universitarios y las personas en situación discapacidad en entornos familiares, educativos y sociales.
- Describir las vivencias de los universitarios en torno a la desinformación, el miedo y la deshumanización hacia las personas en situación de discapacidad.
- Reconocer formas de reproducción social deshumanizantes que se reproducen en las narraciones de los universitarios.

CAPÍTULO 1. METODOLOGÍA

1.1 Enfoque y método

El presente trabajo se llevó a cabo bajo un enfoque cualitativo. Según Katayama (2014, p. 43) se entiende como "procedimiento metodológico que utiliza palabras, textos, discursos dibujos, gráficos e imágenes' [...] la investigación cualitativa estudia diferentes objetos para comprender la vida social del sujeto a través de los significados desarrollados por éste"; de tal forma que busca la comprensión de los hechos para conocer su dimensión subjetiva utilizando procedimientos de acceso y desvelamiento de la información.

Los estudios cualitativos son una forma diferente y alternativa de generar conocimientos científicos, en un espacio donde solo es posible ahondar en la subjetividad bajo la cualificación fenoménica y hermenéutica, mediante las cuales se pueda extraer desde sus profundidades información valiosa que permita comprender su dinámica interna y externa para explicar –con sus ineludibles limitaciones generalizables y de precisión– la naturaleza de los hechos que se tenga por objeto conocer a través de su interpretación inductiva y bajo la aplicación meticulosa de los diversos métodos y técnicas de que dispone el enfoque cualitativo. De acuerdo con Sánchez (2019):

Tanto la historia, la etnología, la antropología, la etología, la lingüística, la etnografía, entre otras ciencias sociales, le deben su existencia y posibilidad, en gran parte, a este enfoque, por el cual hemos logrado como humanidad una mejor comprensión de nosotros mismos. (p. 117)

Cuando se trata de enfocarse en el estudio de fenómenos sociales que atañen a la subjetividad e intersubjetividad de los individuos que los construyen y estructuran en el seno de su propio contexto histórico-cultural, es preciso adentrarse en su investigación asumiendo uno de los métodos de estudio; en este caso el método hermenéutico, el cual es: “una reconstrucción histórica y adivinatoria, objetiva y subjetiva de un discurso dado” (Coreth, citado en

Maldonado Oñate, 2016, p. 322.) Esta definición hace notar la doble naturaleza de este enfoque, debido a que, por una parte, busca el reconstruir un contexto histórico que, de forma al discurso, mientras que, por otro lado, se reconoce que la interpretación estará siempre influenciada por la subjetividad. El proceso hermenéutico no sólo se trata de entender los significados que los grupos sociales otorgan y que van más allá de su apariencia social, sino que además se debe reconocer la influencia histórica y cultural que influyen en esas interpretaciones, permitiendo así una comprensión más clara y profunda de los fenómenos que se estudian.

1.2 Técnicas e instrumentos

En el contexto de nuestra investigación, los grupos focales se perfilan como una herramienta valiosa para abordar temas sensibles y complejos relacionados con la inclusión de personas con discapacidad en el entorno universitario. La dinámica de grupo en los grupos focales puede desempeñar un papel crucial al reducir el estigma y el sesgo social que rodea a la discapacidad, lo que permite a los participantes expresar sus opiniones y experiencias de manera más abierta y sin restricciones. En un entorno de grupo, los participantes pueden sentirse más cómodos al compartir sus perspectivas y contribuir a la conversación, lo que puede generar un intercambio más rico y significativo de ideas y experiencias en torno a la inclusión y la diversidad en la universidad.

Un grupo focal, de acuerdo con Hamui-Sutton et al. (2013): “es un espacio de opinión para captar el sentir, pensar y vivir de los individuos, provocando auto explicaciones para obtener datos cualitativos. (p. 56)

A través de la dinámica de grupo, los participantes pueden construir sobre las ideas de los demás, ofrecer retroalimentación y compartir experiencias personales de una manera que puede ser más difícil de obtener a través de otras técnicas de investigación, como las entrevistas individuales. Otra ventaja de los grupos focales es su capacidad para explorar la complejidad y la diversidad de opiniones dentro de un grupo dado. Al reunir a participantes con diferentes

antecedentes, experiencias y puntos de vista, podremos obtener una comprensión más completa sobre el tema e identificar patrones y temas emergentes que pueden no haber sido evidentes de otra manera.

Las preguntas base que se realizaron fueron las siguientes:

1. ¿Podrías compartir alguna experiencia personal en la que hayas interactuado con personas con discapacidad en cualquier ámbito de tu vida? (social, en la calle, en eventos públicos, entre otros; escolar, desde preescolar hasta el nivel universitario, en situaciones como el juego, interacción, relación de pares y maestros, amistad, aprendizaje escolar individual y en equipos, situaciones de acceso; familiar, recreativo, voluntariado y experiencias en transporte público).
2. ¿Cómo crees que tus percepciones y conocimientos previos sobre la discapacidad, adquiridos a través de tu familia, experiencias personales, educación, interacciones sociales y exposición mediática, impactan en la forma en que te relacionas e interactúas con personas que tienen discapacidad en diferentes contextos?
3. En tu opinión ¿Cuáles son los cambios o mejoras que crees que son más importantes y necesarios para promover un ambiente más inclusivo y accesible? y ¿Cómo podrían implementarse estas mejoras en diversos aspectos de la vida, como la educación, el empleo, los servicios públicos, el acceso a la atención médica y la infraestructura urbana, con el fin de garantizar la igualdad de oportunidades y el respeto por los derechos de las personas con discapacidad?

Además de la información compilada mediante los grupos focales, se realizaron 20 autorregistros, los cuales son escritos en el que cada uno de los participantes compartió experiencias personales e importantes con PSD. En esta recopilación de autorregistros podemos percibir una visión única y a su vez enriquecedora sobre la interacción y sobre todo sobre la comprensión de la discapacidad en la comunidad universitaria.

1.3 Participantes

Los participantes fueron siete mujeres y dos hombres estudiantes del octavo y segundo semestre de la Licenciatura en Psicología de la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales de la UNICACH, los cuales participaron en dos grupos focales.

El primer grupo lo conformaron: Mauricio Alejandro Medina de 23 años, quien durante su primaria convivió con niños en SD y durante siete años en su adolescencia se mantuvo cuidando un familiar con discapacidad motriz; Fátima Guadalupe López Aguilar de 22 años, en su estancia en primaria compartió salón de clase con dos compañeros con discapacidad visual; Cindy Valeria Marcos Zavala de 22 años, quien realizó una práctica como maestra sombra¹ en una institución donde convivió con un niño con autismo, asimismo durante la primaria compartió aula de clase con un niño con síndrome de Down; María Isabel Domínguez Vázquez de 21 años, es familiar de un tío con discapacidad motriz y durante la primaria convivió con personas con discapacidad visual; Paola Guadalupe Ruiz Trujillo de 21 años, tuvo compañeros con discapacidad motriz, también su experiencia con una joven con discapacidad intelectual y Luisa Nafáte Sánchez de 23 años de edad, quien participó como voluntaria en el programa Teletón, colaboró en actividades relacionadas al cuidado de personas en situación de discapacidad, también trabajó en Tijuana en una maquila, conviviendo con una persona con discapacidad auditiva; asimismo, fue maestra de apoyo en un colegio privado interactuando con un niño con discapacidad intelectual.

El segundo grupo está conformado por Cecilia Carolina Pérez Marroquín de 21 años; Cristina Ravelo Gordillo de 21 años, quien es prima de dos primos con discapacidad auditiva;

¹ “La denominación de este profesional de la educación ha resultado diversa: docente de apoyo, maestro integrador, maestro-sombra, entre otros, pero estos diferentes vocablos refieren a significados similares: un profesional, contratado o no por la escuela, que apoya la inclusión de un estudiante con necesidades educativas especiales” (Martínez, 2020, p.442).

Adrián Méndez Sol de 22 años, Laura Elizabeth Pascasio Morales de 21 años y Valeria Edalí Liévano Torres de 20 años.

Los participantes cursaron durante su formación curricular en el eje educativo, en la fase de profesionalización e integración las siguientes materias: Capacidades diferentes y problemas de aprendizaje, en el 6° semestre; Evaluación psicopedagógica, en el 7° semestre; e Intervención psicopedagógica, en el 8° semestre, las cuales informan sobre enfoques y modelos de atención sobre la discapacidad.

Sin proponerlo como un criterio de inclusión a los grupos focales, casi todos ellos han convivido con personas en condición de discapacidad, algunos de manera puntual tienen familiares con esta condición o incluso han participado de actividades de cuidado, como voluntarias/os o profesionales en su atención.

En los autorregistros participaron los estudiantes del 8° semestre grupo B, algunos de los cuales se corresponden con aquellos que participan en los grupos focales y otros más del mismo programa de licenciatura en psicología.

1.4 Procedimiento

Para nuestro trabajo de investigación, planificamos la realización de sesiones de cada uno de los grupos focales, los cuales tuvieron una duración de una hora cada una. Para esto solicitamos la colaboración de compañeros de la Licenciatura en psicología de la facultad de Ciencias Humanas y Sociales, les informamos sobre el estudio a realizar y que la información obtenida se utilizaría con fines investigativos. A la mayor parte de ellos se les contactó a partir de las relaciones de amistad tenidas con los investigadores. Con quienes aceptaron participar, se acordó fecha y espacios para el desarrollo de los grupos focales y se conformaron dos grupos compuesto por 6 y 5 personas. Las sesiones se llevaron a cabo de la siguiente manera: Al inicio de la sesión se les dio instrucciones de la forma de participación, después se les brindó la carta de consentimiento informado en la cual se indica que la información

recolectada será sólo para fines académicos, de la misma forma se les informó que grabaríamos el audio de las sesiones. Una vez obtenida su autorización, se inició el trabajo.

En cuanto a los autorregistros se solicitó a 20 compañeros de la facultad de Ciencias Humanas y Sociales de la UNICACH que nos compartieran un escrito el cual refleja sus experiencias personales relacionadas con interacciones que tenidas con PSD. Se les pidió que reflexionaran de manera crítica sobre dichas experiencias, que además consideren importantes en los diversos entornos, ya sean familiares, educativos o laborales, y que compartieran cómo estas experiencias han marcado cómo perciben a las PSD.

1.5 Análisis de la información

El procedimiento seguido, se retoma de Richard Krueger (1998, citado en Álvarez, 2003, p. 187), el cual plantea lo siguiente:

1. La fase inicial implica formular preguntas de manera progresiva, desde las más simples hasta las más complejas, para fomentar la reflexión profunda de las personas, lo cual nos permitirá dar paso a una conversación más natural y progresiva.
2. El segundo paso implica capturar, organizar y gestionar la información de manera efectiva. Además del registro electrónico, se destaca la importancia del uso de un cuaderno de notas para asegurar la claridad y evitar confusiones en el análisis, por lo cual optamos a capturar el audio durante las sesiones, para tener un apoyo extra lo cual nos permite tener la información más fiable posible.
3. La tercera fase implica la codificación de la información recopilada durante los grupos focales sobre experiencias vividas con personas con discapacidad. En esta etapa, se asignan etiquetas o categorías a los testimonios, comentarios y sentimientos compartidos por los participantes. Estas etiquetas permiten identificar patrones, temas recurrentes y aspectos significativos relacionados con la interacción y las vivencias con personas con discapacidad. La codificación de la información facilita la organización y el análisis posterior, contribuyendo así a una comprensión más profunda de las

experiencias compartidas y a la identificación de áreas de mejora o intervención.

4. Para la siguiente fase, hemos reunido a todos los participantes para verificar la información y observaciones al final de la sesión. En este punto hemos buscado confirmar si la información recolectada es correcta y así los aspectos significativos como los sentimientos, comentarios y opiniones de los participantes versan sobre la línea de la investigación. Este es un proceso de verificación el cual nos ayudó a retroalimentar los datos recolectados, al mismo tiempo que fue otra oportunidad para discutir o aclarar cualquier duda o disconformidad por parte de los participantes.
5. En este punto nos hemos reunido los colaboradores del trabajo con la finalidad de discutir si existe coincidencia en lo percibido y observado durante la sesión.
6. Finalmente buscamos la forma más idónea de compartir el trabajo de investigación, tanto con los participantes, como con otros investigadores y el público en general interesado en leer el trabajo.

CAPÍTULO 2. LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD

2.1 Entendiendo a la colonialidad y su impacto a las personas en situación de discapacidad

El concepto de la colonialidad surge como una crítica al colonialismo, sin embargo, aborda algo más extenso, y es el cómo algunas de las estructuras coloniales siguen presentes aun después de la colonización. En el artículo de “Colonialidad del poder, eurocentrismo y América Latina”, Quijano (1992) indica que la colonización no solo implicó la conquista de territorios, sino que además cuando se alcanza la independencia de los países colonizados, se mantuvieron de manera profunda en las estructuras del poder (p. 9). Así, a pesar de que los procesos de la colonialidad política terminaron, se mantienen a través de la colonialidad del poder, el saber y ser, lo que se refleja en la dominación económica, política, epistémica, cultural, entre otros aspectos que conservan los países colonizadores sobre los colonizados.

El concepto de colonialidad es muy complejo y se refiere a las estructuras de poder y conocimiento que aún se imponen en la actualidad a través de la lengua, la ideología, y que, guarece en distintos elementos de la cultura y simbolismo de los pueblos. Estas estructuras siguen presentes en muchas sociedades, lo cual afecta las relaciones sociales, así como a las identidades y los conocimientos, siendo una gran influencia sobre el pensamiento social actual. Aunque los procesos de colonización ya han terminado hace mucho tiempo, existe una estructura racial, económica, política y cultural establecida durante el periodo de colonización que aún influye en la construcción del pensamiento social, como propone Rufer (2023) “pensar lo colonial no como acontecimiento, periodo o formación histórica discreta, sino como una condición estructurante del presente.” (p. 11).

En términos generales la colonialidad es presentada como una estructura establecida por tres ejes principales del colonialismo: la colonialidad del poder, del saber y la del ser (Quijano, 1992). A continuación, se explica cada una de estas.

- Colonialidad del poder: este concepto desarrollado por Aníbal Quijano, explica cómo las estructuras de dominación arraigadas durante la colonización aún persisten a pesar de la independencia de las comunidades colonizadas. Si bien existe cierta autonomía en las áreas políticas, económicas y sociales, aún se favorece a las antiguas naciones colonizadoras que perpetúan la dependencia, pobreza y subordinación. Esto debido a que existe una jerarquización racial que clasifica a los pueblos colonizados como inferiores. Como nos explica Quijano (1992) “la estructura colonial de poder produjo las discriminaciones sociales que posteriormente fueron codificadas como "raciales", étnicas, "antropológicas" o “nacionales”, según los momentos, los agentes y las poblaciones implicadas” (p. 12)
- Colonialidad del saber: esta se refiere a cómo el conocimiento y las ciencias que se han estructurado desde una perspectiva eurocéntrica, tienden a desvalorizar y apartar el conocimiento que no sea occidental. Díaz (2020) nos explica que “El saber moderno queda mediado y se expande a través de un lenguaje que refiere a dicotomías que pasan a estructurar el pensamiento y a determinar la forma de distribuir a los sujetos en lo social.” (p. 43)
- Colonialidad del ser: esto implica la imposición de la identidad occidental, basada en normas, valores y creencias dadas por los colonizadores. Díaz et al (2020) refiere al respecto que “La colonialidad del ser se consolida con las imposiciones desembarcadas del Norte Global en tiempos de la conquista y en continuidad hasta estos días, materializándose en distintas formas según las épocas históricas (aunque reproduciendo los contenidos de siempre).” (p. 43). Esto destaca cómo las imposiciones del Norte Global aún afectan a los pueblos excolonizados lo cual se ha mantenido a lo largo de la historia a través de una estructura de dominación. Este concepto es sumamente pertinente cuando se analiza a la discapacidad, debido a que al

igual que muchas otras formas de marginalización las PSD han sido históricamente percibidas como “anormales” o inclusive “inferiores” bajo el sentido colonial de no corresponderse con el modelo cuyas normas y valores se consideran como relevantes y propios de lo eurocéntrico. Al pasar de la historia, aunque las formas de opresión han sido cambiadas, la exclusión de las personas con alguna discapacidad mantiene esta expresión colonial, en la que ciertos cuerpos son vistos como productivos o valiosos, mientras que los que no cumplen con dichas normas y valores son marginados y considerados como incapaces.

La colonialidad ha impuesto un modelo de pensamiento en la sociedad que privilegia a las culturas europeas y la perspectiva del mundo de los colonizadores, sobre las formas de conocimiento y el pensamiento de las culturas colonizadas. En este sentido, las PSD históricamente han sido apartadas y marginadas en los sistemas coloniales, por lo que la colonialidad no sólo se presenta en el dominio de pueblos enteros, sino que además se ve presente en la imposición de ciertas nociones de lo que debe ser considerado “normal”. Las PSD en estos contextos coloniales, han sido percibidas de manera negativa, etiquetados como los “otros” excluidos de la sociedad.

La colonialidad del poder se refleja en la discapacidad, pues las PSD han sido marginadas y privadas de los recursos y servicios básicos. Estas personas aún siguen enfrentándose a barreras sociales, económicas y políticas públicas las cuales no permiten la deconstrucción del pensamiento hacia uno más igualitario. Frecuentemente estas personas se encuentran encasilladas en un ciclo de pobreza y de desventaja, ya que las estructuras del poder no fueron diseñadas para atender a sus necesidades de forma equitativa.

La colonialidad del saber, ha sido sumamente influyente en la comprensión global de la discapacidad. La medicina a menudo dominada por perspectivas eurocentristas, ha promovido una percepción de la discapacidad como algo que es “curable” y normalizado, enfocándose en el sujeto a partir de un modelo físico de completud y funcionalidad, ignorando totalmente los demás aspectos que conforman a una persona, afectando en gran medida su autopercepción y autonomía, pues esto solo fomenta la idea de que las PSD son personas enfermas que

requieren de cuidados. Díaz (2020) menciona que: “La creencia, aún sostenida, que el concepto de normalidad es parte natural de las demarcaciones sociales deja en evidencia la interiorización de la racionalidad moderna como una sola forma válida de ser y estar en el mundo” (p. 44).

La colonialidad del ser igualmente afecta a la identidad de las PSD, pues existe una imposición del cuerpo y mente considerados “normales”, lo cual conlleva que las personas que no cumplan con estos estándares sean percibidas como inferiores, deshumanizando su existencia. Esta visión se heredó de estos sistemas coloniales, las cuales excluyen a quienes no encajan en los moldes preestablecidos y lo que hace que persista una percepción negativa de las PSD.

2.2 La percepción social de la discapacidad

La discapacidad como concepto se ha interpretado y entendido de múltiples maneras al pasar de la historia, si bien existe una definición médica y clínica de esta, se centra en las limitaciones físicas y cognitivas; pero la visión social de la discapacidad tiende a ser mucho más compleja y en muchas ocasiones, tomada como un problema por prejuicios y estigmas. La discapacidad no es tan solo una condición individual, sino una construcción social que ha sido configurada por normas, valores, ideales y creencias sociales. Según Yarza, et al. (2020) “Cuando hablamos de producción social de la discapacidad estamos afirmando que la discapacidad no es algo dado, que no existe como realidad por fuera de los dispositivos que la construyen como categoría subjetiva y de asignación de identidad” (p. 23). En este sentido, la forma en la que la sociedad percibe a las PSD y cómo las tratan, influye significativamente en su integración y participación en la sociedad, cultura y política.

En muchas de las culturas la discapacidad se ha considerado durante siglos en un signo de debilidad, vulnerabilidad o incluso como un castigo divino, esta percepción ha sido alimentada por creencias religiosas, mitos y supersticiones que asocian a la discapacidad a una entidad sobrenatural o como transgresión de las normas sociales. Breígan (2021) plantea que “varios actores religiosos (sacerdotes, monjas, laicos) han participado en la gestión de las instituciones

educativas o en la atención a las personas con discapacidad. Algunos de ellos han cometido actos de violencia (física, psicológica, sexual) contra personas con discapacidad.” (p. 82), por lo que en épocas pasadas era común que las PSD fueras excluidas del ámbito público y relegadas al aislamiento.

A lo largo de la historia, la percepción que se tiene de la discapacidad se ha modificado en varios aspectos, pero los restos del pasado siguen estando presentes en la manera en la que la discapacidad se percibe actualmente.

Una de las mayores dificultades a las que se enfrentan las PSD es la falta de comprensión social sobre lo que realmente implica vivir con una discapacidad, su percepción ha sido moldeada por la imposición colonial que históricamente ha marginado a quienes se considera que no se ajustan a las normas establecidas. Al pasar de la historia, la discapacidad ha sido comúnmente asociada a un déficit o deficiencia, la cual tiene que ser corregida, lo que mantiene una visión colonizadora que excluye y patologiza a quien se aparta del modelo colonial de “normalidad”.

La familia es el primer espacio de socialización, por lo que la forma en que tratan a su ser querido con discapacidad influye directamente en la formación de carácter y el desarrollo de las personas. Es crucial entender que estas personas no deben ser sobreprotegidas ni completamente ignoradas; sino que deben ser tratadas reconociéndose como individuos plenos con derechos. Lamentablemente en muchas ocasiones se les impone etiquetas de “incompletos” o “dependientes”, que remarcan la subyugación y marginación. Este enfoque no solo perpetúa su exclusión, sino que además les deshumaniza negándoles la posibilidad de ser vistos y valorados por sus actitudes, habilidades y potenciales en su totalidad. Cuando se desafía estas representaciones coloniales, se da la oportunidad de construir una comunidad que valore a la diversidad.

La percepción social hacia la discapacidad está altamente vinculada a lo que se define y se considera como “normal”, los individuos que se adaptan a esas normas son percibidas como “normales” mientras que aquellos que no corresponden con estos parámetros son considerados como los “otros”, aquellos que son “anormales” y “diferentes. Esta conlleva a

jerarquías en la que se atribuye más valor a ciertos cuerpos y habilidades por encima de otros. En la sociedad que tiene como prioridad la productividad, la competitividad y la autosuficiencia, las PSD son comúnmente percibidas como personas “improductivas” que dependen en su totalidad de otras personas, lo que hace que sean excluidas de espacios laborales, escolares y sociales, lo que se ha intensificado bajo el modelo neoliberal, en el cual se perpetúan ideas de que el valor de una persona es medida por su capacidad para generar y contribuir a la economía, dejando de lado las nociones de dignidad y valor como humanos, independientemente de sus capacidades, según Yarza, et al. (2020) “Pareciera hoy una verdad de Perogrullo decir que la discapacidad no está en el cuerpo, que es el resultado de una operatoria de producción social, relacionada con contextos socio-históricos específicos” (p. 24).

Las políticas públicas en muchos países aún no han conseguido superar del todo enfoques que resultan excluyentes y que históricamente han marcado la relación entre la discapacidad y la sociedad. Las legislaciones y políticas públicas que procuran la integración de las PSD y su participación en actividades sociales no suelen ser suficientes e inclusive llegan a ser inadecuadas ya que no son implementadas de manera que resulten efectivas en todos los ámbitos de la vida cotidiana. Las barreras sociales, culturales o económicas aún persisten, limitando la integración de las PSD en la sociedad. También hay que tener en cuenta que las PSD frecuentemente no tienen una representación política significativa y adecuada, lo que les impide dar voz a estas personas e influir en las decisiones que afectan directamente a sus vidas.

Yarsa, et al. (2020) plantea que:

La normativa actual, aun cuando se encuentra enmarcada en un enfoque de derechos humanos, sostendrá su versión de una lectura de las experiencias en el mundo, de las personas y sus existencias, sobre el postulado —explícito e implícito— de la normalidad, a partir de la cual se vuelve necesaria tanto la clasificación, como el ordenamiento y jerarquización legitimante de las características de quien se alojarán bajo el paraguas identificadorio de la discapacidad. (p. 25)

En este entendido es de suma importancia volver a entender a la discapacidad desde un punto de vista más respetuoso y comprensible con el prójimo. La discapacidad es percibida como un mal, una tragedia o un obstáculo que ya no se podrá superar, por el contrario, debe ser comprendida como una de las muchas formas en las que los seres humanos experimentan la vida. Las PSD no son sujetos a los cuales se les deba tener lástima ni mucho menos constituirse en objetos de corrección, sino que son sujetos con derechos que deben ser reconocidos y respetados. En vez de tratar de “normalizarlos” o “corregirlos” la sociedad debe estar enfocada en fomentar la participación de las PSD además de fomentar su participación siendo considerada esta como una igual y no como algo menos o más.

Esto no solo conlleva cambios en los recursos físicos, como lo son la construcción de rampas o el adaptar un espacio para la accesibilidad de una PSD, sino que también implica cambios en la cultura social y los patrones de poder que los inferiorizan, minimizan, excluyen y discriminan, lo que requiere de una reconstrucción del pensamiento en los diversos campos laborales, sociales y escolares.

La percepción social hacia la discapacidad ha sido a lo largo de la historia de exclusión y marginalización, pero esta percepción se ha ido modificando al pasar del tiempo, si bien se han conseguido avances que son importantes en términos políticos y de sensibilización, aún falta mucho por hacer para que se garantice su participación plena en todos los ámbitos de la vida social. Es importante preguntar y transformar las normas sociales que se definen en lo que es considerado como “normal” y lo que es considerado “diferente”, para crear una sociedad en que la diversidad sea central, que enriquece y no amenaza. Solo hasta entonces las PSD podrán vivir en un entorno que realmente sea inclusivo, donde sus derechos sean respetados y puedan vivir con dignidad.

2.3 La discapacidad en el contexto familiar

La familia tiene un papel muy importante en la formación de la identidad de las personas, siendo la institución en donde se experimentan las primeras interacciones sociales. Esta área se

vuelve aún más importante en el contexto de la discapacidad, pues son los primeros en brindar apoyo emocional y práctico.

Las estructuras sociales influenciadas por la colonialidad han impuesto una percepción de la discapacidad que margina a quienes terminan por ajustarse a estándares homogéneos, y la familia frecuentemente es un reflejo de las normas que dominan en la sociedad.

Cuando una discapacidad es diagnosticada la reacción de la familia puede ser crucial en el futuro de la persona afectada. Estas respuestas emocionales y prácticas de los familiares de PSD perturban enormemente el desarrollo de la persona, al igual que la manera en que interactúa socialmente. En muchas ocasiones, las familias manifiestan sentimientos como el miedo, la tristeza y la incertidumbre al recibir un diagnóstico de este tipo, el cual afecta significativamente la adaptación del grupo. Según Brégain, et al. (2021): “La familia o la comunidad [...] contribuyen de manera variable según su actitud hacia la discapacidad a promover la emancipación o, por el contrario, a limitar y violar los derechos de las personas con discapacidad” (p. 89).

El impacto de la primera impresión familiar no es algo que deba subestimarse, debido a que estas actitudes y decisiones tomadas por los familiares en esta primera etapa, pueden ser fundamentales en la manera que las PSD *verán* su propio cuerpo y capacidades, contribuir a la afectación emocional o, por el contrario, ser de gran ayuda en la eliminación de estas limitaciones. Un ambiente familiar que fomenta la aceptación y el amor a sus familiares con situación de discapacidad, facilitarán que se enfrente a la discriminación y rechazo social. Por el contrario, si la familia mantiene un enfoque que no fomente la independencia de la persona, terminará por generar un entorno de dependencia, aislamiento social y mantendrán ideologías basadas en la estigmatización. Brégain, et al. (2021) plantean al respecto: “las actitudes de las familias varían en función de sus características personales y de los mecanismos sociales existentes que facilitan o dificultan el apoyo familiar” (p. 90).

La visión de los familiares sobre la discapacidad, a menudo son moldeadas por perspectivas coloniales y hegemónicas, las cuales se asignan en el entorno social, lo que termina

influyendo en las representaciones colectivas de la discapacidad. Si una familia entiende la discapacidad desde un enfoque patológico, refleja las normas impuestas por el colonialismo y perpetúa la visión de la discapacidad como una condición la cual debe ser “curada” o “superada”. En cambio, si se aleja o contrapone los moldes coloniales de anormalidad y asume los saberes y prácticas alternativas que valoran la dignidad y el respeto, contribuye a la reconfiguración de la percepción social, enfocándose en los derechos humanos y la autonomía de las PSD. La aceptación de la diversidad, desafía y desmonta los discursos y estructuras que fueron históricamente impuestas.

Por ende, las familias desempeñan un rol muy importante en cómo las PSD se relacionan con los sistemas tanto educativos como laborales y políticos, los cuales han sido estructurados por lógicas coloniales que perpetúan la exclusión. Un ambiente familiar que impulse el acceso a la educación, que promueva las oportunidades laborales para las PSD y cuestionen las políticas de accesibilidad, no solo apoya su incorporación a la vida en sociedad, sino que además cuestiona las estructuras que han resultado en la formación de un “modelo de normalidad” el cual sigue siendo una extensión de las jerarquías coloniales, con lo que crean una realidad más justa de los derechos y de la dignidad de las PSD.

Uno de los elementos más importantes de la dinámica familiar, es cómo las expectativas que tienen los padres y otros miembros de la familia hacia la PSD ofrecen un marco de acción que coadyuva a su desarrollo. En muchas ocasiones, estas expectativas familiares, son resultado de los valores y las creencias que se tienen sobre la discapacidad, las cuales pueden estar influidas por la información disponible, las experiencias o las normas sociales, que limitan la deconstrucción del pensamiento que se tiene de la discapacidad. Una familia que muestre tener altas expectativas pero que estas mismas muestran ser realistas sobre las capacidades del familiar en situación de discapacidad a la vez que brinden el apoyo adecuado, pueden fomentar una mayor capacidad de autonomía y fortaleza en la persona. Sin embargo, cuando las expectativas están influenciadas por prejuicios, las limitaciones impuestas por la sociedad o inclusive cuando la familia se mantiene con una actitud excesivamente protectora, la persona con discapacidad puede sentirse cohibida y limitada en su desarrollo, afectando en gran medida su capacidad para asumir responsabilidades propias y la toma de decisiones.

Bajo este sentido, las expectativas que tienen las familias implican un papel crucial en la formación de la identidad de las PSD. Una familia que procura que su familiar se enfrente a las actividades de manera gradual y que reconozca sus logros, apoyándolo cuando sea necesario, facilitarán en gran medida el proceso de autodefinición. La PSD, tiene la oportunidad de asumir sus propias responsabilidades y ser parte de la sociedad. Mientras que, por el contrario, una persona que constantemente es minimizada, limitada en sus actividades y sus experiencias de independencia, por el temor al fracaso o el daño de terceros hacia su familiar, definitivamente terminan afectándolo.

Es común que una PSD a menudo se vea forzada a depender de tratamientos y tecnologías que han sido desarrolladas dentro de un sistema médico y científico colonial, el cual define a la discapacidad como una “anormalidad” la cual debe ser corregida y normalizada. Sin embargo, esta realidad, no puede ser analizada de manera aislada, pues es igualmente crucial reconocer el apoyo que la familia y la sociedad deben brindar en unísono, no sólo desde una percepción de “cura” o de adaptación, sino desde una mirada que respete y valore la diversidad y la vida en comunidad.

La *praxis* social de las familias tiene una incidencia que no solo se limita a la esfera privada, sino que además termina por extenderse a un entorno social más amplio. Las familias son intermediarias entre sus familiares con discapacidad y la sociedad, sus creencias condicionan cómo se perciben y cómo tratan a la persona dentro de la comunidad; si una familia opta por tomar una postura de aceptación, sin intentar ocultar o minimizar, promover oportunidades educativas y recreativas, puede resultar en la deconstrucción del pensamiento, uno más plural y proclive a su desarrollo. Se vuelve evidente que las PSD que provienen de familias las cuales las apoyan y motivan abiertamente tienden a experimentar menos aislamiento y estigmatización.

Por el contrario, aquellas familias que perciben a la discapacidad solo a través de un enfoque médico o psicológico; es decir, como algo “curable” o “superable”, terminan por tener una visión limitante, fomentar una actitud que resulte en sentimientos de lástima, que impida la integración adecuada de las PSD. Esto puede reflejarse en las actitudes de amigos, vecinos,

maestros, empleadores y otras personas que son parte de la comunidad, quienes pueden observar a las PSD como incapaces de hacer las cosas o que son menos valiosas que las demás. Maldonado (2021) menciona que “es necesario mostrar que la negligencia estructural traduce la experiencia de la discapacidad en escenas de descarte y abandono.” (p. 110).

A pesar de los constantes esfuerzos de las familias por procurar oportunidades educativas, laborales o sociales, para sus familiares en situación de discapacidad, estas son frecuentemente restringidas por sus propias creencias, prácticas en la crianza y apoyo. Las políticas públicas si bien favorecen el acceso a recursos de tratamiento y de rehabilitación, no cuestionan las lógicas subyacentes que permiten que la exclusión esté aún presente. En este sentido, aunque las familias participan en la mejora de las condiciones de vida de sus seres queridos, también son cómplices en la reproducción de sistemas que siguen conceptualizando a la discapacidad como una enfermedad o una condición anormal de los sujetos. De esta manera, la inclusión social que se promueve dista de acompañarse de cambios sustanciales en los espacios escolares y sociales más amplios, y, como se ha citado, no cuestionan y menos transforman las estructuras sociales que mantienen la opresión y exclusión de las PSD; y, en el caso de las familias terminan adoptando un enfoque que en un principio es inclusivo, se ve atrapado en los mismos ideales de normalización que refuerzan el estigma y la marginalización de las PSD.

Para finalizar, es de suma importancia hacer énfasis en el papel que desempeñan los familiares en la formación de estructuras sociales, que deben ser entendidas desde una perspectiva decolonial. Las familias tienen el potencial para ser una pieza clave en el cambio social, contribuyendo a la transformación de las visiones que la sociedad tiene de la discapacidad, especialmente en áreas que resultan clave como lo son las escolares, laborales y otros ámbitos. La influencia que tienen sobre cómo se perciben a las PSD dentro de la comunidad puede llegar a ser decisiva. Aquellas familias que dan cara y luchan por la igualdad de derechos que cuestiona a los sistemas que tienden a perpetuar la exclusión y que desafían la estructura normalizada que se generó por la colonialidad, sin saberlo o quererlo coadyuvan a la descolonialidad de la discapacidad.

2.4 Desigualdad social: la realidad que afrontan las personas con discapacidad

Las PSD y su atención, es un tema del cual se ha debatido mucho, sobre todo en un contexto en el cual se mantienen estructuras políticas, económicas y sociales que mantienen su marginalización. A través de la historia, las PSD han sido etiquetadas como un grupo el cual es vulnerable e incapaz, a partir de una cierta visión de “normalidad” impuesta por pensamientos e ideales coloniales.

Desde una percepción política, económica y social, la discapacidad es convertida en una muestra de las desigualdades que son consideradas como “naturales” a una estructura social ya establecida, en la que se prioriza la competitividad, funcionalidad y autonomía, por encima del bienestar social. Bajo este sentido, se argumenta que las PSD, al no adaptarse a los ideales de productividad que se imponen en la sociedad actual, son cuerpos que se consideran “inútiles” e “improductivos” lo que fomenta su marginación y exclusión. Esta situación tiene orígenes formados por procesos culturales en los que predominaron políticas que negaban a ciertos grupos de personas su derecho a una existencia digna.

Es común que las PSD suelen estar catalogadas como seres vulnerables desde una perspectiva de desamparo. Al igual, existe una notable carencia de apoyo para dar voz y reconocer los pensamientos de estas personas, lo que agrava mucho más su situación de vulnerabilidad. La carencia de apoyo ubica a las PSD en una situación de inseguridad, debido a que su discapacidad se percibe como una manifestación de fragilidad.

Si bien la mayor parte de la población es colocada en situación de vulnerabilidad, las PSD son convertidas en un blanco frecuente de maltrato. Esto se debe a que estas personas no pueden defenderse o reaccionar frontalmente a las adversidades de otros, lo que las convierte en un objetivo ante situaciones de abuso. Bajo este entendido la discapacidad no refleja exclusivamente una experiencia de vulnerabilidad, esto también es posiblemente debido a la

deficiencia política que existe, por parte de ideologías y modelos económicos que permiten que se mantengan actitudes marginales.

Este modelo neoliberal, llamado “racionalidad global”, presente no solamente en las sociedades occidentales sino también en aquellas sociedades no occidentales, continúa el camino de la modernidad y el colonialismo. Uno de los aspectos más distintivos del neoliberalismo es su capacidad para convertir a las personas en empresas; es decir, en organizaciones que deben administrarse a sí mismas como negocios, enfatizando la autosuficiencia, la competitividad, la competencia y el éxito particular, este modelo afecta a la población en general, debido a que se enfoca en lo que una persona produce y no en lo que aporta. Entonces ¿en qué punto quedan las PSD?, pues al final de cuentas estas no pueden “producir” de la misma manera que el sujeto promedio, lo que provoca que este grupo sea marginado ante su falta de “capacidad”.

Esta transformación no es sólo económica sino también social y subjetiva, el neoliberalismo cambia la forma en que las personas se perciben a sí mismas y a los demás, imponiendo una lógica de competencia constante y justificando que la desigualdad social sea cada vez mayor. Como resultado, las relaciones sociales se modelan según los principios del mercado, en los que tanto la autosuficiencia como el que puede aportar una persona sobre otra se convierten en criterios dominantes. En esta lógica neoliberal, cuando los sujetos no cumplen con las expectativas de autosuficiencia, se les convierte en desechables esto en una sociedad que valora la eficiencia y la productividad por encima de todo. En este sentido, la precariedad se convierte en un proceso que se agrava al normalizar la exclusión y el abandono de determinadas poblaciones, como las PSD, a quienes se considera "inferiores" e "inconmensurables" con el progreso social. Este modelo neoliberal privilegia a la agencia más productiva y refuerza la idea de que aquellos que no se ajustan a esta norma son menos valiosos, tal vez incluso prescindibles.

La crítica al neoliberalismo es más que enfocarse en los problemas económicos, puesto que también cuestiona la manera en la que se establecen las relaciones sociales; en el caso de las PSD, este modelo biopolítico y capacitista presenta a estas personas como “improductivas” o “disfuncionales”, lo que resulta en reforzar la idea de que el valor del sujeto se debe evaluar

únicamente a través de cuestiones de productividad individual, para poder ser autosuficiente y competitivo; con ello, el sistema tiende a perpetuar su marginalización y precariedad, a la vez que se normaliza la exclusión bajo el pretexto de que no se cumple con los estándares impuestos.

Se critica esta lógica, argumentando que en las PSD las “malas actitudes” forman parte de su identidad personal, esta idea perpetúa la ilusión de que un simple cambio de actitud será suficiente para transformar sus condiciones materiales de existencia. En cambio, se necesita una crítica más profunda que desmonte los regímenes biopolíticos y neoliberales que promueven la autosuficiencia, la competencia y la optimización como normas de vida deseables. El sujeto con discapacidad no es la secuela de esas realidades, sino una singularidad del devenir cuerpo vulnerable que constantemente tensiona una condición de precariedad.

Al analizar la relación que mantiene la discapacidad y la vulnerabilidad, se revela una realidad que resulta sumamente compleja, altamente influenciada por estructuras económicas, políticas y culturales de nuestra sociedad.

La vulnerabilidad que se cree tienen las PSD no debe ser vista como un efecto inevitable de su condición, sino como el producto de un sistema el cual fomenta o favorece a la exclusión y la precarización. Atribuir el sufrimiento a “malas actitudes”, la falta de “adaptación” o a los estándares de funcionalidad, solo hace que se mantenga una ilusión de que solo se necesita un cambio superficial para transformar sus condiciones de vida; por lo contrario, es necesario un cambio estructural que enfrente a los regímenes políticos y neoliberales que promueven una idea de exclusión, lo que resulta en la deshumanización de las personas.

Es muy importante el reconocer que las PSD, son mucho más que una simple suma de limitaciones físicas o cognitivas. Son personas las cuales tienen derechos fundamentales los cuales deben ser respetados, además de protegidos al igual que el resto de la sociedad, en una praxis que garantice su dignidad y bienestar. Este reconocimiento debe ir más allá de una visión impuesta por un sistema colonial, que coloca a las PSD en espacios de invisibilidad y

exclusión. Solo a través de críticas profundas a la colonialidad que perpetúa las condiciones de vulnerabilidad, se podrá avanzar hacia una sociedad más comprensiva.

CAPÍTULO 3. PENSAMIENTO COLONIAL Y DISCAPACIDAD: UNA MIRADA A LA EXCLUSIÓN SOCIAL

3.1 La infantilización de la persona con discapacidad

La práctica de infantilizar a las PSD se manifiesta de muchas formas, desde actitudes paternalistas hasta políticas que resultan limitantes a su autonomía, afectando directamente a su dignidad. Esta postura que trata a las PSD como si no fueran capaces de tomar decisiones propias o capaces de gestionar su vida y participar en la sociedad, se basa en la idea errónea que supone a las PSD como incapaces de autonomía, lo que limita la comprensión de capacidades y de la dignidad de las personas con discapacidad. Esta idea de que las PSD son dependientes y que siempre necesitarán de los demás para realizar sus actividades, proviene de una perspectiva capacitista colonial.

Una de las principales características que describen a la infantilización, es el negar que las PSD puedan actuar por sí mismas al tomar sus decisiones, de acuerdo con sus propios intereses, deseos y necesidades. Esta forma de percibir a las PSD tiene diversas implicaciones y efectos

en su vida, ya que una visión paternalista de la discapacidad solo sirve para reforzar a los estigmas sociales que existen y asocian a las PSD con incompetencia e incapacidad. En lugar de ser percibidos como personas que son parte íntegra de la sociedad, con la capacidad de contribuir de una manera activa y significativa a la misma, se les percibe con lástima o como sujetos que necesitan cuidados constantemente.

La infantilización también está muy relacionada a la falta de accesibilidad de oportunidades para que las PSD participen plenamente en los campos social, político y laboral. Cuando se les trata como seres dependientes, son excluidos en muchos espacios de toma de decisiones o de iniciativas que podrían tener un impacto en sus vidas, desvalorizando o directamente anulando sus opiniones. Cuando no se tienen expectativas altas de una PSD o se le juzga por su condición y no por su persona, se afecta de manera significativa su autopercepción, descartando totalmente su potencial y capacidades reales. Bajo el entendido de Noel y Persíncula (2023): “La impuesta “unisemia” nos ha llevado a creer que solo hay “verdades absolutas” de carácter “universal”, vedando por completo la polisemia y su pluriversalidad” (p. 57).

Un área en la que la infantilización se convierte más obvia es en el área familiar, ya que en muchas ocasiones la familia misma de la PSD los sobreprotege, esto provoca una percepción equivocada según la cual estas personas carecen de necesidades, deseos y ambiciones. Si bien el querer proteger a alguien con discapacidad puede ser comprensible, cuando se convierte en sobreprotección solo limita el desarrollo personal, su ausencia en la toma de decisiones que le atañen, aprender de sus errores y vivir de manera autónoma, por lo que es fundamental que los familiares reconozcan, y sobre todo que respeten la capacidad de sus seres queridos para tomar sus propias decisiones y participar así en la construcción de sus propias vidas.

En ámbitos como el laboral, la infantilización se convierte en exclusión y en limitación de oportunidades para las PSD. Frecuentemente las empresas adoptan una postura reduccionista, pues asumen que las PSD no pueden realizar determinadas funciones debido a su discapacidad, que solo refuerza ideas de que no son personas competentes y se contribuye a su marginalización. Díaz et al. (2021) plantea que “La discapacidad, con base en la noción de

anormalidad, de desviación, de lo no adecuado, no funcional, se fundamenta en una forma de epistemología de monocultura de la naturalización de las diferencias” (p. 50)

La infantilización también afecta su acceso a la educación escolar, una de las áreas más importantes en el desarrollo de cualquier persona. Cuando se plantea que las PSD no son capaces de aprender o de desempeñar una tarea por sí solas, se les está negando la oportunidad de acceder a una educación digna, sin siquiera entender lo que realmente conlleva el tener alguna discapacidad; por ende, es importante brindarles recursos para desarrollarse de forma autónoma. Las limitadas expectativas que se mantienen sobre la PSD para aprender refuerzan la idea de que la discapacidad siempre está acompañada de restringida capacidad intelectual.

La infantilización también se ve reflejada en las políticas públicas, las cuales a menudo no son diseñadas para fomentar una sociedad que permita la autonomía y la participación de las PSD, y generalmente tienden a ofrecer casi exclusivamente cuidados y servicios de apoyo físico. Es indudable que es necesario garantizar la accesibilidad al apoyo para aquellas personas que realmente lo necesitan, empero, estas políticas deben estar centradas en la deconstrucción del pensamiento tradicional, en lugar de reforzar la idea de que las PSD son personas a las que se les debe de “ayudar” o proteger. Es muy importante que estas políticas recuperen la voz de las propias personas con discapacidad, su dignidad y el desarrollo de la igualdad social. Las PSD no deben ser señaladas ni percibidas como objetos de lástima, aunque tampoco deben limitarse las intenciones de “ayuda”; aunque esta intención a menudo se presenta como bienintencionada, es común que en realidad se convierta en una forma de menospreciar su autonomía y dignidad.

Esto demanda la deconstrucción del pensamiento, cultura y de estructuras que permitan a las PSD ser visibilizadas y tratadas como sujetos plenos de derechos. Ello implica cuestionar las narrativas sociales que refuerzan los estigmas sociales de incapacidad y de dependencia, por lo que es importante promover una visión de las PSD como personas autónomas y autogestivas. También es importante que la sociedad en general reconozca la gran diversidad de experiencias y de capacidades dentro del colectivo de las PSD. Cada una de estas personas tiene su propio conocimiento, límites y fortalezas.

Es importante tener en cuenta que la deconstrucción del pensamiento es un proceso sumamente complicado de lograr; sin embargo, es muy importante ya que el cambio de un modelo el cual se ha impuesto históricamente, en el cual se menosprecian ciertos grupos sociales como lo son el de las PSD, es indispensable para una sociedad libre de prejuicios y marginación.

3.2 La deshumanización de la discapacidad desde el Pensamiento colonial

Los modelos para el abordaje y tratamiento de las PSD consideran diversos paradigmas, desde un sentido religioso, bajo la idea de compasión y conmiseración, hasta un sentido médico, de diagnóstico, rehabilitación y dependencia. Se ha buscado la integración, la inclusión, así como el reconocimiento de sus derechos a través de ciertas instituciones sociales; sin embargo, la realidad actual dista enormemente de este tipo de perspectivas, debido a que las estructuras sociales modernas que le sostienen mantienen una posición de racialidad y dominación.

La crítica se retoma a través del proceso de colonización moderno, de subjetividades y construcciones sociales condicionadas bajo la idea de modelos de “normalización” y realidades sociales impuestas, que determinan un imaginario entre quien puede formar parte activa en la sociedad y quién no, Santos (2010) lo explica de la siguiente forma:

Las distinciones invisibles son establecidas a través de líneas radicales que dividen la realidad social en dos universos, el universo de “este lado de la línea” y el universo del “otro lado de la línea”. La división es tal que “el otro lado de la línea” desaparece como realidad. (como se citó en Rojas, 2019, p. 103)

Para Santos (2010) la organización social está dividida por un lado de la línea de existencia y el otro de inexistencia dentro de la realidad social. En la línea de la existencia, se encuentra la

autonomía, independencia y la participación social. Aquí las voces son escuchadas y las injusticias son resultas, respaldadas por leyes y derechos.

[...] formas de vida en las que, a través de normas, programas, políticas, etc., se generan condiciones de existencia –que si bien cuestionables– parten de un reconocimiento del otro subalterno. Un subalterno –que, aunque con dificultades– puede hacerse escuchar, tomar parte de las decisiones, participar del mercado, etcétera. (Rojas, 2019, p. 104)

En el “otro” lado de la línea, de inexistencia, se encuentran las PSD, donde su rol dentro de la sociedad se ha situado en procesos de invisibilidad y de deshumanización. En la minimización de sus necesidades, al excluirlos del espacio público y de la participación social, se le deshumaniza cuando se crea una distinción, al crear una línea divisoria y de jerarquización. La crítica colonial de la cual parte la idea de deshumanización, considera que esta imposición tiene como base un proceso de colonización, que se sigue reproduciendo en la actualidad, esto a través del concepto de racismo, concepto implementado como instrumento de subordinación y de la existencia de un superior/inferior.

[...] lógicas que han demarcado históricamente la construcción de sujetos considerados humanos y de sujetos considerados no humanos. Se crean así representaciones que delimitan: hay quienes cumplen los parámetros de resguardo que implican los “derechos” y la “ciudadanía.” (Rojas, citado en Díaz, 2023, p. 87)

Esta lógica colonial racial, no solo se encuentra en las normas, políticas y programas, etcétera, sino que también se reproduce en las subjetividades colectivas. Se resalta en la relación con el otro, al naturalizar los conceptos de distinción; es decir; lo que se hace y se piensa, se construye a través de lógicas raciales. Desde la modernidad colonial, se plantea una centralidad eurocéntrica, la cual define y establece los parámetros de “normalidad”, determinando quiénes somos, qué sabemos y cuál es nuestro lugar dentro de la estructura social, por ende, establece relaciones de superioridad o inferioridad.

Esta subjetividad se remarca bajo un lenguaje despectivo, de violencia que define la limitación y diferencia con el “otro” que es considerado por debajo de la línea imaginaria del No ser, de la negación de su humanidad. “El colono, cuando quiere describir y encontrar la palabra justa, se refiere constantemente al bestiario” (Fanón, citado en Rojas, 2023, p. 108). De ahí la existencia de frases como retrasado, mongolito, etcétera, utilizadas para referirse a las personas en situación de discapacidad.

La deshumanización es un término que en sentido coloquial es utilizado para referirse a quienes no tienen características similares a lo que se considera, un “ser humano”. En este sentido, se puede hablar desde la asociación con un objeto, que por tanto no tiene sentimientos ni razonamiento y, en otro se puede asociar a un animal, a aquel al que se refiere como falta de racionalidad, de decisión, opinión, que puede y es controlado por un superior. Esta idea de deshumanización no es relevante, hasta que se hace visible dentro de la organización y prácticas sociales.

Estas características sociales, se encuentran sujetas a un ideal de cuerpos funcionales, estética, integridad corporal colonial occidental, donde la deficiencia cuestiona la humanidad. En un sentido moral, la deshumanización de la PSD se produce cuando se deja de verle como un ser racional, con emociones, sentimientos y opinión propia, donde la interacción social se limita a tratos de violencia, minimización y dominación.

En la zona del no-ser debajo de la línea abismal, donde las poblaciones son deshumanizadas en el sentido de considerarse por debajo de la línea de lo humano, los métodos usados por el “Yo” imperial/capitalista/ masculino/heterosexual y su sistema institucional para gestionar y administrar los conflictos recurren a la violencia y a la apropiación abierta y descarada. (Grosfoguel, citado en Rojas, 2023, p.108)

De esta forma se crean realidades y subjetividades donde se normaliza la violencia y los procesos de exclusión hacia aquellos grupos “deshumanizados”, bajo un sistema creado para producir estratificación social, que recae en una lógica de un dominador/dominante. Lo que Fanon considera como Zona de no ser, de lo no existente.

3.3 Funcionalidad: una mirada excluyente de la discapacidad

Detrás de los sucesos y conceptos históricos que han marcado la historia de las PSD subyacen procesos de opresión que son reproducidos socialmente, lo que en el caso de estas personas termina repercutiendo de forma negativa en su vida. Desde esta perspectiva, se plantea la perspectiva decolonial, que critica la asociación entre capacitismo y discapacidad que considera ideas impuestas a través de lógicas occidentales que son irrevocables y rígidas.

En un sentido médico y fisiológico, la discapacidad es comprendida como una alteración o deficiencia, que se basa en un diagnóstico. La mirada decolonial reitera que la utilización de un término como el de “deficiencia” y nombres atribuidos a la condición termina creando líneas simbólicas de diferenciación y control, opresión e imposición de un modelo ideal humano.

La colonización marcó la separación entre quienes presentan rasgos fenotípicos propios de culturas europeas y el surgimiento de la distinción entre quienes no formaban parte de estos grupos, utilizando el concepto de un dominante y un oprimido como herramienta de dominación. Se implementa así la idea de raza, mediante la cual se naturaliza la existencia de una distinción entre grupos de personas, ya sea por sus características biológicas, fenotípicas o desde el trabajo y producción en función de la capacidad, en que: “se enlazaron ciertas características de lo corporal (para la raza: el color de piel; para la discapacidad: la construcción de un prototipo de completud hegemónica), con ideas de productividad, funcionalidad, capacidad y posiciones diferenciadas” (Díaz, 2023, p. 84).

Este ideal humano, queda marcado bajo ciertas “normas” sobre el cuerpo de las PSD, la producción como categoría central de una sociedad capitalista. De esta forma se crea y reproduce bajo ideas de normalidad que se interiorizan y se considera como formas de interpretación coloquial.

Se sobrevalora las características europeas, como el ideal de belleza en un sentido fenotípico; buscamos un cuerpo completo que quepa dentro de los estándares sociales, nos visualizamos en torno a características que no nos pertenecen. Condicionamos nuestros logros a un sentido de capacidad y funcionalidad, y al mismo tiempo de cuánto producimos a partir de esa capacidad. Lapierre (2022, citado en Escobedo, 2023) plantea que: “[...] se aspira al cuerpo capaz, en tanto modelo idealizado, versus cuerpo incapaz. Lo primero representará funcionalidad, independencia y productividad, mientras que, lo segundo, disfunción, dependencia y deficiencia” (p. 51).

Por tanto, las PSD son vistas como personas incompletas, sin valor propio al no entrar a las lógicas de producción social, relegados fuera de la “normalidad” y de un sentido “humano”. Esta lógica occidental se explica a través de la historia conceptual bajo la noción de “monstruosidad”, Foucault menciona: (2000, citado en Escobedo, 2023) “es el gran modelo de todas las pequeñas diferencias. Es el principio de inteligibilidad de todas las formas —que circulan como dinero suelto— de la anomalía”. (p. 62). El recorrido de utilización de la palabra monstruosidad indica que se creó para referirse a quien tuviera alguna discapacidad, cuya génesis era destinada a comprenderlo desde teorías sobrenaturales. Después, al inicio del cristianismo la monstruosidad se centró en la caridad y marginación.

De acuerdo con Jáuregui (citado en Escobedo, 2023): “Si bien Colón inicialmente se encontraba convencido de poder hallar “hombres monstruosos”, finalmente no los encuentra; no obstante, esta “aparición” espectro-teratológica adquiere dimensiones ontológicas en la construcción de la alteridad colonial”. (p. 55) Es así que la historia de la semántica de la construcción de la idea de diferente y deficiente es consolidada en un sentido occidental desde narrativas que fueron evolucionando como tropos que va cambiando de sentido y expresión, de esta forma se fueron introduciendo a partir de la modernidad y colonialidad.

CAPÍTULO 4. RESULTADOS

De acuerdo con la información compartida por los estudiantes universitarios respecto a sus experiencias con personas con discapacidad se conformaron los siguientes apartados: el primer apartado: *La desinformación y el miedo: deshumanización de las personas con discapacidad*, se centra en cómo un mal manejo de la información o su desconocimiento, puede generar sentimientos negativos que provocan la deshumanización en las personas con discapacidad. En el segundo apartado: *Desigualdad y discapacidad, un reto social*, encontramos cómo vivir con una discapacidad se vuelve un reto, debido a que la discapacidad es un símbolo negativo para muchas personas, generando un entorno de desigualdad para las PSD. El siguiente apartado: *El cuerpo como ventana a la sociedad*, explora con mayor profundidad cómo parte de la sociedad tiende a caer en estos prejuicios, viendo al cuerpo con discapacidad como un símbolo de enfermedad, de falta de capacidad, etcétera; y, en el cuarto apartado: *El valor del cuerpo basado en su función*, profundiza en cómo la sociedad tiene arraigada la idea de que el valor del cuerpo se basa en las funciones que este tenga, denigrando a las PSD por su condición y no por su persona y capacidades.

4.1 La desinformación y el miedo: deshumanización de las personas con discapacidad

En este apartado, se presentan diversos comentarios en los que se ilustra el comportamiento o pensamiento común que deshumaniza a la PSD, se relatan anécdotas donde se le ubica como alguien maligna, que vive en situación de aislamiento social, usan expresiones hacia ellos que los infantilizan y los minimizan, por ejemplo: “enfermito”, esto demuestra que en muchas ocasiones no se piensa en ellos como personas, sino como “otros” los cuales no son parte de la sociedad, sino un defecto de ésta, al considerar ámbitos como el de la escuela, se indica también falta de contención y atención especializada a cada uno de ellos. Además, se discute sobre la educación que brindan los padres, que en algunos casos termina siendo contraproducente, ya que tienden a minimizar a la persona por su discapacidad, generando sentimientos de lástima y creencias que la conciben como una persona incapaz de hacer las cosas, con un trato despectivo y de rechazo. Se asume en este proceso la desinformación como un aspecto central para comprender este tipo de discursos y vivencias.

En el siguiente extracto, Cindy comparte una experiencia de un niño con síndrome de Down, en que el miedo era la reacción dominante del grupo hacia el niño, debido a la falta de comprensión sobre la condición del síndrome de Down, por el aislamiento al que lo sometieron. Cindy nos describe cómo los niños que vivían cerca, al no conocer al niño y el solo escuchar los gritos que provenían de su casa, lo consideraban un niño “endemoniado”.

[...] pero lo que veía así de gente cercana y quieras o no como eras chiquillo, se te juntaba así de que te decían, “no, no te pases porque ahí sale un niño endemoniado”, decían y gritaban con miedo, pero era un niño con síndrome de Down y todos le tenían miedo porque encerradito en su casa no se le veía nada y solo se escuchaban los gritos, entonces era de más de chiquita así como de miedo porque no sabíamos que había en esa casa, solo escuchábamos los gritos así de que pasas corriendo y que de repente, no de que: “que se escapó de su casa” y todos los chiquillos pues se meten corriendo porque según ahí venía el niño endemoniado era de miedo según para nosotros (Cindy, sesión 1, grupo 1, 28/03/2024).

Esta anécdota evidencia lo mucho que pueden afectar los prejuicios y la desinformación, lo que fomenta la creación de estigmas y se mantiene la falta de educación sobre las discapacidades y diferencias sobre todo en niños que no pueden comprender del todo la condición en la que se encuentra una persona. Cindy recalca que el grupo de niños, al no saber lo que realmente sucedía en la casa del niño con síndrome de Down, aunado a descripción de “niño endemoniado” y al solo escuchar gritos, lo percibían como algo aterrador y extraño, reflejo de la ignorancia y el temor que se le tiene a lo desconocido. Además, el hecho de que los niños huían es una muestra de cómo el miedo colectivo puede influir en el comportamiento social, lo que provoca que personas como el niño con síndrome de Down sean excluidas y aisladas.

Por su parte Mauricio comparte una experiencia de su infancia, en que fue agredido por un niño con síndrome de Down, pero donde su familia le informó que tenía “problemitas” por lo que no lo debía de culpar. Después de ese incidente, después no se volvió a ver al niño.

[...] a mí me explicaba mi familia porque en primero de primaria, tenía una edad, no me acuerdo la verdad, pero ese niño una vez me se acuerdan que les dije que tengo dos cicatrices en la cabeza. Sí. Una es ese niño, me aventó una piedra y al llegar a mi casa me explicaron, no hasta en la escuela me dijeron: “no es que él tiene problemitas, eso problemitas, está enfermito, está eso no le echas la culpa, no pasa nada” pero pues ya no lo volví a ver al niño (Mauricio, sesión 1, grupo 2, 25/05/2024).

Cuando hablaba no pronunciaba alguna palabra, solo emitía sonidos, y dependiendo del estado de su ánimo el gritaba o se quedaba callado. Yo solía verlo raro todo el tiempo y me recordaba a un bebe cuando apenas aprendía a caminar. Me preguntaba porque él se comportaba de esa manera, recuerdo preguntarle a mi madre la razón y ella solo había explicado que “Gabriel tenía un problema en su cerebritito y nació malito. (Alejandra, autorregistro, 11/09/2024)

La experiencia compartida por Mauricio y Alejandra igualmente expone cómo la sociedad trata de justificar el comportamiento del niño con síndrome de Down, minimizado bajo la justificación de su condición, adjudicándose a “problemitas” o inclusive a una enfermedad. A

pesar de que tanto su familia como diversos agentes de la escuela intentaron brindar una explicación, lo que generó fue una idea reduccionista y un trato paternalista de las personas con discapacidades. Cuando usan la palabra “enfermito” exponen una forma de tratar y entender la discapacidad como algo ajeno que necesita ser disculpado, más que como una condición la cual se puede comprender y respetar.

En los autorregistros se comparte temor y rechazo hacia las PSD, en la anécdota que se cita, se menciona que en la percepción que tenía sobre las personas “normales, no tenían cabida las personas que tuvieran alguna discapacidad.

[...] cuando mi tía nos dijo que nos iba a presentar a su novio yo me imaginaba una persona completamente diferente en su momento lo que yo conocía como “una persona normal” así que la primera vez que lo vi, me asusté, incluso evité acercarme mucho a él por miedo, después de esto mi tía nos llevó a cenar e iba su novio, en su momento yo me aparté al caminar y me fui con mi hermanita, porque las personas lo quedaban viendo en la calle y me daba vergüenza que me vieran con él. (Karen, autorregistro, 11/09/2024)

Este temor del cual se habla se extiende a la familia.

Incluso mi familia en general cuando se enteraron que mi tía andaba con él, muchos se preguntaron el por qué, se sorprendieron de que mi tía anduviera con él, y hacían comentarios refiriéndose a que ella se merecía algo mejor, o incluso muchas veces le llegaron a plantear que era mejor que terminara. (Karen, autorregistro, 11/09/24)

Esto es un reflejo de la influencia que tiene la familia, pues se cuestiona la decisión de la tía de Karen, algunos familiares manifestaron sorpresa al enterarse de esta relación, inclusive hablaron de que se “merecía a alguien mejor” lo cual claramente es deshumanizante para las personas, ya que se le considera menos solo por su situación de discapacidad.

Paola también nos comparte una experiencia con una niña la cual parece tener algún tipo de discapacidad, aunque la condición no está claramente identificada. Ante la falta de

escolarización, el comportamiento no verbal y la incomodidad, la niña fue etiquetada negativamente por otras personas:

[...] estaba recordando la otra pregunta que hiciste y me acordé de que no tiene mucho que conviví con una niña que realmente no sé qué discapacidad tenga, tal vez tenga mucho que ver que su mamá no la lleva a la escuela ni nada y la niña no habla, no se viste y si le hablas repite lo que dices, lo que tú le dices pues, ella no entiende ni puede conversar contigo y yo me acuerdo que una vez me acerqué a ella y me dijeron, ¿por qué te acercas a ella si es una niña lelita? (Paola, sesión 1, grupo 1, 28/03/2024)

La crítica principal de este comentario está en la frase de “niña lelita”, reflejo de la forma descriptiva de clasificarla sin al menos haber intentado comprender su realidad. Al no ser incluida en la interacción social, ni tener la oportunidad de ser parte de la escuela, esta niña se ve reducida a ser etiquetada como alguien marcada por sus diferencias, sin que al menos se haga un esfuerzo por entender sus necesidades.

Luisa nos comparte una experiencia respecto al lugar donde trabajaba, una escuela en la que se encontraba un niño que no toleraba el ruido, este, al permanecer en un espacio pequeño con mucho ruido, se molestaba. Además, se considera negligente la falta de atención por parte de la directora y el profesorado: Luisa comenta:

Los niños son muy ruidosos de por sí escandalosos, les gusta correr de aquí para allá y a ese niño lo que le molestaba era el ruido, le daban unas clases horribles y se desesperaba muy feo y la directora decía “no pues sácalo al patio ahí que se quede” nada más salían cada 5-10 minutos para ver que no le pasara nada, o sea, se imaginan dejar a un niño con discapacidad mental solo en el patio (Luisa, sesión 1, grupo 1, 28/03/2024)

Esta experiencia nos revela cómo los agentes educativos de este centro escolar no estaban preparados para interactuar con un niño en SD, generando un ambiente muy negativo para él. En el caso de los profesionales, es evidente su limitada preparación y negligencia a actuar,

apartando al niño de sus compañeros, además de pésima supervisión. En este caso también se refleja cómo no solo se limita la interacción social del niño, sino que también se le priva de oportunidades de aprendizaje.

De forma similar, se comparte una anécdota de una chica con síndrome de Down, en la cual destaca el miedo que generaba la niña:

[...] la niña con síndrome de Down de la secundaria sí como que era bullying, porque sí, como que estudiaban los de primaria y sí les quitaba pues desayuno o lo que sea y sí tenía fuerza la chica, ¡eh! sí tenía fuerza, entonces pues sí a mí nunca me llegó a intimidar, pero porque era mucho más alta que ella, pero pues sí daba miedito y como a mí siempre me dijeron de que están enfermitos, de qué pues básicamente que no son normales, entonces pues yo sí les tenía miedo. (Fátima, sesión 2, grupo 1, 12/04/2024)

Actualmente mi posicionamiento sobre las personas que presenten alguna discapacidad es que realmente no tienen que ser discriminados o ser tachados como personas que valen menos que las personas "normales", que es lo que la mayor parte de la sociedad piensa. (Luis, autorregistro, 11/09/2024)

En este caso se expone que a pesar de que la niña con síndrome de Down manifestaba un comportamiento inapropiado el cual podría considerarse como violencia, el temor de Fátima no provenía de la comprensión de la situación, sino de la percepción social de que las PSD no son "normales" sino "diferentes". Que mencionara que la chica "tenía fuerza" y que esto le "daba miedito" destaca la asociación errónea de la discapacidad va de la mano con comportamientos intimidantes y peligrosos, sin considerar el contexto o la situación en la que se encuentra la persona.

Esta anécdota también nos revela nuevamente que las creencias sobre las PSD, influyen en las emociones y las actitudes que toman los demás. Este temor a lo desconocido aunado a la falta de comprensión sobre el síndrome de Down alimenta la exclusión social y la difusión de estereotipos.

Esto llevó a que algunos de los participantes compartieran su opinión sobre el por qué algunos niños, pueden llegar a hacer comentarios sobre este tipo de temas.

Mauricio menciona lo siguiente:

[...] los niños son muy inocentes puede ser que él es lo que escuchan en casa siempre, de que ven a un niño y le dicen: “oye qué tiene” ya le comenta el niño y todo eso. Llegan a su casa les comentan a sus papás y a veces los papás hacen bromas de eso y cambian la mentalidad del chamaco, así que, es más que nada la lo que se ve en casa el niño tiene por defecto inocencia, ya en casa es lo que lo cambia (sesión 2, grupo 1, 12/04/2024)

Según Mauricio, en los niños hay mucha inocencia, por lo que sus comentarios se influyen por lo que ven y lo escuchan, Mauricio destaca a los padres, pues los niños al llegar de casa y platicar sobre este tema, en ocasiones los escuchan hacer bromas sobre el tema, lo que configura su mentalidad.

Fátima continúa dando su opinión con el siguiente comentario:

[...] eh, yo pienso que los niños no tienen prejuicios, ellos los adquieren por los padres por lo que escuchan y pues yo siempre he pensado que los niños son como una esponjita de que, todo lo que pasa a su alrededor como que lo van aprendiendo (sesión 2, grupo 1, 12/04/2024)

De manera similar a Mauricio, Fátima menciona que los niños no tienen prejuicios, que los pensamientos que construyen son inculcados por los padres y lo que escuchan, por lo que son como “esponjitas” los cuales absorben toda la información que se les comparte. Tanto Fátima como Mauricio están de acuerdo que a los niños se les puede influenciar con facilidad, y que lo que escuchan y observan en sus hogares tiene un gran impacto en su formación, en este sentido, los padres tienen un papel fundamental en el desarrollo de sus hijos.

Por otro lado, Cecilia opina sobre el trato hacia las PSD, el cual predominantemente es despectivo.

[...] mayormente como que las tratan despectivamente, o sea porque no pueden hacer las cosas de igual manera y que no sé hasta hay veces que no quieren tener como mucho contacto con las personas por las ideas que tienen de qué están ahí les va hacer mal, no se ese tipo de cosas, ¿no? Pero es más así en base a lo despectivo, bueno en mi caso. (sesión 1, grupo 2, 25/05/2024)

Esta situación refleja que las PSD son tratadas de una manera despectiva, por no poder hacer las cosas de la forma en la que lo hacen los otros, esto provoca una actitud negativa y de rechazo hacia ellos. Cecilia menciona que, debido a este tipo de prejuicios, en ocasiones estas PSD optan evitar el contacto con los demás, pues tienen la creencia de que las personas las tratarán con rechazo o discriminación y que provocan incomodidad. Según Cecilia esta idea se genera principalmente en la actitud de rechazo social frente a las personas que son diferentes. Además, las PSD pueden interiorizar los prejuicios, lo que conlleva a su propio aislamiento y el rechazo a las interacciones sociales.

Fátima comenta sobre las personas que piden dinero, destacando que muchos creen que piden dinero porque no quieren trabajar, mencionando el caso de una persona en particular la cual tiene una discapacidad, y muchos tienden a aprovecharse de esto.

[...], el señor del mercado no, no puede hablar, creo que tiene algún retraso, y la gente si se pasa con él porque le ofrecen comida y le dan los restos de comida como pollo crudo y como el muchacho tiene algún retraso si se los come y entonces está así, y es objeto de burla o de insultos y agresiones porque como dice Isa, hay mucha gente que piensa que está ahí pidiendo dinero porque quieren o no quieren trabajar cuando realmente es muy difícil encontrar trabajo cuando tienes alguna discapacidad física o mental. (sesión 3, grupo 1, 15/04/2024)

Sandra había llegado 3 semanas después de ingresar a la preparatoria, muchos la miraban despectivamente, ya que ella era de rasgos indígenas, muchos no se metían directamente con ella, sin embargo en muchas ocasiones se burlaban de ella, decían

que era muy morena, que tenía un aspecto de no tocar la ducha, que no conocía de higiene, por lo tanto empezaron a decir que tenía olor feo y fuerte, y que además de eso era “burra”, ya que Sandra tenía una discapacidad intelectual (Amelik, autorregistro, 11/09/2024)

En lo dicho por Amelik se refleja que la PSD, es tratada con desprecio y sin empatía social. La persona que parece tener discapacidad intelectual es objetivo de burlas, insultos y hasta de agresiones por parte de la gente. Esta situación se vuelve más grave cuando le ofrecen comida descompuesta o cruda, lo cual resalta más la deshumanización hacia esta persona. Este abuso del que se habla no es solo físico, al darle comida descompuesta o cruda, sino que también es social y emocional, pues también recibe burlas respecto a su condición y trato como un objeto de burla y rechazo.

4.2 Desigualdad y discapacidad: un reto social

En esta categoría, se analizan diversas experiencias y comentarios que expresan la desigualdad social a la que son relegadas las PSD. Se relatan historias de padres al cuidado de sus hijos en SD, donde los prejuicios están por encima de las necesidades de sus hijos, que les vulnerabiliza y los coloca en desventaja social frente a sus compañeros. También se considera la situación que viven personas con discapacidad motriz, a quienes se les priva del derecho a laborar, ubicándolos en condición de desventaja económica. Por otro lado, se indica la intervención de albergues y lugares de beneficencia frente a la falta de alimentos básicos de las PSD y sus familias; además, se discuten situaciones de desventaja social frente a normas sociales en ámbitos de la comunicación e interacción social de personas con discapacidad visual, que visibilizan su condición tan desfavorable cuando tratan de solventar sus necesidades, sus dificultades económicas, físicas y emocionales. Se asume este proceso de desigualdad a causa de un sistema que solo considera a la minoría y no reconoce la diversidad.

Desde esta perspectiva, se consideran los relatos como el que a continuación se comparten. En el primero de estos, Luisa describe un caso de un niño con discapacidad intelectual y

dificultades de aprendizaje, quien necesita ayuda extra escolar; sin embargo, no obtuvo este apoyo por parte de la institución ni por su familia:

[...] su mamá tampoco lo llevaba a sus sesiones de terapia, entonces era un niño totalmente descuidado tanto por parte de su familia como por parte de la institución, bueno yo trataba de hacer lo que podía, adaptar las planeaciones que hacía a la discapacidad del niño (se refiere a un trabajo de práctica académica en el curso de evaluación psicopedagógica, correspondiente al 7º semestre), pero aun así, ¡no podía!, porque yo tenía 15 niños en ese salón y era yo solita y estamos de acuerdo que el niño ocupaba una maestra sombra, porque el niño tenía muchas necesidades que yo solita no podía cubrir teniendo a otros 14 niños (Luisa, sesión 1, grupo 1, 28/03/2024)

[...] la discriminación que vivía Sandra jamás lo supo y se salió de la prepa por falta de apoyo económico y aparte de que para los profesores les era muy difícil poder enseñarle a Sandra, ya que la mayoría de los profesores, no tenían el conocimiento necesario para apoyarla. (Amelik, autorregistro, 11/09/24)

[...] se reconoce la falta de recursos en la escuela para hacer más accesibles las herramientas de aprendizaje para Juan, lo que genera una sensación de impotencia y frustración y la verdad hasta sentí un poco de lastima por el niño ya que por esta misma situación él estaba en un grado escolar que no le correspondía ya que lo tachaban de “burro” aunque el fuera un niño muy listo pero por el hecho de no ir al ritmo o completar ciertas tareas y exámenes no se le prestaba la atención suficiente. (Alma, autorregistro, 11/09/24)

En esta experiencia las estructuras sociales institucionales contribuyen a privar del ejercicio al derecho educativo, pues no se cuenta con el conocimiento, habilidades y competencias profesionales para atender las necesidades de cada alumno, generando situaciones en las cuales las PSD, son colocadas en situación de vulnerabilidad.

Luisa continúa explicando:

[...] ya le habíamos dicho a su mamá que el niño ocupaba una maestra sombra y no, no lo llevaba a sus terapias, no mandaba a la maestra sombra o sea como que no había esa parte o quizás sí había interés, porque pues al final de cuentas es su mamá y se notaba que la señora lo quería mucho, pero quizá era una negativa, ¡no!, de que, de no querer mandar a llamar a la maestra sombra, de no querer ir este a terapia, eh, para llevar al niño, eh, como negativa no de que este no puede ser posible que mi hijo esté en esa condición cuando sus compañeritos no tienen ninguna condición. (Luisa, sesión 1, grupo 1, 28/03/2024)

La actitud por parte de la madre coloca al niño en una situación vulnerable, al mostrar negligencia a las alternativas que se le brindan para apoyar a su hijo, limitando su convivencia, autonomía y participación social. Los motivos del por qué la madre no aceptó esta ayuda nunca se mencionan con certeza, Luisa especula que puede ser debido a que la madre se encuentra en negación sobre la condición de su hijo, lo que refleja el pensamiento de considerar a las PSD a partir de su comparación a otros, entre quienes se consideran con discapacidad y quiénes no.

Posteriormente se comenta su perspectiva sobre la idea de tener un niño con discapacidad, expresando su negativa de tenerlo debido a que eso implicaría sufrimiento para el niño.

[...] no me gustaría que mi hijo viniera a sufrir a este mundo y también lo que dice Mauricio pues ya se conoce bastante sobre las discapacidades y como que el gobierno y las escuelas intentan inculcarle información acerca de esto, aun así, la gente es bien prejuiciosa, incluso en tu propia familia. (Fátima, sesión 3, grupo 1, 15/04/2024)

Por tanto, no solo encontramos instituciones que contribuyen a la exclusión, sino más bien pensamientos y sentimientos colectivos aunados a estos.

En la siguiente experiencia de Cindy nos explica la situación por la que pasó un integrante de su familia:

[...] su hermano de mi mamá, que ya falleció, pero por el azúcar le quitaron un pie, él estaba bastonado, él ya no podía trabajar entonces él salió a pedir dinero, entonces

cuando salimos a comprar y así lo veíamos pedir dinero y veíamos a varios que lo ignoraban y otros hasta le decían de cosas, entonces a mí se me hacía feo porque era familiar de nosotros y aunque lo apoyamos no sé, no sé tal vez tenía esa necesidad de trabajar supongo yo. (sesión 2, grupo 1, 12/04/2024)

Como expresa Cindy, existió un cambio en la forma de ver y sentir hacia su familiar quien, al perder un miembro de su cuerpo, no solo cambió su concepto como persona, sino que también fue ignorado, relegado por parte de su propia familia, limitándose, además, sus posibilidades de acceso al trabajo y por tanto a subsistir. En muchas ocasiones se cree que las PSD no quieren trabajar y piden limosna de forma intencional, cuando en realidad al enfrentar una discapacidad ya sea intelectual o física, son considerados sin la capacidad para mantener un trabajo.

Una experiencia similar se expone en lo referido por Fátima, quien describe la situación de una señora mayor en situación de calle, que labora limpiando el parabrisas de los vehículos.

[...] ahí por donde vivo, bueno donde vivía antes allí por la camionera había una señora que pide dinero y este..., la verdad desconozco qué tendrá, pero si usa como bastón y está bastante chuequecito de sus huesos, su columna y posiblemente le cuesta mucho caminar, ya que cuando lo hace va temblando, hace todo su esfuerzo para dizque limpiar el cristal y pues si a veces le dan y como que si da lástima. (sesión 3, grupo 1, 15/04/2024)

En esta **cita** se describe a una persona con discapacidad motriz. Parecido al comentario anterior, se observa como a pesar de sus esfuerzos la persona no puede cumplir con la tarea de limpiar el cristal, ella lo expresa de la siguiente manera “hace todo su esfuerzo para dizque limpiar el cristal”. Este mínimo esfuerzo no es suficiente, lo que hace que la persona se exponga a ser observada y juzgada y no solo por su apariencia, sino por su condición, como se hace mención: “a veces le dan y como que si da lástima”. Esto coloca a la persona en una posición de vulnerabilidad económica, ya que depende de la caridad de la comunidad, a pesar de esta ayuda también provoca que la percepción de las personas se enfoque en la discapacidad y no en la persona en sí.

Un caso similar se ve reflejado en el comentario de Luisa, quien comparte su experiencia en un albergue:

Mmm..., bueno sí, este había una niñita que va al Teletón que es paciente del Teletón después de que fui al Teletón me volví a topar a la niñita porque fui, al albergue La Esperanza que es del DIF, está por el hospital pediátrico infantil y me encontré a la familia de la niñita ahí, este fui a dejar chocolate caliente con tamales y pan, para las personas que están por ahí: como un desayuno, y me encontré a la familia de la niñita y la señora se me quedó viendo y como que trataba de esconderse o de ocultarse, no sé porque ya me conocían del teletón porque pues yo estuve ahí, y entonces no sé, quise fingir no conocer a la señora porque si la saludo o se da cuenta de que me di cuenta de que la reconocí (lo dice con una ligera carcajada) este... no sé, quiso esta parte de vergüenza (Luisa, sesión 3, grupo 1, 15/04/2024)

Luisa señala como la madre de la niña, que padece síndrome de Down, siente vergüenza al ser encontradas en el albergue. Luisa se cuestiona el cómo solventan todos los gastos ya que su participación en este albergue revela no sólo la carencia de recursos de algunas personas, sino que mantiene el estigma que existe ante estas situaciones-

Luisa continúa su reflexión, sobre las dificultades económicas de las familias con hijos en situación de discapacidad.

[...] y me puse a pensar en cómo le hacen las personas que tienen un hijo con discapacidad para solventar todos los gastos, porque pues no fue la única niña del Teletón que vi ahí, vi a varios de los pacientes que estaban en ese albergue y aparte vi a otros niños que tenían otras discapacidades del Teletón, no del teletón perdón, de eh... pues ahí, tenían discapacidad, había niños en silla de ruedas. (sesión 3, grupo 1, 15/04/2024)

La reflexión de Luisa destaca una de las problemáticas más graves: la escasez de recursos para satisfacer las necesidades básicas, ya que a pesar de que existen instituciones como el Teletón

quienes ofrecen apoyo, los servicios siguen siendo insuficientes, lo que provoca que las personas busquen apoyo mediante colectas y donaciones.

En otro comentario compartido por Mauricio aborda la desigualdad en el acceso a servicios de salud y cómo esto afecta a las PSD. Menciona el caso de su tía, quien tenía sordera y debía usar aparatos auditivos pero que, gracias a su seguro social, ella recibió estos aparatos, pero Mauricio compara la situación de su tía con la de un amigo que vivenció una situación similar:

[...] con mi tía, ella tenía una sordera parcial entonces tenía que usar aparatos y por lo mismo su seguro en el IMSS (Instituto Mexicano del Seguro Social²) le regalaron aparatos auditivos, o sea y de mi amigo, de mi mejor amigo que su mamá sufre o tiene diabetes y le tuvieron que amputar un pie y como tiene un buen seguro le regalaron una silla de ruedas, creo que depende mucho tu situación y lo que te haya pasado para terminar en la calle, depende del contexto, ya depende de investigar qué pasa con las personas. (sesión 3, grupo 1, 15/04/2024)

La ayuda dada por las instituciones, en este caso el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), llega a ser benéfica para algunas personas; sin embargo, el comentario cuestiona las particularidades de la persona y su contexto, ya que muchos de los beneficios de salud se consolidan por la posición social que se ocupa, lo que indica que en realidad no todos tienen acceso a una institución de salud y si la tienen no es eficiente y suficiente, la personas en situación de calle no solo se encuentran en ese espacio por la desigual distribución económica, sino también a la falta de instituciones que brinden los servicios a los que todos tenemos derecho.

En el siguiente comentario, Luisa comenta su experiencia como voluntaria en el Teletón:

Al menos cuando íbamos a los paseos del Teletón a los niños con sillas de ruedas, este, te enseñan a como cargar a una persona, o sea, en las capacitaciones, como cargar a persona en sillas de ruedas y pasarla a un asiento de un autobús, este, o a

² Esta institución “tiene por finalidad garantizar el derecho a la salud, la asistencia médica, la protección de los medios de subsistencia y los servicios sociales necesarios para el bienestar individual y colectivo”. (Ley del seguro social, 1995)

otra silla de ruedas y la verdad es que, si es muy pesado, demasiado pesado, porque a mí me tocó cargar a alguien y sentía que se me estaba resbalando (sesión 2, grupo 1, 12/04/2024)

Esta anécdota refleja la dificultad que afronta la PSD, siendo necesaria la capacitación y la ayuda de personas voluntarias. Luisa recalca: “sentía que me estaba resbalando” lo que refuerza la idea de lo difícil y “pesado” que puede llegar a ser adecuarse a las diferentes necesidades que pueden llegar a tener una PSD. Aunque se cuestione la autonomía de las personas, no debe significar la minimización de las necesidades particulares. De forma similar lo encontramos en el siguiente comentario de Paola, quien comparte una anécdota de un familiar en SD.

Pero el punto es que de la familia si es muy complicado porque como les decía, tuvieron que romper con actividades, tenían que estar preocupados por él, sobre ¿qué podía pasar en el transcurso del día cuando ellos no lo podían cuidar?, aun teniendo varios hijos algunos no vivían cerca entonces, a su esposa se les hacía más complicado porque ella debía de mantener a su familia y pues aparte cuidar de él, los medicamentos que tenía que tomar, el tratamiento para que no se le fuera a infectar la piel, cosas así que suceden cuando están pasando, por eso siento que para la familia es muy, muy, muy pesado tener a una persona con discapacidad, porque implica un gasto económico, un gasto físico y emocional obviamente y también para dedicarles tiempo y todo es muy desgastante. (sesión 1, grupo 2, 25/05/2024)

Nuevamente se advierte el desgaste que conlleva cuidar a una PSD, también la idea de hacerlo debido a la falta de recursos y con la consecuente preocupación para la familia. Esta situación termina por categorizar a la persona como “carga”, más que como un integrante más de la familia. Por otro lado, el apoyo familiar sin duda es muy importante, pero a pesar de eso, no se debe afectar a la autonomía de la persona ni restringirle a realizar sus actividades.

Posteriormente, Cristina nos comparte que sus primos tienen discapacidad auditiva, ella menciona que los trataba como normalmente lo hacía con otras personas; sin embargo, menciona la dificultad para comunicarse con ellos debido a que desconoce la lengua de señas.

[...] pero en mi familia tengo que dos primos que tienen discapacidad, entonces no sé, como que yo desde pequeña, no sé hablar lengua de señas, entonces siempre que me acercaba a ellos se les hablaba así normal como de que: “hola” pues ellos te contestan, así como pueden o cómo podían, mejor dicho, (...) a pesar de que los veo muy poco igual, pues siento que siempre los trataría normalmente, nada más que la parte de cómo comunicarme con ellos si es como de “ay, como te digo pues las cosas”. Pero siento que la carrera me ha ayudado mucho. (Sesión 3, grupo 1, 15/04/2024)

Las PSD se tienen que adaptar a la normativa lingüística de la sociedad, pero no a la inversa. En el caso de Cristina, su desconocimiento de la lengua de señas le limita el comunicarse con ellos, ya que socialmente no se promueve el aprendizaje de la lengua de señas, siendo pocas las personas que se toman el tiempo para aprender una lengua que no es considerada importante ni relevante. Por otro lado, el comentario de Cristina denota la idea de un trato “normal” para sus primos: (...) “pues siento que siempre los trataría normalmente” reflejando la idea de diferencia entre ella y sus primos, así como la existencia de normas de las cuales sus primos son excluidos, en este sentido, en el trato hacia ellos y la forma de comunicación.

De forma similar se expresa el siguiente comentario:

[...] pero digo que hacía falta en esa empresa, porque no había la capacitación para con los empleados, eh, para saber cómo comunicarse con personas como Nico (compañero de trabajo de Luisa con discapacidad auditiva), porque pues si ha de fuera de la chica de RH que les manejaba lengua de señas mexicanas, este..., no había nadie más que se pudiera comunicar con él. (Luisa, sesión 2, grupo 1, 12/03/2024)

Luisa comenta su experiencia trabajando en una empresa donde laboraba una PSD con quien para comunicarse se hacía mediante la lengua de señas mexicana y únicamente una persona manejaba dicha forma de comunicación. Estas situaciones relegan a las PSD y hace patente la desigualdad en el ámbito de la comunicación y convivencia social. Así, se recalca nuevamente que muchos PSD tienen que adaptarse y aprender a comunicarse ante los demás.

Al respecto, Fátima cuenta una experiencia en la secundaria con una compañera con discapacidad visual:

Pues yo tenía una experiencia en secundaria, bueno no era mi compañera, pero si estudiaba en la misma escuela, era ciega y este pues estaba en secundaria y como decía Luisa pues la excluyen mucho ella se sentaba solita en una banca y se la pasaba cantando en voz baja y yo creo que tampoco tenían una buena enseñanza para ella y todo eso a veces este creo que era su mamá porque llegaba una señora y estaba con ella, pero ningún niño de su edad se juntaba con ella en la secundaria (sesión 2, grupo 1, 12/03/2024)

El que la compañera cantara en voz baja y se sentara sola, refiere sobre el rechazo y aislamiento social de que era objeto. El que la madre llegara a hacerle compañía, puede implicar cierta sobreprotección y angustia porque su hija se sintiera acompañada; esta experiencia denota lo difícil que es para los padres desde un sentido emocional, los sentimientos referidos por la condición en la que son relegados y excluidos sus hijos, lo que conlleva una lucha más para los familiares de las PSD.

Fátima continúa con el relato de un caso similar, de un niño con síndrome de Down:

[...] en el caso del niño que yo conocí de síndrome de Down otra vez, los niños intentaban integrar al niño, para que fuera a jugar, pero quienes retuvieron al niño fueron sus propios padres y esos mismos problemas generan el cual se les, ¿Mm... estereotipo? A esos tipos de niños como decir: “a es que es especial y necesita cuidado”. (sesión 1, grupo 3, 30/06/2024).

Aunque esta experiencia es diferente, pues los niños intentaron integrar al niño en SD a su grupo y convivir con él, los padres evitaron este contacto lo que generalmente termina siendo negativo para el niño. Al negar el derecho de convivencia a un niño, con la idea de mantenerlo protegido, se interviene en su desarrollo social y en la etiquetación de su condición de cuidado y diferencia, como menciona Fátima: “que es especial y necesita cuidado” por tanto, los mismos padres contribuyen a relegar a sus propios hijos en condición de discapacidad a un estado de vulnerabilidad y falta de interacción social.

4.3 El cuerpo como ventana a la sociedad

En este apartado se aborda cómo los cuerpos son vistos desde la idea de la falta de capacidades y dependencia, se analizan comentarios sobre la percepción y el trato hacia las PSD desde la perspectiva de una relación de dependencia, al referirse a ellos con frases como: “personas especiales”, que terminan por etiquetar a la persona como dependientes de cuidado especial. También, experiencias de niños en situación de discapacidad que son privados de la interacción social por parte de sus padres, desplazándolos de los lugares públicos, que terminan por anular sus sentimientos y opiniones individuales. Asimismo, se analizan comentarios que asocian la situación de vulnerabilidad como justificación de actos violentos y a la condición de discapacidad como falta de capacidad intelectual. Asumen la idea de deficiencia corporal como causa de relaciones de diferencia entre superiores/inferiores, que terminan por anular la existencia del “otro”; considerado frágil, sin autonomía ni identidad propia.

En un primer comentario sobre el tema, Adrián explica cómo veía que trataban a las PSD.

[...] el problema es que yo veía que trataban mucho este tipo de personas con sumo cuidado o como si fueran personas especiales, cuando realmente los deberíamos tratar como individuos, como tal como personas normales, sin tenerles que dar mucho cuidado pues también les puede afectar a ellos (sesión 1, grupo 3, 30/06/2024)

La opinión de Adrián se centra en que las personas aprecian a las personas con discapacidad como personas especiales, diferentes a los demás y que por tanto deben tratarse de forma diferente, con mucho cuidado. La idea de ver a una persona como un ser que debe cuidarse porque necesita de ayuda, da por entendido que la persona se encuentra en una relación de dependencia ante los demás.

Esta idea de dependencia también se encontró en el siguiente comentario de Paola, quien narra sobre los espacios asignados a las PSD, como el de un estacionamiento.

[...] antes los miraba como de, “¡ay, pobrecitos!, ¿qué les habrá pasado?”, y así y no entendía realmente que muchos necesitan de nuestra ayuda, o sea a mí siempre me ha molestado que a veces en los centros comerciales donde está el espacio que son para personas con discapacidad, no lo respeten, pero a veces también me ha pasado que digo: no pues ya es tarde, bueno, me meto ahí solo un ratito no pasa nada, no creo que venga alguien así ahorita. (Paola, sesión 1, grupo 1, 28/03/2024)

Al principio del comentario se expresa que su forma de pensar respecto a una PSD ha cambiado; sin embargo, termina recalca que “muchos necesitan de nuestra ayuda”, mostrando que realmente los ve como personas dependientes de otras. Por otro lado, la normalización de la transgresión de los derechos de los cuerpos subordinados, donde el acto de ocupar un espacio que corresponde a otro se justifica con la idea de “no pasa nada”, dando por entendido que un derecho socialmente asignado puede ser transgredido si se trata de aquellos referidos a las PSD.

En el siguiente relato se cuenta una experiencia escolar, de un niño con discapacidad motriz y dificultad para caminar, a quien se le mantiene bajo un control muy estricto que le excluye de la vida social y privada.

[...] Pues no tuve un caso así de directo, pero me acordé de una compañera que tenía un hermanito, que no sabía que tenía, pero usaba de estas muletas que van en su brazo, pero tenía dificultad para caminar, pero no lo llevaban a la escuela siempre lo tenían como que encerrado en su casa y yo sabía que llegaba como una maestra a darle clases ahí pero no lo llevaron a la escuela, justamente por el rechazo social, o igual si iban a alguna fiesta o algo así el niño nunca salía era muy raro ver que salían a pasear con él y así eso fue en la primaria. (Luisa, sesión 1, grupo 1, 28/03/2024)

Esta experiencia denota dinámicas de marginación y deshumanización de los cuerpos no normativos, este aislamiento es un ejemplo de cómo los cuerpos con discapacidad son considerados “diferentes” o “problemáticos”, por lo que terminan siendo desplazados de los espacios públicos. En este sentido, se trata al niño como “otro”, un cuerpo que no puede ser considerado normal, y por lo tanto debe ser ocultado. Negar la existencia del “otro” es una

característica común de las estructuras coloniales, donde ciertos cuerpos eran considerados inferiores y por ende apartados de la vida pública.

De forma similar encontramos la siguiente experiencia, de un niño en situación de discapacidad que fue retenido por sus padres, limitado a interactuar solo en su espacio familiar:

[...] no sé si era niño o niña, porque lo tenían literal encerrado en su casa, no lo dejaban salir hasta que literal se le escapaba a su mamá, pero ya ni media hora afuera y lo volvían a encerrar, o sea, él o ella lo encerraban porque estaba cerca de la primaria y por eso sabíamos que tenía otro hijo a parte de los dos que lo ayudaban a vender. (Cindy, sesión 1, grupo 1, 28/03/2024)

La idea de que el niño “se escapaba” para luego rápidamente ser devuelto al encierro es una muestra de cómo los cuerpos subordinados son constantemente vigilados y controlados, sin poder ejercer su autonomía o libertad. Este control sobre la libertad refleja una lógica colonial de comportamiento, en la que los cuerpos de las PSD son tratados sólo como propiedades las cuales requieren ser mantenidas bajo estricta supervisión.

Este pensamiento se reproduce a partir de remarcar la historia de la colonización, donde existe un “superior y un inferior”, “un dependiente y un independiente”. Estas ideas son normalizadas en la actualidad, utilizadas como instrumento de diferenciación y marginación, lo que cuestiona los actos de empatía hacia las PSD, que termina anulando su opinión y sentimientos.

Asimismo, Cindy nos comparte su experiencia en una primaria donde realizó una práctica académica, interactuando con un niño con trastorno del espectro autista, ella menciona:

[...] que hay un cambio así, es como que los veo como personas así, ahora con las prácticas de la primaria (se refiere a la evaluación psicopedagógica de un alumno), pues el niño que nos tocó tiene el trastorno del espectro autista, pero como es el grado uno, pues es como si estuviéramos nosotros acá en el salón con un montón de sueño dissociándonos. (sesión 2, grupo 1, 12/04/2024)

Cindy se refiere al niño como alguien con trastorno del espectro autista (TEA), utilizando un lenguaje diagnóstico que etiqueta al niño como alguien que no es considerado normal y sí enfermo, esto refleja la tendencia social a subordinar a los cuerpos que no encajan en los estándares normativos. Esta etiquetación coloca a los cuerpos considerados diferentes en una posición subordinada. También, a la normalidad de referirse a las personas siempre desde su condición o “padecimiento” en este caso, el autismo y no desde su nombre personal.

Posteriormente analizamos comentarios que abordan el trato hacia las PSD, mostrando que se les aprecia en condición de vulnerabilidad, por lo que son frecuentemente objetos de violencia:

[...] imagino que cuando tienen algún tipo de discapacidad pues como siente que pueden ser más vulnerables o que no se pueden defender, probablemente puedan ser más agresivos con ellos ¿no?, porque al final su excusa sería pues, ah, él no está diciendo la verdad o él no sabe lo que dice, o lo estás inventando o algo así. (Cecilia, sesión 5, grupo 2, 25/05/2024)

De forma muy similar Adrián relata:

[...] yo siento que tiene que ver los sentimientos que tienen hacia otras personas, la educación que les han dado y pues quizás actúan de esa manera porque quizás la parte en la que saben que esas personas no se pueden defender y también puede ser como que ahí, como que descargan todo lo que ellos traen y como no se van a poder defender y no les van a poder decir nada pues también como que se vengan o algo así. (sesión 6, grupo 1, 15/04/2024)

En sus comentarios se hace referencia a los sentimientos y la educación, reflejan cómo aún existe un pensamiento subordinante dirigido a las PSD, ya que se da por hecho que no pueden defenderse por sí mismas y necesitan de ayuda. Esta afirmación implica que las PSD no son capaces de enfrentar y afrontar sus propios problemas, lo cual “los obliga” a necesitar ayuda de las personas “normales” para estar protegidas. También se menciona que quienes maltratan tienden a ver a las PSD como los individuos perfectos para descargar toda su frustración ya que “no se pueden defender”. Aunque Adrián solo expresa su opinión, la realidad es que las personas en condición de discapacidad son un grupo violentado, silenciado y marginado.

Nuevamente Adrián, comenta sobre el cuidado especial y de apoyo necesario a las PSD, a partir de la idea de dependencia y no desde la empatía, que termina creando espacios de diferencias y estratificación social.

Mm... pues la verdad no, no siempre mi familia me inculcó que si la única creencia es que son niños especiales y que necesitan sumo cuidado, esa sería la única creencia y que necesitas apoyarlos para que puedan valerse (sesión 1, grupo 3, 30/06/2024)

Al mencionar que su familia le enseñó que son niños especiales y que necesitan sumo cuidado, se les considera como enfermos. Y es que a pesar de que el término niño especial se usa frecuentemente con intenciones de mostrar comprensión y respeto, también puede ser visto como una forma de etiquetarlas. Esta diferenciación separa las personas con discapacidad y las personas “normales”, colocándolas como cuerpos que requieren de cuidado al ser considerados frágiles.

Entorno a esta idea, Adrián comparte:

Pues yo creo que concuerdo con mis compañeras más que nada sería concientizar, si cierta manera no en el sentido de tratarlos especialmente, pero si concientizar en que pues para apoyar a este tipo de personas más que nada. (sesión 1, grupo 3, 30/06/2024)

Su comentario considera que es importante concientizar a la sociedad sobre las situaciones que viven las PSD, pero “no en el sentido de tratarlos especialmente”, sino reconociendo que las PSD tienden a ser subordinadas, por lo que es importante eliminar la idea de tratarlos “especialmente”.

Sin embargo, el hecho de que mencione que el objetivo de concientización es “apoyar a este tipo de persona” de igual forma puede apreciarse en términos de subordinación, ya que implica que las PSD son vistas como objetos que necesitan de los demás para ser parte funcional de las

normativas sociales, en vez de ser considerados como cuerpos/sujetos con autonomía e identidad, que pueden requerir de asistencia, pero no por eso ser dependientes.

4.4 El valor del cuerpo basado en su función

En esta categoría se discuten diversas perspectivas sobre la discapacidad, se observa la tendencia a comprenderla como una condición que complica hacer las tareas y actividades de la vida diaria, derivado de las limitaciones físicas y funcionales de la persona; también opiniones en que se reconoce que las PSD, pueden hacer las mismas tareas que los demás, aunque estas requieren de más tiempo o considerar complicaciones adicionales. Asimismo, se analizan experiencias de padres que consideran la discapacidad como deficiencia intelectual y que por tanto niegan que sus hijos presenten esta condición; además de opiniones que consideran que las PSD sufren a causa de sus limitaciones físicas, lo que hace del aborto una opción viable. Se replantean estos comentarios con relación a la productividad funcional, debido a que el sistema procura de cuerpos capaces como signo de identidad y de valor personal.

En un primer comentario, se comparte la opinión de Mauricio sobre su concepción de la discapacidad:

Según yo, la discapacidad es la nula capacidad por así decirlo de la persona de realizar cosas que otras personas sí pueden por lo que vimos en clase más que nada (sesión 1, grupo 1, 28/03/2024)

Mauricio, en su opinión, considera a la discapacidad como la “nula capacidad” para realizar actividades que otras personas pueden hacer. En esta definición se destaca lo restrictivo y plantea a la discapacidad como una incapacidad total, sin tener en cuenta las diversas formas en las que las PSD logran participar activamente en la sociedad, con el apoyo adecuado. Esta visión claramente limita el concepto de la persona, al no reconocer que muchas PSD tienen una funcionalidad plena.

Posteriormente Fátima comparte su opinión sobre el concepto de discapacidad.

Para la discapacidad no es de que no pueda hacerlo, bueno si pueden hacer las cosas, pero de una forma un poquito más difícil, tienen muchos obstáculos por delante no solo físico si no también puede ser como una discapacidad mental (sesión 1, grupo 1, 28/03/2024)

Fátima destaca que las personas con discapacidad “sí pueden hacer las cosas, pero de una forma un poquito más difícil”, enfrentando “muchos obstáculos” que pueden ser físicos o mentales. Este comentario reconoce que las PSD pueden realizar las mismas acciones que otras personas, a pesar de que las dificultades debidas a las barreras del entorno, físicas o cognitivas. Esta noción de “obstáculos” amplía la visión funcional al incorporar no sólo las limitaciones “de la persona”, sino las sociales y ambientales que afectan su participación plena. Se reconoce así que pueden existir ciertas dificultades adicionales, las cuales no impiden la funcionalidad.

Isabel ofrece otra perspectiva, ella comenta:

Pues con la discapacidad creo o pienso que son personas que por una u otra razón tienen diferentes formas que realizan las actividades que otra persona normalmente realizan (sesión 1, grupo 1, 28/03/2024)

El comentario compartido por Isabel es un reflejo de una comprensión más flexible de la funcionalidad, sugiriendo que las PSD, no están limitadas al realizar tareas, sino que logran llevarlas a cabo de manera adaptada o distinta. Sin embargo, la frase de “por una u otra razón” es vaga y no especifica en qué consiste esta “diferencia”, lo que genera cierta ambigüedad. A pesar de esto, el comentario se entiende como una comprensión funcional más amplia, en las que la discapacidad, no afecta a la capacidad de realizar actividades y tareas.

Paola también comparte su conceptualización sobre la discapacidad, ella comenta:

Pienso que una persona con discapacidad es aquella que no tiene las mismas habilidades físicas y mentales que cualquier otra persona (sesión 1, grupo 1, 28/03/2024)

Al mencionar: “las mismas habilidades físicas y mentales” que otras personas, se ajusta a un enfoque tradicional, que asocia la discapacidad con la deficiencia y capacidad, sin considerar que muchas PSD tienen habilidades distintas, además de que su funcionalidad puede ser plena dentro del contexto propio.

También se debatieron posturas éticas, profundamente humanitarias, sobre el derecho de las PSD para recibir una atención digna.

[...] opino lo mismo no debería de perder el valor que tiene cada ser humano y no deben perder el derecho de tener una atención digna por las complicaciones que puedan tener porque realmente siguen vivos y la atención la necesitan y deberían de tener una opción diferente en la que puedan estar mejor en lugar de estar peor cada día, por eso no creo que deban de quitarles el derecho a la atención digna. (Paola, sesión 4, grupo 1, 16/05/2024)

El comentario de que “no deberían perder el valor que tiene cada ser humano” destaca que la discapacidad no debe despojar a una persona de su dignidad, mucho menos de su valor como ser humano. Por ende, la discapacidad no tiene por qué ser vista como un factor que minimice el valor de una persona, sino como una variabilidad en sus capacidades la cual debe ser atendida, además de comprendida.

[...] opino lo mismo no debería de perder el valor que tiene cada ser humano y no deben perder el derecho de tener una atención digna por las complicaciones que puedan tener porque realmente siguen vivos y la atención la necesitan y deberían de tener una opción diferente en la que puedan estar mejor en lugar de estar peor cada día, por eso no creo que deban de quitarles el derecho a la atención digna. (Paola, sesión 4, grupo, 16/05/2024)

Asimismo, Cindy comenta desde una perspectiva funcionalista:

Para mí una persona con discapacidad, pues como lo hemos visto en clases son personas que presentan ciertas características o que se les puede llegar a dificultar

tanto en su entorno de interacción social. Cómo realizar ciertas actividades que normalmente no, si carece de algún brazo o dos así actividades que los que sí lo hacen a su forma como estamos acostumbrados a hacerlos. (sesión 1, grupo 1, 28/03/2024)

El comentario hace referencia a que la discapacidad puede ser vista como una “carencia” la cual impide la integración plena a la sociedad. También sobre la carencia de alguna de las extremidades del cuerpo, que resalta como un impedimento para realizar “ciertas actividades”. El hecho de mencionar las “actividades normales” que las personas sin discapacidad realizan, también es un claro reflejo de la necesidad funcionalista de tener que definir un patrón de comportamiento y capacidad. El énfasis en la “normalidad” mantiene una visión excluyente, que no considera el valor de la diversidad funcional.

De la misma forma encontramos una idea similar en los siguientes comentarios de Laura.

Pues según yo, una discapacidad es una incapacidad física o también mental, creo que tiene un individuo que le impide hacer ciertas cosas, ciertas actividades. (sesión 6, grupo 2, 30/06/2024)

Laura continúa:

Como han dicho mis compañeros, este se podría entender como un problema o alguna dificultad que tenga una persona de hacer las cosas como lo hacen cotidianamente o que tienen una deficiencia como mencionaba Adrián. (sesión 6, grupo 2, 30/06/2024)

Recuerdo que las personas con discapacidad no eran vistas con la misma sensibilidad y respeto con los que deberían ser tratadas. De hecho, el término que se utilizaba con frecuencia era "minusválido", una palabra que claramente hacía referencia a que estas personas eran consideradas como "menos valiosas" o "menos capaces", lo cual ahora entiendo que era una percepción errónea y limitante. (Ana Belen, autorregistro, 11/09/2024)

Esta visión coincide con la idea que la discapacidad es una “incapacidad” física o también mental”, que asocia la discapacidad con una incapacidad para la realización de actividades cotidianas, lo que afecta directamente a la autonomía de las PSD, ya que se cree que no pueden ser del todo autónomos, por lo que requieren de ayuda. Se considera la idea de funcionalidad como una característica que define a las PSD, de quienes se espera coadyuven con su fuerza de trabajo a la producción del capital, lo que refuerza la idea de dependencia.

Posteriormente, se comparte una anécdota, en la cual Luisa informó a una madre que su hijo muy posiblemente “tenía” autismo, lo que la señora rechazó tajantemente, ella comenta:

[...] pues ya hacía el informe y ya se le avisaba, yo tenía que hablar con los papás entonces cuando yo hablaba con los padres había algunos que no aceptaban la realidad, me tocó decirle a una señora que muy posiblemente su hijo tenía autismo o alguna discapacidad y la señora estaba como de que no, “es que mi hijo no puede tener ninguna discapacidad porque mi hijo es un niño muy inteligente”. (Luisa, sesión 4, grupo 1, 16/05/2024)

Este último comentario: “es que mi hijo no puede tener ninguna discapacidad porque mi hijo es un niño muy inteligente”, es un ejemplo de los prejuicios hacia las PSD, pues se asocia una sola lógica binaria de capacidad intelectual/ no capacidad intelectual, ignorando las distintas condiciones de vida de las personas; asimismo, la frase: “es un niño muy inteligente” centra lo sustantivo de ser humano en la inteligencia y el raciocinio, como única o al menos la mejor expresión de su humanidad. La forma en la que los padres reaccionan ante la idea de que su hijo padezca un trastorno como el del autismo, refleja el rechazo a las PSD. Este temor existe debido a los prejuicios y realidad de que el rechazo no solo será dirigido a la PSD, sino también a aquellos que constituyan su red de apoyo, así como por el tiempo y cuidado que demanda la atención de un familiar en esta condición.

Este pensamiento capacitista se ve reflejado en los comentarios posteriores, ya que Adrián y Cristina también hacen mención en que las PSD “tienen” deficiencias para realizar las actividades que se podrían realizar “normalmente”.

Cristina comenta:

De mi parte entiendo que una persona con discapacidad es alguien que-e... es que no sé cómo explicarlo, es alguien que puede realizar lo mismo que nosotros, o sea que las personas comunes por así decirlo, nada más que a ellos les lleva un poco más de tiempo llegar a realizar estas cosas que comúnmente hacemos en la vida diaria (sesión 1, grupo 2, 25/05/2024)

A pesar de que menciona el hecho de que las PSD pueden realizar lo mismo que el resto, como un hecho positivo, al continuar su narración y decir: “que las personas comunes”, diferencia a unos de otros; al mismo tiempo limita su concepto de una PSD a la autosuficiencia y capacidad.

Sobre este mismo aspecto, Adrián menciona lo siguiente:

Bueno, para mí creo que la discapacidad más que nada es que como una deficiencia que tiene la persona o el individuo que hace que tenga dificultades al momento de realizar ciertas actividades de su vida diaria. Para mí eso sería la discapacidad. (sesión 1, Grupo 3, 30/06/2024)

Adrián enfatiza la “deficiencia” que tienen las PSD, por lo que se les dificulta realizar las actividades cotidianas.

Por otra parte, se discutió sobre la posibilidad de tener a un hijo en situación de discapacidad, ya que actualmente la discapacidad puede ser detectada antes del parto. Al respecto, se comentó lo siguiente:

[...] entonces pues yo, lo abortaría y pues si es una discapacidad que no es tan..., tan limitante funcionalmente, si lo tendría y haría todo lo posible para ayudarlo porque si es una carga tanto económica como para el niño decidir, porque su calidad de vida es lo que importa y pues si haría todo lo posible para solventar todos los gastos económicos que, pues lleva el tener un hijo con alguna discapacidad, sea visual, auditiva, de habla. (Mauricio, sesión 3, grupo 1, 15/04/2024)

Estoy acuerdo se podría decir que como dice Mauricio, dependiendo de con qué discapacidad nazca él bebe, pues hay unas que como que no limitan tanto como dijo Mauricio, pero hay unas que sí, como dijo Luisa, sería muy egoísta traerlos así ¿no?, estaríamos pensando más en nosotros que en lo que le podría pasar al niño o niña, no sabemos je, je, pero en el caso de que tuviera un hijo ya con alguna discapacidad (Fátima, sesión 3, grupo 1, 15/04/2024)

En los dos comentarios se polemiza sobre el hecho de abortar o no si se conoce que el producto presenta una condición de discapacidad; se analiza el hecho a partir de dicha condición sin tomar en cuenta otros aspectos concernientes con la historia de los sujetos, la familia o el sistema social. Se menciona que si no es una discapacidad tan limitante “haría todo lo posible para ayudar”, esta frase denota dos cuestiones, la primera es que solo existiría la ayuda si se considera que el niño no requerirá de mayor cuidado y atención, y la otra, las dificultades que tendrá que enfrentar el niño al nacer.

Por su parte, Fátima coincide con Mauricio sobre el hecho de que dependiendo la discapacidad que tendría su hijo, a este lo abortaría o no, ya que existe la consideración de que este solo sufriría si naciera “sería muy egoísta traerlos así, ¿No?”. Se considera que la persona con discapacidad “sufre”, por lo que abortar es visto como una opción viable.

La realidad social, las estructuras de la sociedad en la que actualmente vivimos, no está diseñada para las PCD, desde las estructuras de desplazamiento, hasta la discriminación social por parte de la misma comunidad, en que se prefieren cuerpos funcionales y productivos, que dejan a un lado todo aquello que sea distinto, anormal, incapaz; por tanto, el miedo a tener un hijo en condición de discapacidad es recurrente en las familias.

CONCLUSIONES

Tomando en cuenta las experiencias hacia PSD que se compartieron durante las sesiones, se llega a la conclusión de que los participantes de la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales, están fuertemente influenciados por una combinación de prejuicios, desinformación y estigmas. Estas experiencias son un reflejo de cómo el desconocimiento sobre las diversas condiciones de la discapacidad, así como las actitudes que se pueden tomar frente a ellas, fomentan de manera muy marcada el trato deshumanizante y los prejuicios paternalistas y de vulnerabilidad hacia las PSD. Muchos de los comentarios y actitudes son bien intencionados, lo que no quita que resulten excluyentes, pues muchas de las creencias sobre las PSD provienen

de una manera de pensar colonialista, funcionalista, etc., en que se aprecian estas personas como enfermas, inútiles, faltos de autosuficiencia, que necesitan de los demás para poder vivir.

Uno de los patrones más comunes que se observa es la infantilización de las PSD, por ejemplo, en los comentarios se usan términos como el de “enfermitos” lo cual minimiza la dignidad de estas personas y se les percibe como seres inferiores e incapaces, estigmas que llevan a que las interacciones sean basadas más en el miedo que en el entendimiento. Estas experiencias también revelan cómo en ocasiones, los niños y jóvenes adoptan prejuicios por la influencia de su entorno familiar o social y el miedo que existe a los desconocidos, lo que aunado a la falta de preparación que existe en algunas instituciones educativas y espacios laborales, contribuyen a la segregación y marginación de las PSS.

Las PSD son frecuentemente vistas a través de una perspectiva cargada de prejuicios, desinformación y estigmas arraigados en la sociedad, reflejo de una visión que les coloca en una posición de vulnerabilidad y dependencia. Estas ideas provenientes de estructuras de pensamiento coloniales, funcionalistas y capacitistas consideran a las PSD como enfermas o incapaces, cuyas vidas necesitan de constante asistencia.

En los relatos de los autorregistros y de los grupos focales, es común la infantilización de las PSD, en expresiones como “enfermito”, lo que minimiza su dignidad y autonomía, su falta de juicio y autonomía para tomar decisiones sobre sí; ello refleja cómo los niños y jóvenes adoptan prejuicios, frecuentemente alimentados por la influencia de sus entornos familiares y sociales. Esto es muy notorio en las experiencias compartidas por Cindy con los niños con síndrome de Down, en las cuales la interacción está basada en el miedo y la burla hacia las PSD.

También es de gran importancia reconocer que algunos de los participantes han tenido experiencias cercanas y algunas hasta personales que les han permitido una mayor comprensión y empatía hacia las PSD. Estas experiencias son una muestra de que a pesar de que la desinformación y los prejuicios son predominantes, también es posible promover cambios a través de la educación y la reflexión personal.

Lo anterior, nos lleva a la falta de educación sobre la discapacidad y la ausencia de sensibilización institucional, ya que el enfoque de inclusión que se maneja actualmente es uno que mantiene una perspectiva de cambio de las condiciones más inmediatas al entorno escolar del sujeto, sin considerar el cambio más amplio de las estructuras sociales y de la propia institución escolar. Las PSD seguirán así bajo el foco de la violencia y de la exclusión mientras se mantenga una práctica colonial, ya que la violencia social no se limita a la discriminación explícita, sino además a la falta de acceso hacia los servicios, oportunidades e interacciones cotidianas, invisibles, simbólicas, de la propia estructura social.

La postura sobre el aborto como una opción en caso de que la discapacidad se detecte en el desarrollo prenatal resalta la preocupación por el sufrimiento y la calidad de vida de las PSD, basada en una visión sobre el “inevitable” sufrimiento.

Las estructuras e instituciones sociales creadas para solventar el desarrollo de las personas, en áreas como la familiar, la salud, la educación y lo laboral, de una forma u otra, reproducen la violencia, estratificación, exclusión y deshumanización que se realizan a diferentes grupos de personas. De esta forma es necesaria la deconstrucción del pensamiento frente a la imposición de lógicas de dominación y radicalización impuestas de forma macro y micro de las estructuras políticas, económico y cultural, así como de prejuicios y actitudes entorno a las PCD.

Los diferentes modelos sobre la discapacidad desarrollados a lo largo de la historia, si bien constituyen intentos por apoyar a las PSD, se conforman por prácticas y discursos, que terminan por generar subjetividades de distinción, delimitando quien es digno de ser incluido, integrado y con derechos, que obliga a las PCD a una búsqueda infinita de formar parte de lo “adecuado”, perteneciente a espacios propios y cuerpos aceptables; sin consideración a las condicionantes socioestructurales.

La deshumanización de las PSD, termina por silenciar sus voces, encasillándolos como sujetos con “insuficiencias”, siendo la mayor lucha el reconocimiento de su humanidad sin encasillarlos como “persona con discapacidad” y sin buscar “adaptarla/integrarlas/incluiras”,

cuando el eje de estos cambios debe centrarse en cuestionar y tratar de cambiar las estructuras políticas dominantes.

Por otra parte, para llevar a cabo este trabajo, y en nuestro papel de estudiantes, fue necesario profundizar en otras lecturas sobre el tema, reflexionarlas y asumir una postura más crítica respecto a la situación de las personas con discapacidad. Este proceso comenzó con el reconocimiento de la existencia de este grupo y de las formas en las que han sido oprimidos e invisibilizados, particularmente desde una perspectiva racial, dentro de la sociedad y sus interacciones.

Esto también implicó cuestionar la manera en la que construimos nuestros pensamientos, identificando aquellas ocasiones en las que las personas y sociedades asumen y aceptan el rol de dominadores ante quienes son percibidos como inferiores. Asimismo, reflexionamos sobre cómo muchas veces exaltamos características que no nos pertenecen ni nos definen culturalmente, continuando así las lógicas de exclusión y desvalorización.

En este sentido también se necesitó deconstruir una utopía establecida a través de las estructuras sociales actuales, generar la problematización desde percepciones distintas a las vigentes y a las que se nos fue enseñando como personas, como comunidad y en sentido académico durante nuestro proceso de aprendizaje en la licenciatura en psicología.

Para concluir, es importante enfatizar en la importancia que tiene un abordaje sobre la discapacidad desde la crítica decolonial, ante las estructuras y políticas establecidas por modelos eurocentristas para abordar las necesidades y realidades específicas de Nuestra América, sobre todo de PSD que son grupos excluidos, discriminados y violentados.

REFERENCIAS

Álvarez, G. J. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa: Fundamentos y metodología*. Paidós Educador.

Banco Mundial. (2023). *Informe mundial sobre discapacidad: Informe principal*. Grupo del Banco Mundial. Recuperado de

<http://documents.worldbank.org/curated/en/512501471594373158/Informe-principa>
l

Brégain, G. (2021). ¿Quién es el sujeto en la discapacidad? El punto de vista de un historiador de la época contemporánea. En P. Mara Danel, B. Pérez Ramírez. & A. Yarza de los Ríos. (Eds.), *¿Quién es el sujeto de la discapacidad? Exploraciones, configuraciones y potencialidades* (pp. 71-100). Editorial Universitaria.

Cerda García, A. (2023). *Epistemologías de las discapacidades: De la exclusión a la incidencia*. CEPAL

Díaz, S. (2023). Entramados de la dominación colonial. Encuentros entre la producción de la raza y la “discapacidad”. En S. Díaz, A. P. Gómez. y M. Noel Míguez. (Eds.), *Decolonialidad y “discapacidad” Nuevos horizontes de sentido* (pp. 81-96). CLACSO.

Díaz, S., Fernández, I., Gómez, A. P., Mancebo, M. & Noel, M. (2021). Deconstrucción del sujeto de la discapacidad desde la perspectiva decolonial. En, P. Mara Danel, B. Pérez Ramírez. & A. Yarza de los Ríos. (Eds.), *¿Quién es el sujeto de la discapacidad? Exploraciones, configuraciones y potencialidades*. (pp. 35-70). Editorial Universitaria.

Escobedo, X. (2023) La discapacidad y el sistema capacitista en el entramado moderno / colonial. Un rastreo necesario desde una perspectiva ancestral: el giro decolonial. En, Z. Romualdo Pérez., M. Lapierre., A. Moctezuma Balderas., X. y A. Yarza de los Ríos. (Eds) *Discapacidad en los pueblos indígenas y originarios de Abya Yala Un giro decolonial, intercultural y crítico* (pp. 49-84). CLACSO

Ferrari, M. B. (2020). La discapacidad y el planteo de la descolonialidad. *Tramas/Maepova*, 8(1), 83-102.

- Flores, A. & Hernández, A. (2021). *Representación social sobre la inclusión de personas con discapacidades en jóvenes universitarios* [Tesis de licenciatura, Universidad de Ciencias y Artes de Chiapas]. Repositorio UNICACH. <https://repositorio.unicach.mx/bitstream/handle/20.500.12753/4121/tesiscorreccion.pdf?sequence=>
- Hamui-Sutton, A., & Varela-Ruiz, M. (2013). La técnica de grupos focales. *Investigación en Educación Médica*, 2(5), 55-60. <https://redalyc.org/jatsRepo/356/35666225010/35666225010.pdf>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2020). *Estadísticas a propósito del Día Internacional de las Personas con Discapacidad*. Recuperado de https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2021/EAP_PersDiscap21.pdf
- Katayama, R. J. (2014). *Introducción a la investigación cualitativa*. Fondo Editorial de la UIGV.
- Ley del seguro social. [L.S.S.], Art. 2. 21 de diciembre de 1995. (México)
- Magallón, D. M. (2024). La discapacidad en México y nuestra América. Una perspectiva crítica, jurídica y decolonial en construcción en el siglo XXI. *Alternativas en Ciencias Sociales*, 1(1), 47-73.
- Maldonado, J. (2021). La condición precaria del sujeto con discapacidad. En, P. Mara Danel, B. Pérez Ramírez. & A. Yarza de los R. (Eds.), *¿Quién es el sujeto de la discapacidad? Exploraciones, configuraciones y potencialidades* (pp. 101-126). Editorial Universitaria.
- Martínez López, M. K. (2021). ¿Tutor sombra o profesional de apoyo?: Redefiniciones para una escuela inclusiva. *Educere*, 25(81), 441-455.

- Migliorata, P. A. (2017). Una “Colonia Decolonial” Análisis de una experiencia lúdico–recreativa para niños y niñas con discapacidad. *Revista de Educación*, 2(11), 147-160.
- Naciones Unidas, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). (2010). *Discapacidad en América Latina y el Caribe, desafíos para las políticas públicas. Panorama Social de América Latina*. <https://hdl.handle.net/11362/1247>
- Noel, M. & Persíncula, S. (2023). El ser en el hacer decolonial. En, S. Díaz., A. P. Gómez, & M. Noel Míguez. (Eds.), *Decolonialidad y “discapacidad” Nuevos horizontes de sentido*. (pp. 51-80). CLACSO.
- Oñate, R. (2016). *El método hermenéutico en la investigación cualitativa*. DOI:./RG.
- Quijano, A. (1992). Colonialidad y modernidad/racionalidad. *Perú Indígena*, 13(29), 11-20. <https://www.lavaca.org/wp-content/uploads/2016/04/quijano.pdf>
- Rojas, S. (2020). Trazos de deshumanización: la discapacidad en la línea del no-ser. En, A. Yarza de los Ríos., L. M. Sosa. & B. Pérez Ramírez. (Eds.), *Estudios críticos en discapacidad una polifonía desde América Latina* (pp. 101-134). CLACSO.
- Rueda, M., Ríos, M. M. & Nieves, F. (2009). Hermenéutica: La roca que rompe el espejo. *Investigación y Postgrado*, 24(2), 181-201. http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1316-00872009000200009&lng=es&tlng=es.
- Rufer, M. (Ed.). (2022). *La colonialidad y sus nombres: conceptos clave*. Siglo Veintiuno Editores.
- Schewe, L. y Vain, P. D. (2021). Deconstruir al sujeto de la discapacidad, construyendo narrativas. En, P. Mara Danel., B. Pérez Ramírez. & A. Yarza de los Ríos. (Eds.), *¿Quién*

es el sujeto de la discapacidad? Exploraciones, configuraciones y potencialidades (pp. 281-296). Editorial Universitaria

Sánchez, F., & Anselmo, F. (2019). Fundamentos epistémicos de la investigación cualitativa y cuantitativa: Consensos y disensos. *Revista Digital de Investigación en Docencia Universitaria*, 13(1), 102-122. <https://dx.doi.org/10.19083/ridu.2019.644>

Yarza de los R., A., Angelino, M.A., Ferrante, C., Almeida, M.E. y Míguez, M.N. (2020). Ideología de la normalidad: un concepto clave para comprender la discapacidad desde América Latina. En, A. Yarza de los R., L. Mercedes-Sosa. y B. Pérez Ramírez. (Eds.), *Estudios críticos en discapacidad una polifonía desde América Latina*. (pp. 21-44). CLACSO.